

CONTRIBUTIONS À L'ÉTHIQUE DE LA CONNAISSANCE

Michaël Cordey

Au cours d'une recherche menée au sein d'une unité hospitalière de neurorééducation en charge de patient·es en éveil de coma présentant, pour la plupart, des troubles de la conscience, j'ai souvent été pris de doute quant à la justesse et l'adéquation de ma conduite à leur égard. Alors que je passais du temps avec les professionnel·les dans le but de comprendre les défis, tensions et enjeux relatifs à la prise en charge de patient·es dont la capacité d'expression est parfois extrêmement limitée (ce qui n'implique en aucun cas que ceux-ci soient inexpressifs), je me suis souvent senti mal à l'aise ou pas à ma place. Non seulement j'éprouvais un sentiment d'impuissance face à leur état de santé, mais j'avais l'impression de leur imposer ma présence à chaque fois que j'accompagnais les professionnel·les à leur chevet. En outre, je me sentais incapable d'entrer en relation avec eux. J'avais beau passer du temps à leurs côtés, je ne me suis jamais senti complètement à l'aise et je n'ai jamais eu l'impression d'avoir instauré des relations naturelles avec eux.

L'ironie ici, c'est qu'en tant qu'anthropologue, au moins depuis l'avènement de la méthode ethnographique par Malinowski (1989), l'éthique de terrain a toujours d'abord constitué un problème pratique : celui d'accéder au cours « naturel » de la vie « locale »⁵⁷. En sciences sociales, la justification d'une telle posture est

●
⁵⁷ Dans l'introduction des *Argonautes du Pacifique occidental*, Malinowski (1989) esquisse les bases de la méthode ethnographique, et notamment de l'immersion au long cours et de l'apprentissage d'une forme de vie étrangère.

généralement la suivante : le savoir issu d'une recherche de terrain repose sur la possibilité d'entrer en relation et de tisser des liens de confiance permettant au ou à la chercheuse d'observer et de décrire la vie « locale » telle qu'elle se vit d'ordinaire. En effet, sans l'instauration d'une présence « naturelle » du ou de la chercheuse sur le terrain, il ou elle n'accède ni aux pratiques et réalités locales telles qu'elles se donnent à voir au quotidien, ni aux événements parfois intimes qui marquent les histoires de vie des personnes. Or, l'un des arguments le plus souvent avancés pour défendre la méthode ethnographique, et plus particulièrement l'observation participante et l'immersion au long cours, et qu'elles permettent de vivre avec les personnes et de comprendre leurs raisons d'agir ; leurs façons d'être, de faire, de dire et de penser ; ainsi que les règles, normes et valeurs qui gouvernent leur vie sociale. Dans la perspective ethnographique, le ou la chercheuse a ainsi besoin d'accéder à la façon dont les personnes vivent, agissent au quotidien, raisonnent, se racontent et se justifient. En un mot, selon cette perspective, que ce soit par le biais d'observations ou d'entretiens, la production du savoir repose sur les connaissances que le ou la chercheuse acquiert à partir des événements de vie propres aux personnes qu'il ou elle rencontre sur le terrain.

Je ne cherche pas ici à questionner la possibilité même d'acquérir des connaissances sur la vie d'autrui dans des circonstances où la vie est marquée par une capacité d'expression extrêmement limitée (comme c'est le cas d'une grande partie des patient·es que j'ai rencontré·es). Ce qui m'importe pour l'instant ici est que dans la perspective ethnographique, telle qu'elle est par exemple décrite par Olivier De Sardan (2008, p. 33), la méthode de recherche est toujours d'abord mise au service d'une connaissance portant sur des contextes, des groupes, des normes, des règles, des modes de rationalité, des institutions ou des mécanismes sociaux géographiquement et historiquement situés. Pour le dire autrement, à partir



Ce faisant, il définit une posture de recherche dont l'objectif consiste à permettre au ou à la chercheuse d'accéder à une « culture » (règles de vie sociale, normes, valeurs, etc.) particulière via l'instauration de relations naturelles avec les personnes qu'il ou elle rencontre sur le terrain.

de la connaissance de la vie des personnes, c'est une culture qu'il s'agit en premier lieu de décrire⁵⁸. C'est à partir de cette conception ethnographique culturaliste que je souhaite commencer à esquisser une critique de la façon dont on pense généralement l'articulation entre les concepts d'éthique et de connaissance dans la recherche en sciences sociales.

Une telle perspective a selon moi tendance à réifier une posture d'externalité qui élude du même coup tout questionnement relatif au rôle que notre rapport à la connaissance joue dans nos vies. Tout se passe en effet comme si le ou la chercheuse devait notamment se garder de penser le rapport qu'il ou elle entretient avec ses connaissances au quotidien ; comme si l'éthique et la politique de la recherche en sciences sociales avaient le pouvoir de tenir le ou la chercheuse à l'écart de tout questionnement relatif au rôle que la connaissance joue d'ordinaire dans nos vies. De ce point de vue, s'il est bien question de réflexivité dans la recherche en sciences sociales, il s'agit toujours ou presque d'une réflexivité épistémologique et/ou morale guidée, dans le premier cas, par la nécessité de produire du savoir et, dans le deuxième, d'envisager les conséquences que la publication de ces savoirs peut avoir pour les personnes. Pour le dire autrement, il s'agit de questionner les conditions de production du savoir (normes éthiques et droit des personnes, accès au terrain, rapport de pouvoir, modalités de restitution et de participation, etc.) et de penser sa diffusion en termes de dilemmes moraux (c'est-à-dire de soupèsément de valeurs et de respect de principes à prétention universelle)⁵⁹. En revanche ja-

●
⁵⁸ Les manuels francophones d'Olivier De Sardan (2008), de Weber (2009), de Beaud et Weber (2010) ou encore de Copan et Singly (2011) portant sur la méthode ethnographique aussi bien que les ouvrages réflexifs de Bensa (2006), de Fassin et Bensa (2008) ou de Blondet et Lantin Mallet (2017) portant sur la production de savoirs en anthropologie s'inscrivent tous dans cette perspective qu'il est convenu d'appeler l'anthropologie « culturelle et sociale ».

⁵⁹ Bien que je ne discute pas ce point ici, je souhaite néanmoins relever la prégnance d'une certaine forme de pensée morale dans l'éthique de la recherche en sciences sociales qui se traduit notamment par le recours à la

mais la réflexivité et les questionnements d'ordre éthique ne portent sur la façon dont notre rapport ordinaire aux connaissances joue un rôle dans notre vie quotidienne de chercheur·e et d'être humain.

En revenant sur certaines expériences vécues alors que j'accompagnais les professionnel·les au chevet des patient·es, j'ai pris conscience de la façon dont la vie que je menais avec la connaissance pouvait influencer directement ma façon de vivre en relation avec autrui. J'ai en effet constaté comment la joie de vivre et l'espoir que me procuraient certains événements en lien avec les progrès cognitifs et moteurs des patient·es par exemple (première ouverture des yeux, prononciation des premiers mots, récupération partielle au moins de certains gestes ou de certaines fonctions cognitives, etc.) pouvaient céder la place au doute, au scepticisme, au pessimisme voire à la colère ou à la honte. Enfin, lorsque j'ai décidé de revenir sur ces expériences de terrain, j'ai peu à peu compris que le phénomène qui consiste à douter, à vouloir savoir et à chercher à s'appuyer sur des critères légitimes et bien établis pour juger de nos actes avait non seulement le pouvoir de se prolonger en imagination et de pénétrer mes activités de recherche, mais également d'influencer ma façon de vivre en relation avec les patient·es que j'ai rencontré·es au cours de ma recherche. Ma proposition consiste donc ici à placer au cœur du questionnement éthique la façon dont notre vie avec la connaissance pénètre non seulement nos activités de recherche, mais également la façon dont nous menons nos vies en relation avec autrui.

●
notion de dilemme moral. Les articles de Fassin (2008), Sakoyan (2009) ou Gisquet (2010) en sont des exemples parmi d'autres. Le célèbre article de Becker (1967) « Whose Side Are We On? » en est un autre exemple classique. En un mot, ma critique porte ici sur le fait que la pensée morale est le plus souvent adossée à l'éthique logique de la justice c'est-à-dire à la capacité des personnes de délimiter les connaissances nécessaires, de soupeser des valeurs et de raisonner de façon à respecter des principes à prétention universelle. Pour une critique de cette perspective, voir notamment l'éthique du *care* telle qu'elle est développée par Gilligan (2008).

Pour développer cette problématique, ce texte explore les relations entre éthique, imagination et scepticisme. Pour ce faire, celui-ci est structuré en deux parties. La première partie esquisse une proposition théorique. Elle discute deux façons d'envisager l'articulation entre éthique et connaissance relativement à la façon dont nous menons nos vies en relation avec autrui: les éthiques du soin d'un côté et l'éthique de la connaissance développée par Cavell (2012) de l'autre. Dans un deuxième temps, ce texte revient sur deux expériences de terrain. Celles-ci seront l'occasion de développer la proposition théorique esquissée en première partie à partir d'exemples.

ÉTHIQUES DU SOIN, IMAGINATION ET SCEPTICISME

La littérature contemporaine traitant des enjeux éthiques du soin tend à réhabiliter l'imagination, aussi bien que les émotions, sans nécessairement les idéaliser, au rang de vertus⁶⁰. Selon cette littérature, la rationalité, la partialité et la justesse de nos jugements et actions seraient garanties par les dispositions et les capacités des personnes à identifier les valeurs morales engagées dans une situation donnée et à produire les connaissances nécessaires permettant de comprendre le point de vue d'autrui. L'imagination joue donc un rôle central dans les éthiques du soin puisqu'elle permet aux personnes de se « mettre à la place » d'autrui et de comprendre ce qu'il vit. Dans cette perspective, les personnes sont notamment invitées à cultiver leur imagination et à aiguïser leur conscience morale afin de développer la sensibilité et l'esprit critique (ici entendu au sens de capacité à justifier acte et jugement) nécessaires pour comprendre le point de vue d'autrui, adapter leur jugement

●
⁶⁰ En ce qui concerne les émotions, le lecteur peut notamment se référer au travail de Paperman (2000) et de Nussbaum (1995). En ce qui concerne l'imagination, le lecteur peut se référer aux travaux de Brousseau (2015), de Martin (2014), de Gregorio Fins (2017) et de Pierron (2015). Chavel (2011) développe notamment une critique relative à la façon dont l'imagination tend à être idéalisée dans la pensée éthique et morale.

et, le cas échéant, identifier et résoudre des dilemmes moraux. Dans cette conception, les enjeux éthiques propres aux relations humaines reposent sur la capacité des personnes à imaginer, à raisonner voire à délibérer pour s'accorder sur les actions qui conviennent. On résumera cette approche située (sur telle personne, telle famille, telle situation clinique, juridique ou sociale, etc.) et ajustée du jugement, ainsi que cette façon particulière de penser l'éthique des relations en fonction de connaissances situées, en termes de *coordination morale*.

Le temps passé sur le terrain aux côtés de patient·es en éveil de coma m'amène à faire la critique de cette façon de délimiter ce qui relève ou non de l'éthique. En effet, celle-ci n'est pas réductible à un processus au cours duquel les personnes mettent leur jugement à l'épreuve en vue de s'accorder sur les actions qui conviennent en s'appuyant sur la production de connaissances situées et la délimitation des « connaissances nécessaires » (Ogien, 1992) d'une part et sur la justification publique de l'action d'autre part (Boltanski et Thévenot, 1991). La limite d'une telle perspective et qu'elle occulte notamment le fait que nos relations avec autrui soient traversées par des formes sceptiques d'activités imaginatives. L'enjeu du scepticisme n'est pas ici envisagé dans la perspective réaliste classique du doute relatif à ce que nous sommes réellement en mesure de connaître (enjeu épistémologique) mais, comme le suggère Cavell (2009 ; 2012), celui de reconnaître les effets que la connaissance a sur nos vies (enjeu éthique). Pour le dire autrement, les enjeux éthiques de nos relations ne sont pas réductibles à notre capacité à connaître et à ajuster nos jugements. Ils résident également – et peut-être surtout – dans la vie que nous menons avec la connaissance.

LA VIE AVEC NOS CONNAISSANCES

Le type de phénomène éthique et anthropologique qui m'intéresse plus précisément ici renvoie au fait qu'en tant qu'êtres humains, nous puissions connaître (une situation, une personne, la vie de cette personne, notre conduite vis-à-vis de cette personne, etc.) de

différentes façons. Il ne s'agit pas ici de mettre l'accent, comme le font certaines éthiques du soin, sur l'idée que l'éthique des relations tient au fait que chacun dispose de connaissances situées et donc d'un point de vue qu'il s'agit d'ajuster au cours d'un processus de coordination des jugements moraux en vue – pour le dire comme Thévenot (1990) – d'identifier les actions qui conviennent⁶¹. Il s'agit en revanche de mettre l'accent, d'une part sur le fait que telle ou telle façon de connaître a le pouvoir d'en éluder d'autres, d'autre part sur le fait que notre volonté de savoir peut nous empêcher de voir que nous pouvons connaître différemment. L'enjeu tient donc au fait que notre vie avec la connaissance a le pouvoir de modifier notre façon d'appréhender une situation, d'apprécier ce qui compte dans cette situation et de vivre en relation avec autrui.

De ce point de vue, je défendrai ici l'idée que la façon dont nous vivons en relation avec autrui tient notamment aux *esprits* qui structurent, organisent et définissent la vie que nous menons avec nos connaissances. Comme le suggère Cavell (2012), par esprits, il faut comprendre les différentes rationalités, régimes épistémiques, logiques de savoirs et schèmes de pensées ordinaires qui non seulement pénètrent nos vies et organisent notre rapport à la connaissance, mais définissent également comment les choses peuvent être faites, dites, vues, crues, imaginées, entendues, appréhendées, considérées, jugées, reconnues et comprises. Pour reprendre la proposition de Cavell (2012, p. 535), « on aurait envie de parler ici d'un esprit dans lequel les choses peuvent être vues – comme d'un esprit dans lequel les mots peuvent être dits, et crus. » Pensons ici aux esprits scientifiques, analogiques ou animistes ; aux esprits so-

●
⁶¹ Parmi les travaux portant sur le soin qui s'inscrivent peu ou prou dans cette perspective, je pense notamment ici au travail de Mol (2009), aux propositions d'éthique clinique d'Arsène, mais aussi au travail fondateur de Noddings (1998 ; 2013) ou à celui de Nussbaum (1995) dont le projet universaliste tend notamment à adosser les émotions, l'imagination et la connaissance à l'évaluation, au jugement et à la rationalité éthique et morale.

ciologiques, psychologiques ou neurologiques ; aux esprits cyniques, humanistes ou idéalistes ; ou encore aux esprits de revanche, de vengeance ou de compétition qui animent aussi bien notre volonté de savoir, notre vie avec la connaissance ainsi que notre façon de percevoir, d'être, de répondre et de vivre en relation avec autrui.

L'enjeu, ici, est donc lié au fait que l'esprit dans lequel nous appréhendons telle ou telle situation a non seulement le pouvoir d'organiser et de délimiter les connaissances qui comptent (ce qu'il faut connaître), mais également de nous faire voir, envisager, comprendre, appréhender et vivre nos vies en relation avec autrui d'une certaine façon plutôt que d'une autre. Pour le dire autrement, l'esprit est ce qui donne vie à nos connaissances, à nos relations avec autrui et aux tensions éthiques qui les traversent.

RETOUR SUR DEUX EXPÉRIENCES DE TERRAIN

RENCONTRE AVEC M. DUBOIS

La première expérience concerne M. Dubois, un patient que j'ai rencontré à son chevet au cours des premières semaines de terrain alors que j'accompagnais un·e médecin assistant·e de l'unité de neuroéducation. Lorsque nous sommes arrivés, le patient était assis dans un fauteuil roulant. Ses bras reposaient sur un plateau en plastique transparent fixé aux accoudoirs de sa chaise. Sa tête était inclinée vers le bas et il regardait ses mains. L'assistant·e s'est accroupi·e et a dit bonjour à M. Dubois. Je suis resté debout un instant avant de m'accroupir à mon tour. Les yeux de M. Dubois étaient grands ouverts. Je l'ai alors regardé droit dans les yeux. Me jetant un regard, l'assistant·e a alors annoncé à M. Dubois que je l'accompagnais aujourd'hui. Je ne me suis pas senti d'autre choix que de répondre. J'ai alors glissé ma main droite le long du plateau en plastique transparent jusqu'à atteindre celle de M. Dubois. J'ai alors refermé ma main autour de la sienne et l'ai secouée timidement en lui disant bonjour. Celui-ci n'a pas réagi et aucun autre

mot n'est sorti de ma bouche jusqu'à ce que nous le quittions quelques minutes plus tard, une fois que le neurologue eut terminé son examen.

J'ai écrit à propos de ces événements dans mon carnet de terrain. Entre autres choses, j'ai noté que j'avais l'impression d'avoir joué à un jeu hypocrite. J'ai également écrit que je doutais du fait d'avoir été adéquat avec M. Dubois. L'ai-je été ? Était-ce inapproprié de lui serrer la main ? Les neurologues ne le font pas systématiquement en dehors de leurs examens neurologiques. Les membres de l'équipe infirmière non plus. Les professionnels posent fréquemment une main sur l'épaule des patients lorsqu'ils ou elles s'adressent à eux. À ce propos, aucun professionnel ne m'a jamais dit ou fait sentir que j'avais été inadéquat. Ils ou elles étaient plutôt reconnaissants que je sois prêt à donner un coup de main dans la mesure de mes possibilités.

Cavell peut ici nous aider à problématiser le rapport entre mon expérience du doute et la vie que je mène avec mes connaissances (et notamment avec les différentes modalités d'interaction entre professionnels et patients, les différentes façons qu'on a de saluer et de s'adresser d'ordinaire aux personnes ou encore avec les capacités d'expression de M. Dubois dont je ne connais, par ailleurs, rien de la vie, etc.). Cavell (2012, p. 546) se demande en effet : « Pourrait-il exister des gens à jamais incapables de percevoir l'esprit dans lequel les mots concernant un autre (un autre esprit) sont dits ? » Le questionnement de Cavell m'invite à me demander à mon tour : dans quel esprit ai-je dit bonjour et serré la main de M. Dubois ? Avec humour, ironie, dédain ou hypocrisie ? Était-ce dans un esprit cynique ou sceptique ? Absolument pas. Je lui ai simplement dit bonjour de façon naturelle, sympathique et ordinaire c'est-à-dire de la même façon – si je puis dire – qu'à quelqu'un avec qui j'aurais échangé une poignée de main. Pourtant, aussi étrange que cela puisse paraître, il se trouve que j'aie eu de la difficulté à le reconnaître.

Volonté de savoir et scepticisme

Considérant cela, je souhaite revenir sur la façon dont j'ai vécu mon interaction avec M. Dubois. Dans un premier temps, le fait de m'être présenté à lui et de lui avoir serré la main a d'abord constitué pour moi un moment de joie, de sérénité et de réjouissance. Il faut dire que c'était la première fois que je m'étais en quelque sorte senti invité à interagir avec un·e patient·e. Jusqu'ici, et ce fut le cas presque systématiquement au cours de ma recherche, je n'interagissais pas avec les patient·e·s à moins d'y être « invité ». Je me limitais, lorsque cela me semblait nécessaire, que les professionnel·le·s ne le fassent pas à ma place et que les personnes présentes ne me le demandaient pas directement, d'indiquer de façon très succincte les raisons de ma présence à leurs côtés.

Mais une fois l'interaction avec M. Dubois terminée, le doute quant à l'adéquation de ma conduite et à son sens s'est rapidement installé dans mon esprit. Pourtant, au moment de lui serrer la main, rien dans cette expérience ne m'avait laissé penser qu'elle n'avait pas de sens, que mon geste manquait de sincérité ou que celui-ci était déplacé. C'est seulement par la suite que, dans mon esprit, tout semble s'être passé comme si cette expérience n'était pas suffisante ; comme si je ne pouvais pas simplement me reposer sur elle et lui accorder ma confiance ; comme si j'étais soudainement animé par la nécessité de trouver des preuves et de m'appuyer sur des critères qui me permettraient de confirmer la véracité et la légitimité de mon expérience.

Ce qui m'intéresse ici, c'est plus particulièrement la façon dont mes activités imaginatives ont en quelque sorte dissipé le fait que je me sois senti bien au moment de dire bonjour à M. Dubois et de lui serrer la main. Tout s'est ensuite passé comme si je n'avais pas été en mesure de reconnaître que ce moment avait existé et que cette expérience avait cédé sa place à celle d'un doute guidé par ma volonté de savoir. Guidé par ma volonté de savoir si oui ou non j'avais été adéquat, si oui ou non cela avait du sens de serrer la main à une personne présentant des troubles de la conscience,

je m'en suis allé sur les chemins sans fin du doute et du scepticisme.

RENCONTRE AVEC M. PITTET

Abordant une deuxième expérience de terrain, j'insisterai ici encore sur la dimension sceptique qu'ont revêtue mes activités imaginatives. Au cours de ma recherche de terrain, j'essayais d'aider comme je pouvais. Avoir quelque chose d'utile à faire lorsque je me rendais au chevet d'un·e patient·e rendait ma présence aux côtés des professionnel·le·s un peu plus légitime et sensée à mes yeux. Une façon de leur donner un coup de main était pour moi de les aider à filmer les patient·e·s durant leurs évaluations, surtout lorsqu'un ou une professionnel·le se retrouvait seul·e en face à face avec un·e patient·e⁶². Ce jour-là, caméra au poing, j'accompagnais un·e neurologue assistant·e qui devait évaluer l'éveil et le potentiel de réhabilitation d'un patient. Le patient, M. Pittet, a été hospitalisé suite à un accident vasculaire cérébral et maintenu dans un coma artificiel. Lorsque nous sommes arrivés à son chevet, les médecins avaient cessé de lui administrer des sédatifs ce qui signifie qu'il était en train de s'« éveiller ». Sans savoir quel était exactement son état, j'ai commencé à le filmer au moment où nous sommes arrivés à son chevet afin d'enregistrer toutes ses réactions à notre présence et aux stimulations effectuées dans le cadre de son évaluation neurologique. L'assistant·e a commencé par dire bonjour à M. Pittet en lui expliquant qu'il était de l'unité de neuroéducation et qu'il était là pour voir comment il allait. L'assistant·e était positionné·e à gauche de M. Pittet. Moi, j'étais à sa droite afin d'avoir le champ libre pour le filmer de la tête aux pieds. L'assistant·e lui a alors demandé d'ouvrir les yeux et M. Pittet les

●
⁶² Avec le consentement des familles, les professionnel·le·s documentent la progression quotidienne des patient·e·s. Les vidéos sont ensuite utilisées de différentes façons comme, par exemple, pour mener des activités de recherche, pour préparer des études de cas cliniques ou pour se rappeler, parfois en présence des patient·e·s eux-mêmes, le chemin parcouru depuis leur arrivée à l'hôpital.

a ouverts immédiatement. « *Voilà, très bien* », s'exclama l'assistant·e. Les yeux grands ouverts, M. Pittet fixait le plafond. L'assistant·e m'a alors pointé du doigt en disant à M. Pittet que j'étais son collègue Michael, que j'étais anthropologue et que je filmais uniquement dans le cadre de l'évaluation de son état. Pendant que l'assistant·e était en train de parler à M. Pittet, mes yeux ont quitté l'écran de la caméra et ont croisé le regard de M. Pittet. Celui-ci semblait me regarder fixement droit dans les yeux. Lorsque l'assistant·e s'est arrêté de parler, j'ai chuchoté un timide bonjour tout en inclinant ma tête vers le bas et en esquissant un sourire.

Durant trente secondes interminables, M. Pittet n'a cessé de me fixer droit dans les yeux. Il ne s'agissait pas uniquement de son regard, son corps tout entier semblait absorbé. Derrière la caméra, j'étais moi-même pétrifié. Je me rappelle avoir lancé un regard à l'assistant·e pour savoir si je devais m'arrêter de filmer, mais il ne m'a envoyé aucun signe allant dans ce sens. En fait, je pense qu'il n'a même pas remarqué ce que j'étais en train de vivre. L'assistant·e a ainsi continué à évaluer l'état neurologique de M. Pittet. Il lui a alors demandé de le regarder droit dans les yeux. Aucune réaction. L'assistant·e a ensuite frappé dans ses mains, mais M. Pittet n'a pas réagi⁶³. Il continuait à me fixer. Cette tension insoutenable s'est relâchée lorsque l'assistant·e s'est penché·e sur M. Pittet pour lui saisir la main gauche et lui demander de la serrer en retour. À partir de ce moment-là, M. Pittet a réagi spontanément à toutes les demandes dont l'assistant·e avait besoin pour son évaluation neurologique tel que : « plier votre genou droit », « regarder votre main gauche », « fixer mon doigt du regard », « dites-moi quelle date nous sommes aujourd'hui », etc.

●
⁶³ Les neurologues frappent dans leurs mains pour évaluer la « fonction auditive » des patient·e·s. L'évaluation de cette fonction fait partie de l'évaluation plus générale de leur état de conscience. Selon l'échelle de récupération de coma (version revue) (CRS-R) qui constitue l'une des échelles à disposition des professionnel·le·s de santé, la fonction auditive fait partie (avec les fonctions visuelles, motrices, verbales, la communication et l'éveil) des indicateurs permettant d'évaluer et de suivre l'état de conscience des patient·e·s.

Activités imaginatives et scepticisme

Après ces événements, le regard de M. Pittet ainsi que ma réaction m'ont questionné pendant des mois. J'ai décidé de regarder la vidéo à plusieurs reprises. Deux choses ont particulièrement retenu mon attention. La première est un mouvement rapide de tête effectué par M. Pittet qui pourrait tout à fait être interprété comme un « Bonjour » ou un « OK » que j'aurais manqué au cours de l'interaction. Mais ce geste a été effectué juste avant que l'assistant·e ne saisisse sa main gauche, soit presque trente secondes après que M. Pittet eut commencé à me fixer droit dans les yeux. Du fait qu'il sortait à peine du coma, peut-être était-il confus. Peut-être a-t-il seulement eu besoin de temps pour comprendre la situation et donner son accord. Il est courant, avais-je appris en côtoyant les professionnel·le·s, que les réponses des patient·e·s en « éveil de coma » puissent mettre quelques secondes avant d'être exprimées, notamment à cause de leur état confusionnel et du ralentissement de leurs fonctions cognitives. Mais alors, pourquoi M. Pittet a-t-il ensuite été en mesure de répondre correctement et spontanément à tous les ordres de l'assistant·e ?

La deuxième chose qui a attiré mon attention est le fait que l'assistant·e a diagnostiqué une hémiparésie gauche au cours de son évaluation. Voici la deuxième hypothèse que j'ai imaginée en regardant la vidéo. Du fait de cette hémiparésie, M. Pittet, bien qu'ayant ouvert les yeux, ne voyait pas l'assistant·e qui était positionné dans le champ de vision qu'il néglige, mais il entendait sa voix. En revanche il me voyait moi et moi je ne parlais pas ni n'ai frappé dans mes mains. Effrayant ! Cela pourrait alors expliquer pourquoi M. Pittet a été pris de stupeur. Dans cette perspective, M. Pittet m'aurait regardé fixement jusqu'à ce que l'assistant·e soit entré dans son champ de vision, au moment où il s'est penché au-dessus de lui pour lui saisir la main. En d'autres termes, cette situation n'a pas été engendrée par ma présence caméra au poing, mais par l'état neurologique de M. Pittet.

VIVRE DANS LA HONTE ET DANS LE DOUTE PLUTÔT QUE DANS LA JOIE

Les deux hypothèses présentées ci-dessus mettent en lumière la spirale imaginative dans laquelle j'ai été pris dès lors que j'ai cherché à comprendre et à expliquer ce qu'il s'était passé lors de ma rencontre avec M. Pittet. La première hypothèse pose la question de savoir si la réaction de stupeur de M. Pittet ainsi que la mienne étaient le fait de l'état cognitif de M. Pittet. Cet état nous aurait en quelque sorte empêchés de nous coordonner et aurait ainsi rompu – ou plus précisément retardé de trente secondes – le cours naturel de l'interaction. La deuxième pose la question de savoir si nos réactions étaient le fait de l'héminégligence de M. Pittet plutôt que de ma présence caméra au poing. Dans les deux cas, ces hypothèses sont le fruit d'un esprit définissant le rapport entre éthique et connaissance dans un cadre qui 1) délimite ce qu'il s'agit de savoir (et par extension, ce qui importe, occupe l'esprit et constitue le motif des activités imaginatives) ; 2) définit une façon de vivre avec la connaissance (il s'agit d'expliquer, de vérifier des hypothèses, de juger et de trancher en s'appuyant sur des critères) ; et 3) rabat, replie ou *dévie*, pour le dire comme Diamond (2011), ce qui se joue entre deux êtres humains sur des préoccupations de l'ordre du savoir⁶⁴.

●
⁶⁴ Dans « La difficulté de la réalité », Diamond (2011) s'appuie sur le roman de J.M. Coetzee intitulé *Elizabeth Costello* pour montrer comment, à partir de la réception de ce roman et notamment des discussions critiques qu'il a suscitées, une partie de la vérité que cet ouvrage nous met sous les yeux (à savoir qu'un être humain peut souffrir du sort que les êtres humains réservent aux animaux) est déviée par l'esprit de certain·e·s commentateurs·trices sur une discussion portant sur les arguments qui seraient avancés par Coetzee en vue de réaménager les relations entre les êtres humains et les animaux (que ce soit au niveau éthique, moral ou juridique). De ce point de vue, nous dit Diamond (2011, p. 273), les phénomènes qui l'intéressent ce sont « ces expériences où nous appréhendons quelque chose dans la réalité comme résistant à ce qu'on le pense ». Ce qui est dévié, impensé et impensable pour les commentateurs·trices présenté·e·s par Diamond, c'est le simple fait qu'un être humain puisse souffrir du sort que les

Ma façon de vivre ma rencontre avec M. Pittet, ainsi que les activités imaginatives qui se sont déployées à partir du moment où je suis revenu sur l'enregistrement vidéo sont en effet marquées 1) par mon inconfort (proprement humain) relatif à la situation d'une part et, d'autre part, par l'incertitude relative à ma part de responsabilité dans le déroulement de notre rencontre (la bonne coordination de nos actions). En réponse à mon inconfort, j'ai cherché à expliquer la situation en y apportant des réponses *logiques* qui s'appuient sur des *savoirs* cliniques⁶⁵. C'est ainsi que je me suis notamment appuyé sur des connaissances conceptuelles et théoriques en neurologie avec la prétention de pouvoir établir la vérité à propos des événements qui ont marqué ma rencontre avec M. Pittet. Tel est l'esprit dans lequel mes activités imaginatives se sont déployées et ont pénétré ma vie avec M. Pittet.

Quel est donc ici l'enjeu ? Je défendrai l'idée selon laquelle l'esprit dans lequel j'ai appréhendé ma rencontre avec M. Pittet m'a rendu aveugle à certains aspects de la réalité qui se trouvaient juste là sous mes yeux et que j'avais perçus, mais qui, du fait de l'esprit dans lequel j'appréhendais ces événements, ne pouvaient jouer aucun rôle sur ma façon de vivre en relation avec M. Pittet.

Quels sont donc ces aspects de la réalité que mon esprit n'a cessé de dévier ? En premier lieu, l'esprit dans lequel j'ai appréhendé ces événements n'a cessé d'éluder le fait que je sois moi aussi resté figé à ne pas savoir comment réagir derrière ma caméra. En bref, mes hypothèses constituaient autant de façons de ne pas

●
êtres humains réservent aux animaux. Or ce fait, dans l'esprit dans lequel les commentateurs·trices présentés·es par Diamond abordent le roman, ne peut pas être pris au sérieux – dans quel cas ils et elles parleraient autrement du roman de Coetzee et de son intérêt.

⁶⁵ Il me faut donner ici la définition que Foucault (1994, p. 723) donne du savoir : « Le savoir n'est pas une somme de connaissances - car de celles-ci on doit toujours pouvoir dire si elles sont vraies ou fausses, exactes ou non, approchées ou définies, contradictoires ou cohérentes ; aucune de ces distinctions n'est pertinente pour décrire le savoir, qui est l'ensemble des éléments (objets, types de formulation, concepts et choix théoriques) » qui forment un discours de vérité.

reconnaître et de ne pas questionner le malaise proprement humain que cette situation avait généré, indépendamment de savoir qui en portait la responsabilité et pourquoi. À ce propos, avoir à l'esprit l'idée de clarifier ma part de responsabilité dans le déroulement de notre rencontre a éludé la honte que j'ai éprouvée alors que, cherchant à me rendre utile et à trouver du sens à ma présence aux côtés des professionnels, je filmais M. Pittet. Outre la question de savoir si M. Pittet avait bien consenti à être filmé, mon sentiment de honte provenait notamment qu'en filmant, j'avais à l'esprit que ces vidéos pouvaient être utiles à ma recherche (ce qui, strictement de ce point de vue étroit, ne peut constituer qu'un motif égoïste). Enfin, l'esprit dans lequel j'ai appréhendé ma rencontre avec M. Pittet m'a rendu aveugle au fait que la honte, le doute et le scepticisme avaient dissipé la joie que j'avais éprouvée quelques minutes avant le début de l'évaluation neurologique de M. Pittet lorsqu'un·e médecin intensiviste lui a annoncé notre venue et que M. Pittet lui a répondu en demandant s'il pouvait boire un sirop de fraise et s'il était possible de dire à sa femme à quel point il l'aimait. Dans l'esprit qui donnait vie à ma relation avec M. Pittet, ce sont donc non seulement des connaissances qui ont été mises de côté, mais également d'autres façons de voir, d'expérimenter, de vivre et d'appréhender les événements qui ont été annihilées⁶⁶.

L'enjeu d'ordre éthique que j'essaie de soulever ici réside dans le fait que ma façon de vivre en relation avec M. Pittet s'est déroulée dans la honte, le doute et le scepticisme plutôt que dans la joie de voir un être humain à peine sorti du coma exprimer son désir de vivre et de dire tout son amour pour sa femme. J'aurais pu vivre dans la réjouissance et cultiver un souvenir joyeux de notre rencontre (ce qui est le cas au moment où j'écris ces lignes) plutôt que de vivre strictement dans le doute, la honte et le scepticisme. Je ne

●
⁶⁶ Au pouvoir de l'esprit, il faudrait ajouter ici la force que le dispositif (de place notamment) a exercé sur mes sentiments ainsi que sur ma conduite à l'égard de M. Dubois et notamment le fait que j'ai été incapable d'arrêter de filmer, d'interrompre l'évaluation neurologique de l'assistant·e ou encore d'exprimer ma joie en personne à M. Pittet.

cherche pas à dire qu'avec le bon esprit et la bonne façon de vivre avec mes connaissances j'aurais pu vivre ces événements différemment ou me conduire de façon plus adéquate à l'égard de M. Pittet. Il ne s'agit pas ici de raisonner en moraliste et de juger ce qu'est ou non la vie bonne. J'ai seulement cherché à donner à voir et à reconnaître qu'il était possible de connaître et de vivre ces événements de façon moins étroite (ce qui implique notamment de faire preuve d'une certaine ouverture d'esprit et de vivre de façon plus détendue avec notre volonté de savoir). Pour le dire autrement, ce qui m'intéresse ici tient au fait que l'esprit dans lequel nous abordons les événements a 1) le pouvoir de délimiter la vie que nous menons avec la connaissance ; 2) de définir non seulement nos façons de vivre les événements, mais également le sens vivant que nous en avons ; et 3) d'affecter nos façons de vivre en relation avec autrui.

CONCLUSION

Les enjeux éthiques et anthropologiques que j'ai tenté d'esquisser au fil de ce texte relèvent de ce que Diamond (2011, p. 287) décrit comme une difficulté de la réalité. Cette difficulté réside, nous dit-elle, « dans la résistance manifeste de la réalité à notre mode de vie ordinaire, y compris nos modes ordinaires de pensée : apprécier la difficulté [nous dit-elle] c'est se sentir arraché à la manière dont on pense ». Les deux expériences de terrain que j'ai présentées, ainsi que les formes d'activités imaginatives auxquelles elles ont donné lieu, avaient pour but de montrer toute la difficulté qu'il peut y avoir à s'arracher aux esprits qui nous habitent et donnent vie à nos relations. Ce que j'avais à l'esprit en rédigeant ce texte, c'est la difficulté qui est la nôtre de voir et de reconnaître que notre volonté de savoir, de juger de façon claire et tranchée ou de définir des responsabilités a le pouvoir d'organiser notre perception, de borner la vie que nous menons avec la connaissance, de définir ce qui compte comme événement, d'en déterminer le sens vivant que nous en avons, de pénétrer nos activités imaginatives, de former

nos expériences et d'affecter la façon dont nous vivons en relation avec autrui.

Il y a là, il me semble, une problématique non seulement étrangère aux éthiques du soin, mais également en porte-à-faux avec les approches instrumentales de l'empathie, de l'imagination et de la connaissance dans le soin. Ce que ces approches ont à l'esprit dès lors qu'il s'agit d'aborder des problématiques de connaissance, ce sont les possibilités et difficultés techniques de mettre en œuvre des processus de coordination morale entre les personnes afin que celles-ci parviennent à s'accorder sur les actions qui conviennent (tel est, pour une part, le paradigme de la décision partagée et de la qualité des soins en médecine). Selon cette logique, les difficultés tiennent notamment à la capacité des personnes à produire des connaissances situées (sur telle personne, telle famille, telle situation clinique, juridique ou sociale, etc.) afin d'identifier les valeurs engagées et d'ajuster les désirs, jugements et actions, bref de produire de l'intersubjectivité et de créer du sens commun. Pour le dire autrement, il s'agit, en recourant à des techniques de savoir (comme établir des diagnostics biomédicaux, recourir à des statistiques et faire parler les patient·es), de délimiter les connaissances nécessaires pour produire les subjectivités permettant d'agir collectivement de façon coordonnée.

En m'inspirant de l'éthique de la connaissance suggérée par Cavell, j'ai montré que les enjeux et difficultés inhérentes à la vie que nous menons avec la connaissance ne tiennent pas entièrement au bon déroulement de tels processus. Du reste, chez Cavell, la relation entre l'éthique et la connaissance n'est jamais envisagée sous l'angle d'une réflexivité instrumentale à visée de coordination. Cavell (2009 ; 2012) nous met sous les yeux d'autres types de difficultés. Parmi celles-ci réside notamment notre difficulté à voir et à reconnaître que nous avons 1) une vie avec la connaissance et 2) que l'esprit dans lequel nous menons cette vie a le pouvoir de définir notre façon de vivre en relation avec autrui. Pour Cavell, les enjeux éthiques de la connaissance ne résident donc pas dans la capacité des personnes à connaître (c'est-à-dire à produire des connaissances situées et à délimiter les connaissances nécessaires),

mais à reconnaître que nos vies sont définies par l'esprit dans lequel nous vivons avec la connaissance. Pour le dire autrement, le type d'enjeux éthiques auxquels je pense ici tiennent à notre difficulté à voir et à reconnaître que ce nous avons à l'esprit a la pouvoir de définir comment nous connaissons, percevons, faisons l'expérience, comprenons et vivons en relation avec autrui.

À ce propos, j'aurais pu, par exemple, en savoir plus sur la vie de M. Dubois ou de M. Pittet. J'aurais pu connaître leurs rêves, leurs passions, leurs hobbies, leur situation familiale, leur parcours de vie professionnel, leur trajectoire de soins (que je connais du reste relativement en détail pour d'autres patient·e·s). J'aurais pu ainsi en déduire les valeurs qu'ils défendent, les désirs qui sont les leurs et même prétendre savoir les choix qu'ils ou elles feraient dans telles ou telles circonstances. Certes, mais cela n'empêche – et n'empêchera jamais – que nous puissions vivre, enfermés dans le scepticisme, le genre de tragédie humaine que j'ai vécue au cours de ma recherche de terrain. Et cela tient précisément aux esprits qui ont donné vie à mes rencontres et à mes façons de vivre en relation avec M. Dubois et M. Pittet. C'est précisément ce que manquent les réflexions sur la coordination morale lorsqu'elles ont à l'esprit l'idée que les enjeux éthiques de la connaissance tiennent en premier lieu à la production de connaissances situées et l'ajustement des subjectivités. Le fait d'avoir une vie avec la connaissance et le fait que celle-ci a non seulement le pouvoir de définir notre façon de vivre les événements, mais également le sens vivant que nous en avons : tout cela échappe aux réflexions sur la coordination morale. Une telle perspective nous rend aveugles à certains aspects de la vie humaine et nous empêche ainsi de comprendre ce à quoi tient la façon dont les êtres humains vivent et cheminent ensemble. En ce sens, les approches instrumentales du soin ne sont pas seulement idéalistes et normatives (puisqu'elles préconisent des façons schématiques et rationalisées de vivre avec la connaissance), elles sont aussi aveuglantes dans la mesure où elles nous empêchent de voir, de penser et de comprendre certaines difficultés relationnelles inhérentes à l'esprit dans lequel nous vivons en relation avec autrui. En montrant quels effets pouvaient avoir les esprits qui animaient mes activités imaginatives

ainsi que mon sens vivant des événements sur ma façon de vivre en relation avec autrui, j'espère avoir contribué à enrichir nos façons de penser le rapport entre éthique et connaissance et à montrer toute l'importance qu'il y a à prendre au sérieux l'idée que nous avons une vie avec la connaissance.

BIBLIOGRAPHIE

Arsène, Dominique. (2017). "L'empathie dans le soin procède-t-elle de la raison ?" *Éthique & Santé* 14(2): 102-106.

Beaud, Stéphane et Florence Weber (2010). *Guide de l'enquête de terrain: produire et analyser des données ethnographiques*. Paris: La Découverte.

Becker, Howard S. (1967). "Whose Side Are We On?" *Social Problems* 14(3): 239-247.

Bensa, Alban (2006). *La fin de l'exotisme: essais d'anthropologie critique*. Toulouse: Anacharsis.

Blondet, Marieke et Mickaële Lantin Mallet (2017). *Anthropologies réflexives: modes de connaissance et formes d'expérience*. Lyon: Presses universitaires de Lyon.

Boltanski, Luc., et Laurent Thévenot (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur*. Paris: Gallimard.

Brousseau, Simon (2015). "Penser les liens entre éthique et politique de la littérature : un dialogue entre Martha Nussbaum et Jacques Rancière." *Tangence*(107): 73-88.

Cavell, Stanley (2009 [1969]). "Connaître et reconnaître". *Dire et vouloir dire*. Paris: Editions du Cerf, p. 377-412.

Cavell, Stanley (2012 [1979]). *Les voix de la raison: Wittgenstein, le scepticisme, la moralité et la tragédie*. Paris: Éditions du Seuil.

Chavel, Solange (2011). "L'imagination en morale dans la philosophie contemporaine de langue anglaise." *Revue philosophique de la France et de l'étranger* 136(4): 543-562.

Copans, Jean et François de Singly (2011). *L'enquête ethnologique de terrain*. Paris: Armand Colin.

Diamond, Cora (2011 [2003]). "La difficulté de la réalité et la difficulté de la philosophie". *L'importance d'être humain*. Paris: PUF, p. 271-306.

Fassin, Didier (2008). "L'éthique, au-delà de la règle: Réflexions autour d'une enquête ethnographique sur les pratiques de soins en Afrique du Sud." *Sociétés contemporaines* 71(3): 117-135.

Fassin, Didier et Alban Bensa (2008). *Les politiques de l'enquête: épreuves ethnographiques*. Paris: La Découverte.

Foucault, Michel (1994). *Dits et Ecrits, 1954-1969. Tome I*. Paris: Gallimard.

Gibert, Martin (2014). *L'imagination en morale*. Paris: Hermann.

Gilligan, Carol (2008 [1987]). *Une voix différente : Pour une éthique du care*. Paris: Editions Flammarion.

Gisquet, Elsa (2010). "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* 12(1): 165-178.

Gregorio Fins, Adélaïde (2017). "Repenser l'éthique à travers l'imagination narrative et littéraire dans la pensée de Paul Ricœur et de Martha Nussbaum." *Bulletin d'Analyse Phénoménologique* 2(XIII): 478-493.

Malinowski, Bronislaw (1989 [1922]). *Les Argonautes du Pacifique occidental*. Paris: Gallimard.

Mol, Annemarie (2009). *Ce que soigner veut dire : Repenser le libre choix du patient*. Paris: Presses de l'Ecole des mines.

Noddings, Nel (1998). "Ethics and the Imagination", dans Greene, Maxine, William Ayers et Janet L. Miller (éd.). *A Light in Dark Times: Maxine Greene and the Unfinished Conversation*. Teachers College Press, p. 159-169.

Noddings, Nel (2013 [1984]). *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press.

Nussbaum, Martha C. (1995). "Les émotions comme jugement de valeur", dans Paperman, Patricia et Ruwen Ogien (éd.). *La couleur des pensées. Sentiments, émotions, intentions*. Paris: EHESS, p. 19-32.

Ogien, Albert (1992). "Les limites de la connaissance nécessaire. Sur l'apposition du diagnostic psychiatrique à l'enfant." *Sciences sociales et santé* 10(1): 49-83.

Olivier de Sardan, Jean-Pierre (2008). *La rigueur du qualitatif: les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Louvain-la-Neuve: Bruylant-Academia.

Paperman, Patricia (2000). "La contribution des émotions à l'impartialité des décisions." *Social Science Information* 39(1): 29-73.

Pierron, Jean-Philippe (2015). "Imaginer plus pour agir mieux. L'imagination en morale chez Carol Gilligan, Martha Nussbaum et Paul Ricoeur." *Les ateliers de l'éthique* 10(3): 101-121.

Sakoyan, Juliette (2009). "L'éthique multi-située et le chercheur comme acteur pluriel. Dilemmes relationnels d'une ethnographie des migrations sanitaires." *ethnographiques.org* 17 - novembre 2008 L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique [en ligne].

Thévenot, Laurent (1990). "L'action qui convient", dans Pharo, Patrick et Louis Quéré (éd.). *Les formes de l'action*. Paris: EHESS, p. 39-69.

Weber, Florence (2009). *Manuel de l'ethnologue*. Paris: PUF.