

Dans notre enquête consacrée aux groupes de réflexion éthique, notre observation nous a conduit à nous poser la question de la nature de la *participation* de ses membres. Nous disposions à l'époque de l'objectif institutionnel affiché par l'institution (Espace éthique de l'AP-HP) et repris à leur compte par les coordonnateurs du groupe, objectif qui visait *l'inclusion de tous les professionnels soignants et des patients*. Par contraste, nous avons également à l'esprit de nombreux résultats d'enquêtes sur la participation qui vérifiaient l'existence, bien éloignée de l'objectif, d'un rapport de pouvoir symbolique au sein des dispositifs (en l'occurrence d'un pouvoir médical). Animé par le souhait de ne pas décider d'avance quel serait le résultat de notre observation, nous avons préféré nous limiter à *ce que les acteurs situés de ce groupe faisaient concrètement* en cherchant à rendre compte de la manière dont ils inventaient leur collectif dans la durée, séance après séance, mois après mois et finalement année après année, en tirant profit d'une fenêtre d'opportunité ménagée par l'institution. Notre enquête tentait d'éviter de réduire l'activité de ses membres et d'en faire un portrait tronqué. A cette fin, la participation concrète ne devait pas céder sa place au pur rapport de force, mais elle ne devait pas non plus prendre la forme irréaliste d'une participation affranchie de toute asymétrie.

A cette fin, le concept d'« ordre négocié » proposé par A. Strauss permettait justement d'expliquer le fonctionnement de ces dispositifs éthiques participatifs et de rendre compte de l'interaction entre des acteurs ayant des positions différentes et qui visent à maintenir une forme d'accord. Par la négociation ainsi entendue, il se produit un échange et une communication entre une pluralité d'acteurs ayant des rôles et « des appréciations différentes » du soin et qui cherchent à affronter la tension propre à la situation sensible du patient comme à la présence d'autres acteurs, pour retrouver un ordre social garant d'une compréhension réciproque. On sait que le modèle traditionnel en sociologie de la santé consiste à placer les patients dans une position de passivité en opposition aux médecins qui occuperaient une position d'activité. Or, tout se passe comme si tant les familles que les médecins opéraient un déplacement de leurs coordonnées traditionnelles. En premier lieu, les patients se rendent descriptibles dans le cadre de la conversation en discutant l'action des médecins et, plus généralement, en formulant à leur endroit une attente d'inclusion. Plus précisément, s'ils se placent en position de compétence spécifiquement profane en raison de leur proximité avec le malade, leur attente à l'égard des médecins n'est pas réductible à une demande de soin (*care*) mais, de manière un peu différente, elle revêt la signification inédite d'une demande *d'accompagnement par la connaissance*. De manière convergente, les médecins pratiquent une « distanciation au rôle » spécifiquement éthique et sont conduits à infléchir leur autorité médicale par une reconnaissance de *faillibilité*. Ce faisant, leur interprétation déplace la division du travail entre le *cure* et le *care* et elle se tourne vers une médecine qui propose, en miroir, *une connaissance accompagnante*. Au final, il devient possible de formuler une question de recherche plus générale. Elle consiste à examiner de quelle manière la participation éthique des patients au travail médical peut s'inscrire au sein d'un « forum hybride », au sens où l'entend M. Callon *et al.* dans *Agir dans un monde incertain* : « Forums, parce qu'il s'agit d'espaces ouverts où des groupes peuvent se mobiliser pour débattre de choix techniques qui engagent le collectif. Hybrides, parce que ces groupes (...) sont hétérogènes : on y trouve à la fois des experts (...) et des profanes qui s'estiment concernés. »³

David SMADJA, 2020

LIPHA-Université Gustave Eiffel

¹ Strauss, « Hospital and its negotiated order » in E. Freidson dir. *The Hospital in Modern Society*, New York, 1963.

² E. Freidson, *La profession médicale*, Paris, Payot, 1984.

³ M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil, (coll. La couleur des idées), 2001, p. 36.