Congrès AFSP Aix 2015

ST 24 La démocratie délibérative en action.

Démocratie délibérative et forum éthique et politique : le cas des groupes de réflexion éthique à l'hôpital

David SMADJA
Université Paris Est Marne-la-Vallée
LIPHA de Paris Est
David.smadja@u-pem.fr

Introduction

Dans cette communication, on prend au sérieux l'idée d'une démocratie délibérative en action, en examinant la question des modalités et de la mise en œuvre de la délibération (Manin, 2011)[1]. Dans ce cadre, il s'agit de mobiliser les résultats empiriques de l'observation de groupes de réflexion éthique au sein des hôpitaux français et d'examiner l'adéquation entre l'objectif délibératif de ces forums institués par la loi et leur fonctionnement effectif. Ces dispositifs ont pour mission de contribuer à l'organisation d'échanges au sujet des questions d'éthique biomédicale et participent à l'organisation du débat public afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur ces questions. Dans la forme qu'ils prennent en France, ces espaces optent a posteriori pour la réflexion et ils se distinguent donc des staffs éthiques qui, selon le modèle américain, visent surtout à encadrer *a priori* le soin en contexte sensible et dont l'activité n'a donc aucune dimension générale et inclusive (Mitchell, *et al*., 2000)[2]. Les missions dévolues aux espaces éthiques permettent de les situer à la frontière entre les commissions consultatives ouvertes aux citoyens non élus et les dispositifs de représentation des citoyens usagers dans les services publics (Bacqué, 20005)[3]. En effet, sans atteindre les degrés les plus aboutis de la délégation de pouvoir et du contrôle citoyen, la participation démocratique a pour objectif l'information, la consultation et la conciliation.

Dans ces instances éthiques, on voit apparaître des acteurs qui ont tous en commun d'être en relation avec une institution particulière, l'hôpital. Ils sont médecins, infirmières, cadres de santé et usagers. L'organisation de ces lieux de délibération suppose la préexistence de rapports de pouvoir – notamment le pouvoir médical du mandarin - et de conflits d'intérêts et d'interprétations. En ce sens, ils n'apparaissent pas d'emblée comme des lieux favorables à la délibération et ils se rapprochent plutôt de la forme de la négociation (Elster). Pour autant, il est possible de reconstruire une forme de communication à la fois délibérative et conflictuelle propre à ces instances participatives (Mansbridge *et al*, 2010).
A travers cette enquête et cette observation, nous cherchons à examiner dans quelle mesure les choix collectifs atteints au terme d'une session ou d'une séquence de délibération sont à la fois légitimes et démocratiques et efficients, ou fonctionnels. Permettent-ils aux acteurs de trouver des conditions de félicité dans un ordre social et politique plus large qui est celui de l'hôpital puis de la *Polity* tout entière avec lequel ces groupes interagissent au sein d'un

---

[1] Bernard Manin, « Comment promouvoir la délibération démocratique », *Raisons politiques* 2011/2 « Démocratie délibérative ».
[2] Mitchell, Christine, Truog, R. D « From the Files of a Pediatric Committee », *The Journal of Clinical Ethics*, Summer 2000.
[3] Marie-Hélène Bacqué, « La démocratie participative, un nouveau paradigme de l'action publique ? », in Marie-Hélène Bacqué, Henri Rey, *Gestion de proximité et démocratie participative*, La Découverte, 2005, p. 16-17.

système de division de travail et de répartition des rôles. Symétriquement, il s'agit également de repérer et d'identifier les moments de crise ou de dysfonctionnement où apparaissent des qualités délibératives négatives (« *Negative Deliberative Quality* »)[4] et de mettre en évidence la manière dont elles affectent le déroulement de la délibération, contribuent à interrompre l'interaction délibérative, ou au contraire se trouvent compensées par l'activation d'autres fonctions à l'intérieur du groupe de réflexion éthique. En d'autres termes, il s'agit bien d'évaluer la qualité de la délibération démocratique qui y est menée.

1. Eléments généraux de problématisation des groupes de réflexion éthique

Ces groupes sont composés d'une quinzaine de membres et sont donc de petite taille, ce qui permet de les appréhender comme des « mini-publics » et ils ont pour caractéristique intéressante de constituer des instances où se rencontrent ponctuellement et régulièrement des acteurs disposant de propriétés sociales et de positions distinctes et appartenant à des mondes professionnels et sociaux étrangers les uns aux autres. Sur ce point, ils diffèrent des groupes homogènes comme les groupes d'intérêt ou les syndicats pour se rapprocher des médias, des forums citoyens ou des comités de quartier. En ce sens, ils constituent des postes d'observation particulièrement pertinents pour appréhender la mise en œuvre du système délibératif à travers ses différentes fonctions notamment éthiques (*Mutual respect*) et politiques (*Egalitarian inclusive*).

Le groupe de réflexion éthique observé se compose de médecins, d'infirmières, de membres d'associations et de parents d'enfants hospitalisés. L'objectif consiste à réserver pour l'ensemble des membres du groupe un temps propre à la discussion éthique, distinct du temps de l'action thérapeutique. Sur le papier, les membres du groupe visent un objectif de discussion inclusive et paritaire. Ainsi, on peut lire dans un paragraphe de présentation du groupe : « Ce groupe permet de confronter entre parents et soignants des idées sur le vécu et les expériences de chacun dans l'écoute et le respect »[5]. Pour ses membres, l'expression « alliance thérapeutique » se présente comme la désignation adéquate de la relation légitime qui « est susceptible de s'établir entre les soignants, les parents et l'enfant tout au long de la maladie pour le meilleur accompagnement possible en vue de la guérison.»[6] Cette relation inclusive fondamentale constitue une sorte de Constitution du groupe. A ce propos, un pédiatre membre fondateur déclare que le tandem parent-soignant constitue l'essence du groupe[7].

La délibération du groupe de réflexion éthique fait apparaître un ensemble d'interactions distinct de celles qui sont observables à l'hôpital. Tout d'abord, à l'inverse des membres des comités d'éthique clinique, les membres de ce groupe appartiennent à des hôpitaux et à des services distincts Pour cette raison, il apparaît un type d'interaction spécifique - dans la mesure où il est partiellement séparé du contexte professionnel et institutionnel - et fortement inclusif puisqu'il intègre jusqu'aux parents des enfants malades.
Du même coup, l'organisation de ces forums fait apparaître une division des tâches où le rôle de celui qui décide est absent et où l'ensemble des membres du groupe exercent exclusivement la fonction argumentative - qui vise à défendre une position en vue de créer l'adhésion – au détriment de la fonction délibérative consistant à peser le pour et le contre (Manin, 2011). Au final, il apparaît que, si ces forums institués en vue de la délibération au

[4] Sur ce point, nous reprenons en particulier le contenu de l'intervention de J. Mansbrige « on the deliberative system » lors du colloque « Le Tournant délibératif, Bilan, critiques et perspectives », EHESS, 16 juin, 2011.
[5] Compte-rendu des débats n° 1.
[6] Compte-rendu des débats n° 4.
[7] Compte-rendu des débats n° 10.

sein des hôpitaux accueillent bien une forme de discussion, ils sont également structurés autour d'une division des rôles incomplète. En même temps, les acteurs cherchent à parvenir, non pas à une décision collective légitime, mais à une compréhension réciproque susceptible d'orienter leurs décisions futures en contexte professionnel et institutionnel. Cela conduit chaque acteur professionnel à réajuster les différentes entités du monde professionnel et, ce faisant, à s'engager dans une forme de coopération. A ce propos, on peut supposer avec Jane Mansbridge qu'il peut exister des décisions politiques émergentes propres à la vie des administrations publiques et de la société civile qui ne sont pas nécessairement stato-centrés (« *Binding and Implementable Decisions* ») comme celles des Parlements ou des Cours de Justice par exemple. En effet, au sujet de ces groupes ou collectifs, on peut à la fois dire qu'ils relèvent du domaine politique et administratifs[8] et qu'ils appréhendent leur présence dans ses groupes comme une forme d'engagement social où ils sont conduits à interagir de manière informelle et périphérique avec des patients et leurs famille (« *less formal deliberation* »). Ce faisant, il s'élabore des formes de délibérations pleinement politiques et citoyennes, mais éloignées des centres étatiques de décision, qui permettent de reconstituer des formes de représentation et de légitimité démocratiques alternatives. En d'autres termes il s'agit plutôt d'appréhender les délibérations de ces groupes en les rapprochant des discussions de la vie quotidienne au sujet d'enjeux publics, menés par de simples citoyens (« *everyday talks about public issue », « informal discussion »).*

Dans le cadre de ce travail de théorie politique délibérative, il s'agit de rendre compte du processus de démocratique, de la fabrique de la légitimité démocratique des décisions collectives en privilégiant une approche normative et empirique au-delà des conceptions procédurales idéales. L'enjeu consiste à cartographier l'espace délibératif en y intégrant ses formes les moins conventionnelles et les plus éloignées des formes standard de la délibération.

Comment décider si un enfant malade doit entrer dans un protocole de recherche ? Comment annoncer un diagnostic à un enfant et à sa famille ? Selon le paradigme de la démocratie délibérative, seule une délibération publique et libre entre citoyens égaux peut permettre d'atteindre une décision démocratique légitime. Or, dans le cas d'espèce, il apparaît que ces ingrédients idéaux de la décision collective sont difficiles à réunir, et quelquefois pour de bonnes raisons. La publicité de la délibération ne peut être comprise en un sens trop simple dans la mesure où le colloque propre au soin doit demeurer singulier et se cantonner à la seule relation soignant-soigné conformément au principe du secret médical. Surtout, l'égalité entre citoyens est contrecarrée par les différentes structurelles de situation et de position soit entre les soignants et les patients, soit entre les soignants eux-mêmes (médical et paramédical). L'égalité matérielle n'étant pas atteignable et l'inégalité de position constituant une donnée structurelle, il est tentant de conclure à l'impossibilité de toute forme de délibération démocratique. On doit donc à nouveaux frais poser la question de l'effectivité du modèle idéal en déclinant cette question d'une manière spécifique, adaptée au cas singulier de ces dispositifs délibératifs de petite taille, largement hétérogènes et se situant à la frontière entre monde professionnel et/ou administratif et société civile. Dans quelle mensure visent-ils un bien commun par la discussion ou la conversation ? Si les discours des acteurs ne peuvent se déduire de préférences ou d'opinions existant *ex ante* (comme dans le modèle agrégatif du choix collectif ou dans le modèle du marché de J. Elster), ils ne peuvent pas non plus refléter une forme de rationalité publique où chacun chercherait à justifier sa position en s'adressant à un « auditoire universel » (Perelman) ou en s'appuyant sur la force du meilleur argument. Il s'agit plutôt d'une délibération au sens où l'entend Bernard Manin distincte de la volonté générale dans la mesure où il n'existe pas de volontés de citoyens préexistantes « toujours

[8] Dans la mesure où les praticiens sont soit directement agents de la fonction publique hospitalière soit praticiens hospitaliers.

déjà fixées »[9]. A cet égard, notre perspective tend à s'éloigner des approches purement normativistes et abstraites pour privilégier une approche pragmatiste et contextualiste réaliste, attentive aux processus concrets de coopération (ajustement, coordination, arrangement, accommodement) orientée vers la résolution d'un problème public dans le prolongement des travaux de Bohman et de Richardson. Dans ce cadre, il n'existe pas d'opinions et de préférences individuelles préexistantes, mais des positions entretenant un rapport circulaire avec l'espace de la délibération à la fois toujours déjà façonnées par lui, comme espace d'interaction et d'interdépendance, et en même temps contribuant à le façonner. Pour cette raison, les motifs des acteurs ont toujours une dimension collective dès lors qu'ils revêtent une signification publique. Le public ne doit son existence qu'à l'émergence d'un problème public qui nourrit, non plus une *discussion* comme chez Habermas, mais un *dialogue* (Bohman)[10] au sein duquel la contrainte argumentative cesse d'être impérative ou au moins revêt une signification plus étendue. Comme on sait, dans ce cas, le succès de la délibération est atteint dans un nombre de cas plus important dans la mesure où seul importe le maintien de l'interaction délibérative et de la coopération et où l'objectif de l'accord pur et simple sur les principes semble abandonné. Pour autant, le réalisme de l'approche ne conduit pas à ne postuler que des rapports de force (Schumpeter) ou des rapports entre positions au sein d'un champ (Bourdieu).

2. Inégalités et « démocratie communicative » (Young)

La question de l'inégalité réelle est centrale dès lors qu'il s'agit d'appréhender le fonctionnement des groupes d'éthique dans la mesure où la hiérarchie semble partout dominer. On observe tout d'abord une inégalité professionnelle entre médecins et infirmières qui s'apparente à une inégalité sociale et économique. Puis, apparaît une inégalité de situation propre au colloque singulier entre le médecin et le patient. Cette dernière est plus complexe à appréhender dans la mesure où elle se dissocie des inégalités traditionnelles. Ainsi, le patient demeure passif et subalterne même s'il appartient au même groupe social que le médecin. La vulnérabilité qui accompagne son état pathologique le conduit à minorer sa capacité de participation à la délibération même si, en d'autres circonstances, sa position sociale lui aurait permis de tenir un rang comparable à celui du médecin.

Dans le premier cas, l'égalité formelle propre à l'espace délibératif se trouve mise en cause par l'existence d'une inégalité réelle qui se traduit notamment par une certaine « pauvreté politique » (Bohman). Très concrètement, si les infirmières se montrent en public et fréquentent les lieux publics de délibération, elles demeurent assez souvent réticentes à prendre la parole et ne disposent donc pas spontanément de cette « capacité sociale (…) à initier une délibération publique à propos de ce qui les concerne », capacité qui sanctionne « à la fois l'égalité politique et la reconnaissance sociale »[11]. Dès lors, la question se pose de savoir si cette conduite en retrait (silence, mutisme ou difficulté à prendre la parole) témoigne d'une absence de participation à la délibération ou bien si elle reflète une forme alternative de communication. Il est certain que le maintien d'une règle argumentative trop stricte, déduite

[9] « La décision légitime n'est pas la volonté de tous, mais celle qui résulte de la délibération de tous. » B. Manin, « Volonté générale ou délibération ? », *Le Débat*, 33, (p. 83), cité par C. Girard et A. Le Goff, *La démocratie délibérative, anthologie de textes fondamentaux*, Hermann, 2010, (p. 26).

[10] La démocratie délibérative est « une manière particulière d'organiser et d'institutionnaliser l'enquête à perspective multiple ». J. Bohman : « Réaliser la démocratie délibérative comme mode d'enquête : le pragmatisme, les faits sociaux et la théorie normative. » *Tracés*, 15, 2008

[11] C. Girard et A. Le Goff, *op.cit.,* (p. 55).

d'un modèle rationaliste abstrait, conduit à vérifier le caractère excluant de la délibération[12]. Cela est particulièrement vrai en ce qui concerne la maîtrise des connaissances scientifiques et donc la dimension rationnelle et épistémique. Sur ce versant, les infirmières ne peuvent réellement entrer dans le jeu délibératif. Toutefois, il convient de relativiser la portée de la critique de L. Sanders dans la mesure où les plus démunis – par exemple les infirmières - sont loin d'être les moins prudents et où à l'inverse les plus nantis – par exemple les médecins - ne sont pas nécessairement ceux qui font preuve de civilité ou d'universalisme. Cette critique de la critique radicale de L. Sanders est d'autant plus valable lorsqu'on se concentre sur la situation de vulnérabilité des patients à propos desquels l'absence de calme et de civilité notamment semble largement discutable.

Pour Young[13], l'impératif argumentatif conduit à favoriser les acteurs disposant d'une position sociale et d'une éducation correspondante leur permettant de pouvoir comprendre les règles du jeu délibératif et d'y trouver leur place en s'exprimant publiquement et en s'exprimant de manière dépassionnée. Il aboutit donc à mettre à l'écart les acteurs subalternes et à occulter leur position et leur expérience spécifiques. L'abstraction du standard est ambivalente dans la mesure où, alors qu'il généralise pour inclure, dans les faits, il exclut en généralisant. La montée en généralité reflète une fausse impartialité dans la mesure où, *de facto*, elle n'est praticable que par un certain type d'acteurs privilégiés et qu'elle s'avère hors de la portée des subalternes. Or, il apparaît que ces derniers disposent d'une expérience spécifique susceptible de se traduire en forme de communication et de délibération qu'il faut parvenir à reconstituer. C'est tout le sens de la « démocratie communicative » construite par Young, notamment lorsqu'elle évoque la salutation, la rhétorique et le récit.

Par exemple, les médecins s'engagent dans la discussion éthique en privilégiant des formulations qui ne peuvent être comprises par les infirmières. Ici, à première vue, une action se produit qui rompt la continuité de la communication en supposant acquise une compétence cognitive qui implique une formation spécifique de niveau supérieur. Par exemple, dans le cours d'un débat consacré à l'autonomie des patients, un PU-PH cite longuement un moraliste français du 17ème siècle en commentant l'intervention d'un philosophe invité pour l'occasion. Cette prise de parole suscite le sourire d'une infirmière qui, demeurant silencieuse, prend à témoin l'une de ses collègues et hausse les sourcils. Dans ce cas, la prise de parole est excluante dans la mesure où seuls les acteurs les mieux éduqués se trouvent en situation et en capacité de comprendre certains concepts philosophiques. Le cadrage du médecin relègue le groupe d'infirmières dans un état d'incapacité en rompant avec les principes de respect mutuel et d'égalité qui doivent accompagner la délibération. A travers cette communication éthique, il semble qu'aucun sens ne soit extrait par les infirmières et donc que les conditions de la délibération ne soient pas réunies. Les infirmières perçoivent l'intervention du médecin comme un surplus qu'elles ne parviennent pas à brancher aux codes sociaux et professionnels dont elles disposent pour se représenter la vie de l'hôpital. Toute chose égale par ailleurs, tout se passe comme si le scientifique parlait à ses pairs sans prendre la peine de s'engager dans un dialogue avec les infirmières profanes dont la présence physique objective dans les groupes éthiques ne se traduit pas par une reconnaissance subjective conditionnant une participation égale au jeu délibératif.

Les règles du jeu de la discussion rationnelle étant mieux intériorisées par les médecins, les infirmières assistent au débat et subissent les normes et procédures délibératives « biaisées en faveur des plus puissants » qui ont un « effet excluant » (Iris Marion Young, 2011)[14]. Ce

[12] Lynn Sanders, « Against Deliberation », *Political Theory*, 1997.

[13] Iris Marion Youn, « Communication et altérité. Au-delà de la démocratie délibérative » (1996) in Girard et Le Goff *op. cit.*

[14] Iris Marion Young, « La démocratie délibérative à l'épreuve du militantisme », in Démocratie délibérative, *Raisons politiques,* 2 n° 42, 2011.

faisant les infirmières renoncent à toute délibération politique et abstraite. Elles sont comme les citoyens décrits par N. Eliasoph qui doivent affronter le surgissement de la sphère publique et l'émergence d'une discussion réfléchie et libre (Habermas) et qui sont tellement « submergées » qu'elles en « deviennent incapables de toute pensée » « paralysées par la conscience aiguë (…) de tous les problèmes qui affligent le monde. »[15] Parce qu'elle suppose la reconnaissance d'un désaccord au sujet d'une question sensible et douloureuse, l'option de la délibération par le discours est écartée par les infirmières qui manifestement ne souhaitent pas reproduire et aggraver la tension clinique qu'elles affrontent quotidiennement au lit du malade.

Pour autant, *l'apathie discursive des infirmières ne traduit pas une apathie communicationnelle*. Tout au contraire, elle reflète un « désir de faire un geste porteur d'espoir pour elles-mêmes et pour les autres citoyens »[16] et elle s'appuie, au plan cognitif, sur la croyance en l'existence de situations cliniques essentiellement problématiques et relevant de ce fait de l'indécidable. Contrairement aux médecins qui font publiquement preuve de réflexivité discursive, les infirmières partent d'une prémisse différente dans leur interprétation du réel qui consiste à reconnaître la prééminence du tragique. De là il découle qu'elles visent essentiellement à « dissimuler leur propre impuissance » et à « s'abstenir de désigner du doigt quelqu'un en raison de son ignorance politique » (p. 117)[17]. La discrétion le silence et l'effacement des infirmières ne sont donc pas incompatibles avec l'engagement dans la communication et dans la délibération[18]. En effet, si l'on suppose que la délibération peut se conduire d'une manière non argumentative, c'est-à-dire sans que des raisons soient publiquement formulées et explicitées, alors les manières de dire et la gestuelle importent pleinement cet traduisent des intentions significatives. Dans la perspective adoptée par Iris Marion Young, ces manières d'être, loin de refléter une incapacité, peuvent être interprétées comme une conduite assumée à l'instar de la salutation « mode pragmatique quotidien par lequel nous faisons l'expérience d'une telle reconnaissance » (p. 318)[19]

Par exemple, si l'on reprend l'exemple exposé plus haut du débat où un médecin cite et commente un moraliste français du 17ème siècle, suscitant le sourire d'une infirmière : à première vue il formule une argument qui exclut d'emblée les infirmières. En même temps, par leur réaction ironique, les infirmières dénoncent la faute délibérative commise par le médecin en prétendant se distinguer par son capital culturel. Dans ce cas, l'incapacité des infirmières à maîtriser le passage d'une forme profane à une forme rationalisée et abstraite de communication se trouve contrebalancée par la critique non linguistique de l'incapacité du médecin à assurer l'exercice d'une fonction égalitaire inclusive, plaçant ce dernier en situation de faille délibérative relative. En d'autres termes, leur action vient stabiliser un système délibératif rendu ponctuellement instable par la manifestation d'une qualité délibérative négative. En effet, comme le montre N. Eliasoph dans ses travaux à caractère ethnographique et anthropologique, l'hégémonie de certains acteurs forts disposant du

---

[15] N. Eliasoph, « Citoyens du quotidien », *Espace Temps*, 76-77 ; 2001 Repérages du politique, Regards disciplinaires et approches de terrain, p. 114.

[16] *Idem*, p. 114.

[17] *Id.* « comme ces bénévoles pensaient que l'information n'est pas quelque chose à quoi tout le monde a nécessairement un égal accès, ils considéraient que le fait de discuter d'un sujet exigeant beaucoup de connaissances était une pratique élitiste et donc nuisible à ce sentiment de bonne entente qu'ils cherchaient tant à promouvoir », p. 117

[18] Compte-rendu n° 13, p. 3. A ce propos, un compte-rendu présente l'une des deux infirmières du groupe de la manière suivante : « SO (cadre infirmière) qui fait partie du groupe depuis sa création, pilier solide, sérieux, discret, souhaite continuer et nous nous en réjouissons. »

[19] Plus généralement, Young écrit : « les corps et le souci des corps doivent être intégrés à l'idéal d'une démocratie délibérative. », Girard, Le Goff, *op.cit.*, p. 319)

monopole de la scène publique est compatible avec une forme de participation des plus faibles, notamment sur les scènes privées appréhendées comme potentiellement publiques.