

LE GROUPE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE COMME DISPOSITIF PARTICIPATIF ET ORDRE NÉGOCIÉ

David Smadja

De Boeck Supérieur | « Négociations »

2014/1 n° 21 | pages 79 à 91

ISSN 1780-9231

ISBN 9782804189075

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-negociations-2014-1-page-79.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Le groupe de réflexion éthique comme dispositif participatif et ordre négocié

David Smadja¹

*Laboratoire EEP (Espaces éthiques et politiques)
Université Paris-Est Marne-la-Vallée*

Cet article propose de repenser l'opposition entre décision majoritaire et décision de consensus par l'observation d'un groupe de réflexion éthique au sein de l'Espace éthique de l'AP-HP. Dans un contexte de mise en question de l'autorité médicale et de démocratisation, ces groupes visent à favoriser la participation des acteurs traditionnellement subordonnés et passifs (soignants et patients). Dès lors, la question se pose de savoir dans quelle mesure et de quelle manière ces forums obéissent à une logique de consensus intégrant toutes les parties prenantes à la discussion et à la construction d'une compréhension collective du soin. En utilisant le concept d'« ordre négocié » construit par A. Strauss et en mobilisant des données principalement recueillies par observation participante, l'article montre de quelle manière la tension éthique conduit chacun – aussi bien les médecins que les parents des patients – à opérer un réajustement de leurs activités respectives et produit un rééquilibrage du rapport traditionnel « activité-passivité » qui conduit les médecins à assumer une fonction et une responsabilité nouvelles d'accompagnement individuel par la connaissance. Ce faisant, ces dispositifs éthiques occupent une position intermédiaire puisqu'ils incluent les patients conformément à une logique d'accommodement tout en contribuant à l'actualisation de la légitimité hiérarchique médicale.

Mots-clés : négociation – médecine – participation – éthique – accommodement

This article intends to tackle the traditional opposition between an approach centered on *decisions made by majority* and an other centered on *consensually made decisions* by observing discussions among an ethical panel of the Espace éthique in Paris. In a context where medical authority is increasingly challenged in a growing process of democratization, these entities adhere to a democratic and inclusive function by involving passive actors of the hospital (nurses and patients). Moreover, the question is to know to what extent and how these new forums illustrate a consensual approach able to include every actor of the system. Using the concept of « negotiated order », built by A. Strauss, this article shows how ethical tensions transform the traditional balance of power between active physicians and passive patients. It leads to a new kind of medical accountability that involves taking care of the patient through knowledge. Finally, the deliberation at stake in these ethical groups mixed accommodation and hierarchy.

Key-words: Negotiation – medicine – participation – ethics – accommodation

INTRODUCTION

Le débat actuel au sujet de la démocratie participative conduit à repenser l'opposition entre décision majoritaire et décision de consensus en la mettant à l'épreuve

1. david.smadja@u-pem.fr

de l'observation de nouveaux dispositifs concrets de participation. Les politiques de santé ont récemment intégré un nouvel outil avec l'apparition du dispositif des espaces de réflexion éthique². À partir d'un ancrage hospitalo-universitaire, ils ont pour mission de contribuer à la formation et à la documentation, à l'organisation de rencontres et d'échanges au sujet des questions d'éthique biomédicale. Ces groupes de réflexion optent a posteriori pour la concertation et la négociation et, de ce fait, les activités qui s'y déroulent se distinguent à la fois de la consultation éthique, centrée sur un cas à gérer ex ante (Fournier *et al.*, 2009), et de la réflexion abstraite indépendante de toute situation particulière de soin (Hirsch, 2006).

Plus généralement, la mise en place de ces structures éthiques s'inscrit au sein d'un processus plus large qui voit l'affaiblissement progressif du pouvoir exclusif du médecin propre au paternalisme médical (Hassenteufel, 1999). Cette domination, relevant plutôt d'un modèle vertical et pyramidal (Freidson, 1984), repose sur une croyance scientiste et renvoie plus largement au modèle classique de la clinique (Dodier, 2003). Or, cette autorité, d'ordre épistémique, est contestée par une autre forme concurrente de légitimité démocratique qui insiste plus sur la participation des acteurs dans l'élaboration des choix collectifs que sur leur validité théorique. Dans ce contexte de démocratisation, qui se traduira notamment par la reconnaissance légale concomitante du droit des malades en 2002 (Mino, 2002), l'instrument *espace éthique* se donne pour objectif de permettre une expression, une implication et une participation plus grandes des acteurs traditionnellement subordonnés et passifs, à la fois soignants (infirmières, auxiliaires de soin etc.) et patients citoyens.

Dans cet article, nous nous demandons dans quelle mesure ces nouveaux lieux de participation permettent aux différents acteurs de peser dans les débats, dans la formulation des termes du problème et par conséquent, indirectement, sur les décisions. Nous examinons également si ces dispositifs obéissent à une logique de consensus qui tend à intégrer toutes les parties prenantes en privilégiant la discussion et en visant une solution mutuellement acceptable ou s'ils font apparaître des décisions de groupes majoritaires dominants qui contraignent les minorités. À cette fin, nous proposons un cadre théorique emprunté à Anselm Strauss et centré sur le concept d'« ordre négocié » en vue d'expliquer le fonctionnement de ces dispositifs éthiques participatifs. Pour cet auteur, le concept de négociation peut être utilisé pour rendre compte d'une interaction entre des acteurs appartenant à un contexte institutionnel (*structural context*) (Strauss, 1978) qui ont des positions différentes et qui cherchent à parvenir à un accord (Dupont, 1994 ; Zartman, 1977 ; De Munck, 2001). Les comportements observables font apparaître un échange d'arguments entre des acteurs ayant des rôles et « des appréciations différentes » autour « de ce qu'on entend par « aller mieux » » (Strauss, 1963) et qui cherchent à parvenir, non pas à une décision thérapeutique *stricto sensu*, mais à une compréhension réciproque susceptible d'orienter leurs décisions futures en contexte professionnel. Conformément à une approche à la fois structurelle et cognitive, les prises de positions respectives dépendent du poste de travail qui définit « une expérience professionnelle », « une expérience du malade » et une représentation du « concept de mieux-être »

2. Voir le livre consacré à l'administration générale de la santé du Code de la santé publique où figure un chapitre 2 intitulé « Éthique » (Articles L. 1412-1 à L. 1412-6).

acceptées par chacun des acteurs. Le groupe de réflexion éthique confronte chacun des participants à une forme de tension morale produite par la nouveauté du contexte éthique et par la situation sensible et saillante de l'enfant malade. Cela conduit chacun d'entre eux à réajuster les différentes entités du monde professionnel et, ce faisant, à s'engager dans une négociation afin que le travail soit fait.

Au plan méthodologique, notre contribution s'appuie sur une analyse des données recueillies par l'observation participante d'un groupe de réflexion éthique de l'Espace éthique de l'AP-HP, réalisée sur une période de deux ans (2001-2003) et couvrant une quinzaine de réunions. Notre position était celle de l'observateur extérieur, ni soignant ni patient, sollicité pour formuler une mise en perspective éthique. Ce point de vue, qui est à la fois celui de l'acteur et de l'observateur, peut nourrir un certain nombre de biais que l'on a cherché à anticiper et à éviter en analysant un ensemble de comptes rendus rédigés par les membres les plus impliqués dans les activités du groupe à partir d'enregistrements audio. Enfin, afin de croiser les informations recueillies avec d'autres sources, ces données ont été complétées par une série de quinze entretiens réalisés avec certains membres du groupe et avec d'autres professionnels appartenant à d'autres institutions éthiques au fonctionnement comparable.

La première partie de l'article montre comment se structure l'arène de discussion et de quelle manière elle permet des ajustements ponctuels des positions et revendications respectives des médecins et des parents aboutissant à la stabilisation de micro-compromis. La deuxième partie analyse une situation de dilemme plus durable, qui prend pour objet la frontière entre le curatif et le palliatif, le soin et la recherche.

1. DÉSACCORDS ET REDISTRIBUTIONS PONCTUELLES DES TÂCHES ET DES COMPÉTENCES ENTRE MÉDECINS ET PARENTS

Le groupe « Parents et soignants face à l'éthique en pédiatrie » de l'Espace éthique de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris met en scène de manière inédite un ensemble d'interactions entre médecins, infirmières et parents d'enfants hospitalisés. Cette structure existe depuis 1997. Au moment où débute l'observation en 2001, elle a déjà quatre années d'expérience pendant lesquelles deux équipes d'une quinzaine de membres ont successivement travaillé aboutissant à la constitution d'un noyau dur de cinq membres fondateurs. Par ailleurs, de par leur proximité, les thèmes traités depuis 1997 – la greffe de moelle osseuse et l'annonce du diagnostic en pédiatrie – font apparaître une continuité dans le questionnement et manifestent l'existence d'une compétence éthique spécialisée dans le domaine de la pédiatrie³.

3. La reconnaissance de cette compétence se traduit notamment par le fait que les réflexions du groupe sont régulièrement rendues publiques lors des Journées éthiques organisées par l'Espace éthique de l'AP-HP.

Sur le thème de la fin de vie, les échanges observés font principalement apparaître une discussion entre parents et médecins qui constituent les acteurs principaux et qui défendent des conceptions du soin orientées tantôt vers l'accompagnement, tantôt vers la prise en charge thérapeutique. Dans ce jeu de langage, les infirmières occupent une position de second plan tant en ce qui concerne leur nombre (2 sur 14) que la régularité de leur prise de parole. L'opposition traditionnelle entre *cure* et *care* se trouve ici revisitée et investie par le couple parents-médecins. Plus précisément, la discussion met aux prises les médecins membres fondateurs et les parents nouveaux entrants ayant entretenu des relations médicales avec eux. Il en découle une forme de négociation qui se traduit par une articulation complexe entre affirmation du rôle et capacité d'ajustement propre aux situations de dilemme (Fox, 1959)⁴.

Ainsi le dialogue suivant illustre l'existence de discordances assumées à propos de prélèvements sanguins qualifiés d'acharnements par les familles et de soin palliatif par les médecins :

Extrait n° 1 (compte rendu n° 3)

HL (mère d'un enfant malade) **témoigne du souvenir** d'une amie qui s'est opposée à des soins pour son fils (prélèvement sanguin) car elle jugeait que **les soignants étaient dans l'acharnement**.

IP (père d'un enfant malade) témoigne de **l'épreuve que représentaient les ponctions pleurales** qui étaient pour son fils **inacceptables**. **Il y a parfois des situations insoutenables pour l'enfant qui doivent être prises en compte par l'équipe médicale d'où l'intérêt de la concertation entre la famille et l'équipe**.

À ce propos EI (médecin de la sœur de YE) et FE (médecin de l'enfant de IP) expliquent qu'**il y a des « symptômes insupportables »** (...) Des soins sont alors proposés (qui) sont alors des soins uniquement de confort, même si certains sont invasifs. FE explique qu'il y plusieurs façons de pallier la détresse respiratoire, soit en apportant un peu d'oxygène, soit en pratiquant des ponctions pleurales, soit en endormant l'enfant. **Il doit y avoir concertation** et l'intérêt de l'enfant doit rester au centre du soin, mais **il y a malgré tout une décision à prendre qui ne peut être que médicale**. **Le rôle de la communication et la concertation semble ici majeur**. **Le traitement des « symptômes insupportables » peut devenir rapidement insupportable à son tour s'il n'est pas expliqué**.

YE (sœur d'un enfant malade) précise qu'en fonction du statut par rapport au malade (soignant ou parent), le seuil de tolérance à la souffrance de l'autre est différent. **Le soignant ne peut pas se représenter la détresse des proches** qui provoque la perte des repères ; à l'inverse bien des choses ne peuvent pas être entendues par la famille alors qu'elles sont des évidences pour les soignants.

4. Sur ce point, le compte rendu mentionne la « perception du flou qui entoure ces catégories », Compte rendu n° 11.

Ce fragment de conversation montre la manière dont chacun des acteurs investit l'espace de discussion du groupe de réflexion éthique comme une arène susceptible d'accueillir les prises de position. Les familles adoptent le registre profane du témoignage et de la dénonciation. Le cadrage proposé contient de manière implicite une évaluation qui majore la place de certains examens intrusifs et nourrit, d'une part, un jugement de désapprobation de l'activité des médecins et, d'autre part, une demande d'inclusion et de participation au processus de décision. Cette revendication de changement du cadre traditionnel « activité-passivité » (Freidson, 1984) qui correspond à la division du travail médecin-malade se durcit même en s'appuyant sur une déclaration de compétence spécifique de la part du profane qui, à l'inverse du médecin, connaît la détresse en raison d'une proximité avec le malade, proximité qu'il exploite comme une ressource dans le jeu et l'échange d'arguments.

De leur côté, les médecins revendiquent l'exclusivité dans la prise de décision et procèdent donc à une disqualification du profane. Cependant, la position médicale ne s'exprime pas de manière irrévocable et s'infléchit au contact concret de la famille et à l'écoute de son témoignage. L'arène éthique constitue cette institution nouvelle au sein de laquelle les médecins doivent faire l'apprentissage d'une mise en question de leur pratique. Leur réponse consiste à substituer à l'appréciation des familles – partielle, concrète, orientée vers le présent et centrée sur l'examen *i.e.* la ponction pleurale – une perspective d'ensemble, abstraite, orientée vers le futur et centrée sur la pathologie, *i.e.* la détresse respiratoire. D'une part, le discours d'autorité médical demeure avec ses attributs traditionnels puisque les éléments apportés sont des explications et des connaissances empiriques qui ne peuvent être maniées que par des médecins. D'autre part, on observe une hybridation du discours qui reformule la désapprobation morale et psychologique du caractère insupportable, mais en déplaçant son objet des pratiques médicales vers les états pathologiques. En définitive, un consensus par recoupement s'opère qui permet aux protagonistes de s'entendre sur la valeur de la concertation (ou de la communication). Toutefois, cette dernière ne revêt pas la même signification pour les familles, qui l'interprètent comme une forme d'inclusion du profane et de sa compétence spécifique dans le processus décisionnel – et donc comme le lieu d'un rééquilibrage du rapport passivité-activité –, et pour les médecins, qui l'appréhendent comme un moyen d'explication au profane d'une décision dont ils conservent le monopole conformément au *statu quo ante* et sans prise en compte particulière de l'éventuelle compétence des patients et de leur famille.

Dans l'extrait ci-dessous, un père fait part de son trouble face à la situation de son enfant et formule une demande d'accompagnement et de prise en charge psychologique. En réponse, le pédiatre reconnaît avoir commis une erreur en répondant de manière trop tranchée à une question des parents.

Extrait n° 2 (compte rendu n° 3)

– ON (père d'un enfant malade, Q.) fait part de la difficulté des parents à affronter les questions de l'enfant. Il aurait aimé une aide pour savoir comment lui parler.

- FE (médecin) revient sur la réponse que ON a entendue. La question posée à ce moment-là par les parents était : *Peut-on guérir de cette maladie-là ?* Les parents de Q. ont entendu « Non » et **FE dit à nouveau (ce qu'il avait dit dans une précédente réunion) que s'il a répondu ainsi et s'il la fait pour adoucir la peine des parents, alors c'était une erreur.** Il aurait voulu dire que c'est une minorité d'enfants qui guérissent.

– ON revient en conclusion sur le terme d'échec employé par FE. Il ne considère pas qu'il y eu échec. Il n'a pas de rancœur et ne porte pas de jugement.

- FE maintient qu'il y a eu **échec partiel de l'alliance entre l'équipe soignante, Q. et ses parents.**

– DE (coordonnatrice) au nom du groupe remercie FE et ON du courage, respect, écoute dont ils ont fait preuve pour éclairer le débat par leur expérience commune et pour la qualité du partage.

Prochaine séance le 18 janvier.

Cet extrait met en évidence la manière dont parents et médecins ajustent leur position face à l'inconnu et parviennent ensemble à un *modus vivendi* autour de l'identification d'« un échec partiel de l'alliance entre l'équipe soignante, (l'enfant soigné) et ses parents », c'est-à-dire à une forme d'équilibre des demandes relativement stable, sanctionné par les félicitations et le propos conclusif de la coordonnatrice du groupe. En réponse au caractère imprévisible de la situation médicale de son enfant, le père ne trouve d'issue acceptable que dans la reformulation de la demande adressée au médecin. En un certain sens, sa position se stabilise autour d'une appréciation négative de la prestation du médecin, qu'il perçoit comme son principal partenaire dans l'interaction, « qui ne fait pas bien son travail » (Hughes, 1996). En effet, cette demande de travail de proximité et de soin (*care*) ne peut s'adresser à l'infirmière dans la mesure où elle implique la maîtrise d'une compétence spécifiquement scientifique et cognitive. En d'autres termes, la revendication concerne *un accompagnement par la connaissance* que les infirmières ne sont pas à même d'offrir dans la mesure où leur rôle est essentiellement de proximité psychologique et non de distance cognitive. Du même coup, exploitant son statut de victime et sa souffrance, le père procède à une inversion complète du stigmatisme traditionnel du patient passif et se trouve en mesure d'orienter le cours de la conversation et de placer le pédiatre en position de devoir lui répondre directement.

De son côté, parce qu'il vise à préserver son rôle d'acteur principal, le pédiatre cherche à conserver sa position supérieure d'acteur scientifique tout en intégrant cette demande spécifique d'accompagnement médical. En particulier, il ne peut pas déléguer ce type de travail en invoquant la division des rôles entre le *cure* des médecins et le *care* des infirmières. Il déclare donc son souci d'accompagner les

parents en les protégeant et il reconnaît la faillibilité de son action (Fox 1959). Toutefois, l'erreur qu'il reconnaît ne revêt aucune dimension personnelle. D'ailleurs, le père de l'enfant désavoue le terme moralisant d'échec et sa demande ne se situe pas à ce niveau. Tout au contraire, l'enjeu qui est l'objet de sa revendication consiste à faire reconnaître de manière fonctionnelle et impersonnelle l'impossibilité de la distinction entre travail médical et travail d'accompagnement et le bien-fondé d'une médecine couplant distance et proximité. C'est la raison pour laquelle l'échange entre les deux acteurs s'interrompt avec la proposition d'une formulation de compromis qui identifie un dysfonctionnement de l'alliance comme système d'acteurs.

Au final, les médecins occupent une position hybride qui les conduit à appliquer les règles de division du travail tout en oscillant entre plusieurs présentations de soi et cadrages, définies en fonction des différents publics auxquels ils choisissent de s'adresser (Hughes, 1996). Bien entendu, du fait que le soin est dirigé vers des enfants en situation de minorité, les médecins devraient plutôt avoir tendance à entretenir un rapport lointain et plutôt asymétrique du type « activité-passivité » avec les patients. Mais, la présence des parents dans le groupe de réflexion et la confrontation à une mise en cause explicite de leur part placent les médecins dans une situation où ils doivent nécessairement composer avec de nouvelles exigences pour préserver leur capacité à encadrer et à diriger l'organisation et la réalisation des soins. Par ailleurs, le dénouement potentiellement fatal de la maladie les place en situation instable, caractérisée à la fois par l'échec et par le sentiment de culpabilité. Pour ces raisons, les médecins acceptent d'opérer une certaine distanciation au rôle, spécifiquement éthique, en s'engageant de manière substantielle dans la discussion du groupe (dépense de ressources temporelles importantes).

Symétriquement, les parents ont dû accompagner leur enfant dans une pathologie de longue durée et modifier profondément l'organisation de leur existence. Pour cette raison, la passivité qui pouvait encore être acceptable en position temporaire d'accompagnement du « sick role » (Parsons, 1951), n'est plus appropriée à la situation de chronicité nouvelle.

2. LE CAS PLUS FRÉQUENT DU DILEMME CURATIF-PALLIATIF

Dans ce cadre, les médecins du groupe et les familles affrontent une tension particulièrement intense liée à la qualification médicale de la situation des enfants qui se situe à la frontière entre le curatif et le palliatif, le traitement et l'expérimentation. Dans ce cas, l'approche cognitive et les mots employés ont des répercussions pratiques. En effet, l'entrée de l'enfant dans le régime palliatif le place du même coup dans une position et un rôle où il devient un sujet possible d'expérience et d'« expérimentation thérapeutique de phase 1 ».

Par exemple, l'une des séances du groupe débute avec l'évocation d'une affaire impliquant un médecin ayant pratiqué un essai sur un enfant sans recueillir

le consentement de la famille⁵ et la citation rassurante et régulatrice d'un discours du Ministre de la santé rappelant l'importance d'associer les enfants et leurs parents dans toute décision de recherche clinique. Dans ce cadre consensuel, un médecin pédiatre du groupe nuance la désapprobation générale en mentionnant l'importance de la recherche clinique et en rappelant la nécessité de respecter le secret de l'instruction. La position du médecin le conduit à avertir ses interlocuteurs des risques de confusion liés au caractère complexe des contextes d'action. Selon lui, le recueil du consentement revêt une signification particulièrement délicate lorsqu'il s'agit de placer les parents en position potentielle d'être responsable de la disparition de leur enfant. Or, ce coup dans le jeu interactif place l'un des parents du groupe en position d'ajuster sa demande de compétence médicale. Il déclare : « les parents ne sont pas compétents pour juger les protocoles thérapeutiques. Cependant, il est important pour les parents de pouvoir poser les questions qu'ils souhaitent dans un bon esprit de confrontation, afin de faire évoluer les mentalités (...) [II] n'est pas question de se positionner dans « l'affaire Zucker »⁶. A nouveau, les parents ne souhaitent pas privilégier une lecture juridique de la situation – en termes d'« affaire » (Boltanski, 1990). Au contraire, ils optent pour une participation fonctionnelle au système du soin et à l'évaluation indirecte des protocoles thérapeutiques qui doit découler de la reconnaissance de leur compétence spécifique de victime seule à même de poser les bonnes questions sur le versant psychologique et éthique, compléments essentiels à la compétence scientifique indiscutable des médecins.

Le dilemme réside dans la difficulté à identifier le caractère éthique et déontologique d'une expérience réalisée sur un enfant dès lors que le bénéfice médical attendu est parfaitement inconnu et que, en revanche, les coûts en termes de qualité de vie et de pénibilité des traitements sont très importants. Les médecins raisonnent en se situant dans un cadre essentiellement clinique au sein duquel ils sont confrontés à des incertitudes dues au manque de connaissances et à la difficulté à gérer la communication avec l'enfant et sa famille. Ainsi, les mots prononcés par les médecins manifestent une forme de doute et d'indécision qui prend par exemple la forme d'une reconnaissance de faillibilité. De leur côté, les parents incitent les médecins à s'engager dans un autre régime d'action, non plus clinique, mais scientifique et expérimental et à leur reconnaître un rôle à jouer et un statut de membre actif de l'équipe afin d'être pleinement en mesure de gérer angoisses et tensions.

Un médecin en hématologie pédiatrique, membre de l'équipe qui a soigné le fils d'un des parents du groupe, propose un cadrage de la situation qui vise à rendre acceptable le passage au palliatif et à l'expérimentation thérapeutique. Il s'agit d'accompagner les parents qui dénoncent une possible réduction de l'enfant à l'état de moyen d'une action qui ne le concerne pas directement et qui redoutent la compatibilité entre soin palliatif et instrumentalisation de l'enfant. Ainsi, utilisant l'argument pragmatique, le médecin présente le test de la toxicité et de l'efficacité des traitements

5. En 2002, le professeur J.-M. Zucker est mis en examen pour avoir réalisé une recherche biomédicale sur une fillette sans le consentement éclairé des parents. Voir Éric Giacometti, « Enquête sur les traitements d'enfants », *Le Parisien*, 12 décembre 2002.

6. Compte rendu n° 10.

comme une conséquence souhaitable qui doit pouvoir bénéficier à *l'ensemble* des patients : « l'ambivalence des parents et des enfants qui connaissent la gravité de la maladie et le peu d'espoir de guérir mais qui espèrent que le traitement prescrit pour améliorer les symptômes puisse permettre d'aller au-delà des effets attendus et d'ouvrir sur de nouveaux traitements curatifs ». Cette négociation des termes employés (Soubiriet *et al.*, 2010) et l'introduction de cette différence symbolique pèsent dans le déroulement du jeu. À chaque fois, le médecin écarte l'hypothèse d'une passivité du patient et de l'enfant, redoutée par les parents, en se livrant à une présentation pédagogique des connaissances médicales disponibles par laquelle il construit un rapport de confiance propre à un système de soin partagé.

L'extrait suivant montre de quelle manière la discussion entre médecins et parents aboutit à une conclusion mutuellement acceptée.

Extrait n° 3 (Compte rendu n° 6)

EI (médecin) : **Mais l'indication de la greffe peut aussi entrer dans le cadre d'un protocole expérimental et la décision n'a pas le même sens.**

DE (parent) fait remarquer que, dans le cas de la greffe, les effets toxiques sont déjà connus et **qu'il s'agit alors d'une recherche sur l'efficacité et cela n'est pas tout à fait pareil.**

Pour FE (médecin), **cette étape est indispensable pour pouvoir avancer dans la thérapeutique ; et donc bien encadrée, c'est une démarche en elle-même éthique : « La science rend possible, l'éthique permet. »**

DE (parent) demande **si toutes les équipes médicales sont aussi claires sur le fait de ne pas essayer des traitements ayant très peu de chances de succès (...).**

FE et EI (médecins) insistent à nouveau sur le fait que les essais thérapeutiques n'ont de valeur **que si ils sont intégrés dans un protocole encadré, fruit d'une réflexion et de décision d'une équipe (...).** Il est tout aussi certain que les parents vont avoir tout en vue l'efficacité éventuelle sur la maladie de leur enfant, tandis que le médecin va certes espérer une petite efficacité, mais a surtout pour objectif l'étude de toxicité. Cette différence compréhensible est irréductible.

(...)

EI (médecin) pense que **l'on n'a pas le droit de faire souffrir des enfants et gâcher leur fin de vie quand le pourcentage de succès est trop minime. Mais il n'est pas non plus forcément éthique de ne pas faire la proposition d'un tel type de protocole aux parents.**

L'éclairage médical paraît essentiel, avec une bonne information car DE (parent) souligne que les parents peuvent être perdus dans la compréhension des traitements, d'autant plus qu'ils sont dans une situation de désespoir.

La relation de confiance entre le médecin, l'équipe et les parents, le dialogue instauré entre eux, sont un élément majeur dans le choix.

EI (médecin) revient sur le fait qu'on demande l'accord de **parents qui sont dans des situations de détresse**. Est-ce que le fait d'entrer dans un protocole ne pousse pas à essayer plus ? Il reprend l'aspect potentiellement destructeur de ce flou et **la nécessité de s'assurer de la bonne compréhension des parents** (...).

Conclusion du rapporteur : Il semble qu'on a répondu à la question initiale en disant que proposer un essai de phase 1 quand il n'y a plus d'autre traitement curatif à disposition est éthique, avec les réserves énoncées, c'est-à-dire une information claire, une évaluation des contraintes imposées par rapport au bénéfice espéré, une réelle possibilité de choix ou de refus, une qualité de réflexion éthique du médecin et de son équipe.

Tout d'abord, médecins et parents s'accordent sur le fait que la signification d'un traitement n'est pas la même selon que l'on se situe dans un contexte curatif ou expérimental. Cependant les conclusions tirées de part et d'autre à partir de ce constat divergent. Le médecin l'interprète comme une circonstance atténuante, justifiée par un argument du moindre mal, tandis que la mère y voit une circonstance aggravante fondée sur une confusion des genres et sur une possible instrumentalisation de l'enfant. Plus précisément, les médecins interprètent cette différence en lui donnant la signification d'un changement dans l'approche adoptée et non en l'interprétant comme une nécessaire division des tâches entre médecins et chercheurs. À l'inverse, les parents perçoivent comme problématiques l'attribution de tâches professionnelles de traitement et de recherche aux mêmes acteurs : « DE (parent) demande si toutes les équipes médicales sont aussi claires sur le fait de ne pas essayer des traitements ayant très peu de chances de succès ».

Autrement dit, les médecins adoptent une position continuiste au plan des acteurs qui les oblige à modifier leur approche dès lors qu'ils s'engagent dans un protocole de recherche. Au contraire, les parents privilégient une lecture discontinuiste selon laquelle des activités distinctes doivent être confiées à des acteurs distincts (thérapeutes ou chercheurs). Le désaccord est donc particulièrement important et substantiel et il concerne explicitement l'organisation du travail à l'hôpital.

Toutefois, afin de mieux correspondre aux attentes des parents et de répondre à leur inquiétude, les médecins ajustent leur description de l'articulation entre postes de travail, curatif et expérimental, en reformulant leur présentation du travail des médecins. Ainsi, si ce sont bien les mêmes acteurs qui soignent et expérimentent, toutefois leurs décisions ne sont pas personnelles mais collectives (« un protocole encadré, fruit d'une réflexion et de décision d'une équipe ») et surtout leur objectif ne cesse jamais d'inclure l'intérêt du patient (« le médecin espère toujours une petite efficacité »). Les médecins reconnaissent l'existence d'une tension et d'un problème propres à l'identification des tâches concentrées sur un même poste de travail, susceptibles d'aboutir à une instrumentalisation de l'enfant. Mais ils indiquent également l'existence d'une tension propre au retrait

de toute proposition de protocole aux parents. Autrement dit, l'identité des postes de travail thérapeutique et expérimental, loin de nourrir la confusion, garantit au contraire la persistance de la prise en charge de l'enfant.

Face au dilemme tragique consistant à devoir choisir entre le risque d'instrumentalisation de l'enfant et celui de ne pas bénéficier d'un traitement expérimental, la mère rallie donc la position des médecins en acceptant que le même poste de travail inclue traitement thérapeutique et expérimentation à la condition que cette responsabilité médicale et scientifique fasse l'objet d'un travail de communication. À nouveau, la distanciation propre au travail médical apparaît comme la seule approche souhaitable mais elle doit elle-même faire l'objet d'une explication et d'un dialogue. Les familles acceptent la monopolisation des tâches concentrées sur un même poste de travail à la condition que ce monopole soit réellement complet, c'est-à-dire qu'il s'étende aux tâches de proximité traditionnellement dévolues aux infirmières.

La négociation au sein de l'arène éthique a permis de confronter parents et médecins à une tension leur permettant de redéfinir leur place respective et d'atteindre un point d'équilibre confirmant la science dans ses prétentions éthiques, mais au prix d'une dilatation du poste de travail des médecins qui doit désormais s'étendre à une *responsabilité d'accompagner*, découlant de son approche spécifique de distanciation objectivante. En particulier, les médecins prennent conscience des obligations qui sont proportionnelles au pouvoir absolu qu'ils sont en mesure d'exercer sur des patients en grande détresse. Le compte rendu fait état d'une conclusion de la négociation mutuellement acceptée selon laquelle l'expérimentation scientifique est légitime à la condition que le médecin communique au patient une information claire notamment sur le rapport coût/bénéfice et qu'il le laisse libre de choisir. Le déséquilibre activité-passivité demeure donc mais il a fait l'objet d'un réajustement paradoxal où l'activité des médecins poussée à l'extrême génère des limitations nouvelles et où, symétriquement, la vulnérabilité complète des patients et des parents, acculés à la remise de soi, produit une revendication de compétence et de participation au processus de décision.

CONCLUSION

Au sein du groupe de réflexion éthique, médecins et parents participent à un échange qui confronte à la fois les positions relatives de chacun et les significations concurrentes données à l'action thérapeutique et au soin. Cette négociation continue permet en particulier de mettre en évidence des influences réciproques où les appréciations des uns se trouvent transformées et amendées par l'activité des autres.

Les médecins ne sont plus en position de formuler l'essentiel des questions et d'orienter entièrement la conversation et les activités du groupe de réflexion éthique du fait d'un rééquilibrage du rapport traditionnel « activité-passivité » (Freidson, 1984). Ils acceptent d'opérer une certaine distanciation au rôle,

notamment par le biais de la formulation publique d'un aveu de faillibilité médicale et, du même coup, ils redéfinissent leur poste de travail en le réorientant vers des tâches d'accompagnement traditionnellement subalternes.

Symétriquement, les parents formulent une demande de proximité et de « travail sur les sentiments » (Strauss), tâche qui d'ordinaire incombe aux infirmières et qui s'adresse désormais à la personne du médecin. Plus précisément, cette forme de travail vise une forme de « partage de l'indignation ». Il en découle une dilatation de l'articulation entre les différentes tâches, vers la prise en charge thérapeutique, du patient vers sa famille, et la formulation d'une revendication de participation à l'évaluation du travail médical. Les parents acceptent le leadership des médecins, mais ils obtiennent en retour que l'activité médicale soit enrichie par une nouvelle responsabilité d'accompagnement individuel.

En définitive, la logique de négociation se distingue de la logique du savoir qui, sans relever *stricto sensu* d'une logique majoritaire, réduit les minorités au silence. Mais elle n'est pas pour autant strictement identique à la logique de consensus qui attribue aux minorités un droit de veto disproportionné par rapport à leur poids réel, source de fragmentation et de déstabilisation. En fait, les groupes de réflexion éthique occupent une position intermédiaire. Essentiellement orientés vers la discussion, ils donnent la parole aux groupes traditionnellement minoritaires qui interagissent avec les groupes majoritaires conformément à une logique d'accommodement (Guttman *et. al.*, 1996). En même temps, le fonctionnement de ces institutions de discussion éthique révèle des mécanismes de construction et d'actualisation de la légitimité hiérarchique médicale. Les groupes de réflexion permettent une meilleure prise en compte des attentes des usagers de l'hôpital et favorisent ainsi ce que Robert Putnam nomme la « performance institutionnelle » d'une gouvernance démocratique (Bevort, 1997). En attirant l'attention sur un espace de régulation intermédiaire qui n'obéit pas à la logique majoritaire traditionnellement invoquée pour expliquer les décisions, les dispositifs éthiques permettent donc de revisiter les logiques de consensus et de penser à nouveaux frais les normes de la négociation en contexte démocratique.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ALLAIN Sophie, « La négociation comme concept analytique central d'une théorie de la régulation sociale », *Négociations*, 2004/2, n° 2.
- BEVORT Antoine, « Performances institutionnelles et traditions civiques en Italie. En relisant Robert Putnam », *Revue française de science politique*, n° 2, 1997.
- BOLTANSKI Luc, *L'amour et la justice comme compétence, Trois essais de sociologie de l'action*, Paris, Métailié, 1990.
- DE MUNCK Jean, « Prendre au sérieux les négociations », *Négociations*, 2001/1 n° 1.
- DODIER Nicolas, *Leçon politique de l'épidémie de sida*, Paris, EHESS, 2003.
- DUPONT C., *La négociation : conduite, théorie, applications*, Paris, Dalloz, 1994.

- FOX Renée C. Fox, *Experiment Perilous, Physicians and Patients Facing the Unknown*, 1959, The Free Press, Glencoe, Illinois.
- FREIDSON Eliot, 1984. – *La profession médicale*, Paris, Payot.
- GUTMANN Amy, THOMPSON, Dennis *Democracy and Disagreement*, Cambridge (Mass.), The Belknap press of Harvard university press, 1996.
- HASSENTEUFEL Patrick, « Vers un déclin du pouvoir médical, Un éclairage européen France-Allemagne », *Pouvoirs*, n° 89, 1999.
- HIRSCH Emmanuel, *L'éthique au cœur des soins*, Paris, Vuibert, 2006.
- HUGHES Everett C., *Le regard sociologique. Essais sociologiques*, Paris, Ed de l'EHESS, 1996.
- MINO Jean-Christophe, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ de l'éthique clinique aux États-Unis et en France », *Revue française des affaires sociales*, 2002/3 n° 3.
- PARSONS Talcott, *The Social System* Glencoe The Free Press, 1951.
- SOUBRIER Jean, THUDEROZ Christian, « Traduire, est-ce négocier ? », *Négociations*, 2010/2 n° 14.
- STRAUSS Anselm L., *Negotiations, Varieties Contexts, Processes and Social Order*, San Francisco, Jossey-Bass 1978.
- STRAUSS Anselm L., « Hospital and its negotiated order » in E. Freidson dir. *The Hospital in Modern Society*, New York, 1963.
- SUNSTEIN Cass R., *Why societies need dissent*, Cambridge Mass, Harvard University Press, 2003.
- ZARTMAN William, *The Negotiation Process*, 1977.