Communication et organisation
Revue scientifique francophone en Communication organisationnelle

54 | 2018
Pratiques de la communication et *Big Data*

Structures éthiques en santé : institutionnaliser la transgression ?

Ethics Committees in the Health System : institutionalizing transgression ?

Alexia Jolivet

Édition électronique
URL : https://journals.openedition.org/communicationorganisation/7161
DOI : 10.4000/communicationorganisation.7161
ISBN : 979-10-300-0341-3
ISSN : 1775-3546

Éditeur
Presses universitaires de Bordeaux

Édition imprimée
Date de publication : 1 décembre 2018
Pagination : 189-205
ISBN : 979-10-300-0340-6
ISSN : 1168-5549

Référence électronique
Alexia Jolivet, « Structures éthiques en santé : institutionnaliser la transgression ? », *Communication et organisation* [En ligne], 54 | 2018, mis en ligne le 01 décembre 2021, consulté le 11 avril 2024. URL : http://journals.openedition.org/communicationorganisation/7161 ; DOI : https://doi.org/10.4000/communicationorganisation.7161

Le texte seul est utilisable sous licence CC BY-NC-ND 4.0. Les autres éléments (illustrations, fichiers annexes importés) sont « Tous droits réservés », sauf mention contraire.

Structures éthiques en santé : institutionnaliser la transgression ?

Alexia Jolivet[1]

Résumé : Dans un contexte où les pratiques du soin semblent dans une quête de sens permanente, les structures éthiques apparaissent comme des moteurs à cette création du sens. Toutefois, la rencontre entre une éthique, qui ne se conçoit qu'à l'orée d'une capacité à penser autrement, et une mécanique organisationnelle fondée sur une rationalisation et une régulation administrée, paraît dans les termes conflictuelle. Notre article se concentre sur cette tension, dans son appropriation pratique par les acteurs des dispositifs éthiques. Nous faisons l'hypothèse que le potentiel transgressif de ces structures se mesure par les formes communicationnelles qu'il met en jeu, initiant une forme de moralité distribuée et une malléabilité des pratiques.

Mots-clés : structures éthiques, autorité/auteurité, transgression, malléabilité, textes, moralité distribuée.

Ethics Committees in the Health System: institutionalizing transgression?

Abstract : *In a context where health professionals are in a permanent search of meaning, ethical committees can be its original leaders or incubators. However they have to cope with an ontological dilemma, which relies on the dialectic ethic/organization. The match between ethics with its quality of thinking alternatively, and an organizational system grounded on rationalizing and regulating appears to be inherently contradictory. Our purpose is to focus pragmatically on this tension. We want to emphasize that this dialectic finds a resolution thanks to two strategies, the first one being a shift from authority to authorship, with a collective malleability of the texts for practices and the second one, the rehabilitation of flexibility.*

Keywords : *ethics committees, authority, transgression, malleability, texts,* distributed *morality.*

1- Biographie de l'auteur en fin d'article.

Depuis ces dernières années, l'institutionnalisation des structures éthiques dans le domaine du soin et de l'accompagnement connaît une dynamique de développement certaine, impulsée tant par des injonctions légales (lois et enjeux de certification) que par un contexte social, en continuel questionnement autour des limites de l'acceptable dans l'acte soignant. Cette dynamique peut susciter, au premier abord, de nombreuses interrogations, tant l'éthique, par nature, paraît rétive à tout carcan. Ainsi, alors que le caractère possiblement transgressif de l'éthique semble s'entrevoir difficilement dans un cadre organisationnel, nous proposons de déconstruire cette friction éthique/institutionnalisation sur la base de données empiriques. Nous faisons l'hypothèse que le potentiel transgressif de ces structures se mesure, à la fois, par les formes communicationnelles qu'il met en jeu, initiant une forme de moralité distribuée et une malléabilité des pratiques dans leur mise en texte, mais, également, par leur possibilité de faire du doute un objet organisationnel. Cette transgression institutionnalisée tend à se prolonger dans la construction et la revendication, pour ces structures, d'une double légitimité, que nous mettrons en exergue, mais qui peine à trouver une assise forte sur les terrains que nous avons étudiés[2].

Éthique et organisation, intuition d'une friction

Les structures éthiques dans le domaine de la santé sont identifiées comme des lieux de discussion et de réflexion pluralistes qui éclairent les valeurs en divergence dans les pratiques du soin. Elles répondent à plusieurs missions, inégalement pratiquées : 1) une mission prégnante d'information et de sensibilisation du personnel à une réflexion éthique (mise en place de journées thématiques autour de thèmes clés tels que la fin de vie), 2) une mission plus délicate d'aide à la réflexion sur des cas cliniques de patients en soin (par exemple, dans le cas d'un malade en situation de refus de soin, elle pourra mettre en lumière le principe d'autonomie du patient, mais aussi les impératifs de bienfaisance de l'équipe soignante), 3) une mission de réflexion et d'étude *a posteriori* autour de cas de patients (les enjeux de la contention de certains patients peuvent par exemple être abordés sous la forme d'un rapport ou d'un avis), 4) une mission de formation continue du personnel et, enfin, 5) une mission de validation de certains projets de recherche de nature non

2- Cet article s'appuie sur une réflexion présentée lors de la journée d'études « Éthique et transgression dans le domaine de la santé », dans le cadre du colloque annuel des Espaces de réflexion éthique Régionaux, 17 novembre 2018.

interventionnelle. Leur composition est marquée par la pluridisciplinarité, les structures sollicitant variablement des membres représentant l'ensemble des professions de la structure, des professionnels de santé ou non – philosophes, représentants de culte, représentants des usagers, bénévoles –, formés ou non en éthique, internes ou externes à l'établissement. Si les premières instances éthiques apparaissent officiellement fin des années 1980, la parution de l'article 5 de la loi du 4 mars 2002, enjoignant les établissements de santé à mener en leur sein « une réflexion sur les questions éthiques posées par l'accueil et la prise en charge médicale », puis la création, dans un second temps, d'un critère dans le manuel de certification V2010, spécifiquement dédié (le critère 1.C « démarche éthique »), joueront un rôle de tremplin déterminant dans leur développement. Malgré une relative ancienneté et un contexte favorable à un professionnalisme plus réflexif et transversal, les structures éthiques[3] restent encore, pour la plupart, marginales et méconnues (Mino 74).

De par son origine grecque (*ethos* : le caractère habituel, le comportement ordinaire), l'éthique s'appréhende comme l'acte de remise en question du comportement ordinaire, lui-même fondé sur des normativités, elles-mêmes sous-tendues par des valeurs. Éthique et transgression, cet élan d' « aller contre ce qui est habituel » (Trésor de la Langue Française informatisée) présente ainsi une forte proximité dans le mouvement de mise en tension de la réalité qu'elles induisent. Comme le souligne le philosophe J.-P. Pierron, l'éthique relève d'une mobilisation d'une disposition de soi et, de ce fait, ne pourrait être projetée dans un dispositif institutionnel. Dans ce rapport à soi, la médiation d'un dispositif serait une altération de cette relation à cet autre qui nous oblige. Si l'éthique « n'est nulle part ailleurs que là où l'effraction est possible » (Pierron 112), comment est-elle à même de se déployer dans l'institution, qui par nature stabilise les mœurs « dans une ambition totalisante » (*ibid.*) ? Une éthique embarquée est-elle une éthique désengagée ? Pris dans cet oxymore que représente l'éthique institutionnalisée, les acteurs du soin se confrontent à un dilemme pratique : « Entre le trop peu d'institution dans l'anarchisme éthique qui peut condamner à l'impuissance ou à la surresponsabilité, et le trop d'institution qui peut enfermer l'éthique dans la régulation administrée, comment penser la traduction institutionnelle de la visée éthique ? » (Pierron 114). Face au risque d'un

3- Pour des raisons de simplification, nous emploierons le terme de 'structures éthiques', de manière à regrouper sous cette appellation l'ensemble des formes, officielles et non officielles, que ces dispositifs ont pu prendre (groupe de réflexion éthique, comités éthiques).

« héroïsme moral » à la faveur duquel chacun est amené à assumer seul l'épreuve de la vulnérabilité de l'autre, accentuant impuissance ou sur-responsabilité individuelles, face au risque d'une réduction de l'éthique à un moyen additionnel de gestion de l'action, les structures éthiques oscillent vis-à-vis d'un devoir d'incarnation d'une éthique adaptée, mais préservée. Comment dès lors gèrent-elles pragmatiquement ce devoir ? Nous suggérons que la dimension transgressive de tels dispositifs s'incarne principalement dans les jeux communicationnels d'autorité et de malléabilité des textes qu'ils mettent en œuvre et revendiquent.

Terrains d'étude

De janvier 2014 à juin 2015, nous avons mené une étude exploratoire, fondée sur une quarantaine d'entretiens semi-directifs d'une à trois heures, soit une cinquantaine de personnes interrogées. Ces personnes ont été approchées par le biais d'une liste de diffusion d'un réseau consacré à l'éthique dans les établissements de soin, animé par l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. Ce moyen de contacts permettait d'accéder à des personnes qui, par leur sensibilité à ce genre de questionnements, paraissaient susceptibles d'être au fait de la dynamique éthique au sein de leur établissement. Les différents acteurs interrogés relevaient d'institutions (institutions publiques et privées, sanitaires et médico-sociales, associations), de services (anesthésie, pédiatrie/néonatalogie, gériatrie, réanimation, hospitalisation à domicile, oncologie entre autres) et de professions (médecins, soignants, psychologues, directeurs d'établissements, cadres de santé par exemple) différents. La plupart étaient membres du groupe éthique de leurs institutions. En ce qui concerne le traitement des données, nous avons mené une analyse thématique des entretiens. Une grille d'entretien avait été élaborée, au préalable, en se fondant sur quatre niveaux : l'histoire de la personne interrogée (motivations, vision de l'éthique), les conditions d'existence de la structure (création, organisation, statut dans l'organisation), les conditions de pertinence (modalités de sélection des cas et des thématiques traitées par la structure, irrigation dans l'organisation), les conditions de maintenance (freins et facilitateurs, défis pour assurer la viabilité et la pérennité de la structure). Le dépouillement des transcriptions s'est attaché à extraire les mots-clés et termes récurrents, nous amenant à saisir les problématiques fondamentales exprimées par les acteurs.

Parallèlement, une dizaine d'observations de réunions de comités d'éthique ont été menées afin de porter un regard de l'intérieur sur ces dispositifs. Elles ont eu lieu dans des établissements aussi bien privés (fondation) que publics (hôpitaux). Dans une approche inductive, nous avons ainsi relaté en détail, par le biais d'un carnet de bord, les différentes interactions et tours de parole. Nous avons, dans un premier temps, extrait les différentes phases des échanges, dans une approche plus conversationnelle, pour, dans un second temps, les catégoriser au regard des processus narratifs, descriptifs et argumentatifs qu'ils mettaient en œuvre.

Enfin, de septembre 2015 à juin 2016, nous avons suivi, sous la forme d'une observation participante, un groupe de travail constitué par l'Espace éthique d'Île-de-France à la suite des résultats de l'étude que nous avons présentés. Composé d'une vingtaine de personnes, il s'est réuni, à quatre reprises afin de développer des réflexions autour de thématiques clés quant à la mise en place de démarches éthiques (« éthique et compétence », « éthique et évaluation » par exemple). En charge de l'animation des réunions, l'observation de cette mutualisation d'expériences a enrichi notre démarche d'étude d'une perception plus précise des points d'achoppements, de rupture, de résistance à l'égard d'un développement organisationnel de l'éthique. L'ensemble des réunions a été enregistré. Nous avons croisé les différents résultats avec ceux qui avaient émergé lors des entretiens, ces recoupements nous permettant d'opérer une compréhension plus fine du sens que les acteurs donnaient à la dynamique éthique à laquelle ils participaient. Ainsi, par exemple, la thématique portant sur le statut des structures a pu être complexifiée avec l'émergence de problématisations autour de l'expertise ou encore de l'autonomie.

De l'autorité à la co-auteurité

Les structures éthiques s'attachent, pour la plupart, à défendre une posture quelque peu singulière : être un lieu d'éclairement sans être un lieu 'asséneur' de vérités, de décisions ou d'injonctions (ces espaces se défendent de se présenter comme un dispositif normatif ou déontologique, substitut de l'équipe médicale), être un lieu qui laisse la place au temps dans un contexte où tout se bouscule, être un lieu de la déconstruction (des savoirs, des routines, des pratiques) et de la singularisation dans un environnement de normativité généralisée et dépersonnalisante. Cette

approche atypique interroge directement leur légitimité. Quand « ce n'est plus l'autorité qui fait l'argument, mais l'argument qui fait autorité » (Caenepeel et Jobin 116), comment construire une légitimité par le sens ? La légitimité instiguée par les structures éthiques se distinguerait ainsi du triptyque classique wébérien (Monteil 55) : 1) l'éthique ne s'intègrerait pas dans une autorité traditionnelle dans la mesure où, dans une dynamique de réinterrogation continuelle du sens, elle se soustrairait à un contexte figé ; 2) elle se distinguerait de l'autorité rationnelle, en promulguant une posture située et non surplombante comme pourrait être celle portée par l'expert ; 3) l'éthique serait effacement, elle ne s'exercerait pas « en se montrant » et ne s'apparenterait pas à une démonstration charismatique, invitant au contraire à réinterpréter ses conditions de pensée. L'éthique proposerait plutôt qu'elle n'imposerait dans un rapport d'exemplarité (Monteil 55). Certains pourraient voir ici le premier acte d'une démarche subversive, visant à réinterroger les modalités du tenir ensemble et de l'agir.

Les dispositifs éthiques déploient un régime critique de réflexivité (Caenepeel et Jobin 116). Ce processus, fondé sur la mise en tension de récits multiples (autour du cas de soin soumis à discussion), réinstitue par là même les soignants dans leur qualité d'auteurs et instaure un espace discursif de « co-autorité » qui instaure une :

> démarche d'éthique clinique telle que nous la concevons comme critique des pratiques et réinstitution des sujets soignants en « autorité » dans leur pratique et des sujets soignés en « auteur » dans leur récit de vie. […] Nous introduirons ce concept à partir du déplacement que ce dernier opère au sein de l'institution du soin : celui du passage du pouvoir (structure de pouvoir, rapport de force, systèmes normatifs) vers l'autorité (entendue dans le sens de la qualité d'auteur). (Caenepeel et Jobin, 121).

Nous faisons l'hypothèse que le potentiel transgressif des structures éthiques est notamment à entrevoir dans cette discursivité aux modalités renouvelées.

Par une approche constitutive de la communication, notre démarche vise à cerner ce travail éthique en tant que travail de co-autorité, que nous dénommerons travail de « co-auteurité ». L'origine latine commune des termes "autorité" et "auteur" (Benoit-Barné et Cooren 12) nous invite à nous pencher sur les jeux d'autorité sous-jacents. Nous cherchons ainsi à appréhender l'autorité, non seulement selon une approche statique qui tend à considérer cette dernière comme un attribut donné au regard d'une quelconque position ou source de pouvoir, mais selon une vision

de l'autorité comme construction collective, négociée et distribuée, émergeant dans l'interaction (Bourgoin, Bencherki 1). Dans ce modèle, ce n'est donc pas le statut qui autorise l'action, mais l'action qui rend l'autorité légitime. Afin de s'interroger, non plus sur les prédicats de l'autorité, mais plutôt sur la manière dont celle-ci est rendue légitime dans l'interaction, nous proposons d'entrevoir l'autorité/auteurité comme reposant sur un processus de négociation de la malléabilité des textes (Jolivet 88) – la malléabilité étant cette capacité à agir sur les textes (les écrire et les faire parler) et à en reconnaître leur agentivité. Nous faisons l'hypothèse que l'originalité des instances éthiques réside dans la construction et la reconnaissance collective d'une malléabilité partagée des textes qui mettent en discours, textualisent les pratiques. Nous entrevoyons ces lieux de discussions des pratiques comme relevant d'un processus de régulation, par lequel les acteurs, en déterminant la nature, la forme et le degré de leur capacité à agir sur les textes, donc à stabiliser tel ou tel script au sein de l'organisation, s'insèrent dans une forme de négociation collective du sens de l'organisation. Si les structures éthiques publicisent les récits des pratiques, participent à leur clôture, elles ne s'en arrogent pas, pour autant, la maitrise, s'employant à entretenir la poursuite du récit par les protagonistes concernés au premier plan (Chambers et Montgomery, 1999, cités par Caenepeel et Jobin, 114). Après avoir mis en perspective le potentiel transgressif de ces structures au regard des jeux communicationnels qui s'y opèrent, nous reviendrons sur leur capacité à les porter à un plan organisationnel.

Malléabilité et transgression

Structures éthiques et fonctionnement

Une des missions des structures éthiques réside dans l'aide aux équipes médicales autour de cas de patients soulevant un dilemme éthique. L'équipe médicale peut donc solliciter l'instance éthique de manière à ce que cette dernière émette un avis, qui restera consultatif. Les espaces de parole, que représentent les dispositifs éthiques, témoignent d'un souci d'une démocratisation de la délibération. Ils visent ainsi à dépasser le cadre traditionnel de la rencontre médecin/patient, ne faisant plus du médecin le seul possesseur valide et crédible de la parole dans la réflexion. Dans cette perspective, ces instances se sont inspirées fortement des principes de l'éthique de la discussion d'Habermas, afin d'assurer impartialité et justesse dans une entente rationnellement fondée. Le

déploiement de ces espaces délibératifs est ainsi guidé par le respect de plusieurs principes dans sa mise en acte : non-exclusion, égale chance de participation, sincérité des participants, communication libre de toute contrainte, écoute mutuelle, indépendance et autonomie des structures au sein de l'organisation. Enfin, le principe de pluri-professionnalité assure une transversalité aux récits.

Y a-t-il transgression ?

Nous nous appuierons sur deux extraits représentatifs des échanges qui ont lieu au sein de structures éthiques. Afin d'appréhender les jeux de co-auteurité à l'œuvre, nous ne nous concentrerons pas sur l'objet de l'échange et son contenu moral. Extrayons-nous au contraire de l'enjeu pour nous pencher sur les jeux.

Le premier cas est celui d'une résidente d'un EHPAD qui refuse de prendre tout médicament et préfère grignoter les biscuits laissés à la disposition de tous dans une kitchenette au lieu de prendre les repas communs. Ces grapillements – qui ont lieu la nuit - provoquent chez la résidente des crises de douleurs violentes et des cris qui résonnent dans tout l'étage. Cette situation est soumise à la réflexion de la structure éthique de l'établissement. Dix-neuf personnes participent à l'échange, rassemblant des infirmières, des cadres de soin, des résidents, une psychologue, une psychomotricienne, un aumônier, des administratifs, des familles d'anciens résidents, un prêtre. La réunion dure 1h30, 50 minutes seront dédiées à l'étude du cas.

Le second cas associe une dizaine de personnes (l'équipe médicale dépositaire du cas, praticiens, cadre de santé, secrétaire, assistante sociale, psychiatre entre autres). La séance dure une heure, animée par le responsable du comité éthique (un psychiatre). La réflexion porte sur la situation d'un garçon prématuré qui a participé à un essai clinique. Deux ans plus tard, une analyse chromosomique fortuite détecte la présence d'une anomalie. L'enfant pourra potentiellement – mais pas assurément – développer une maladie dans cinq ans, une maladie qui aurait des conséquences sur l'identité sexuelle du garçon (infertilité, troubles pubertaires, féminisation).

Dans cette énonciation à plusieurs voix, émerge un récit à plusieurs auteurs, pour lequel nous pouvons distinguer deux mouvements.

– Un premier mouvement : déplier la pratique

Le premier mouvement opère un travail, somme toute assez classique, d'éclaircissement du cas. Ainsi, concernant l'histoire 1, les premières questions cherchent à déterminer les tenants de la douleur de la résidente : « On lui a mis un patch de morphine. Mais elle ne veut pas prendre ses laxatifs (infirmière 1) […] Pourquoi ça arrive la nuit ? (une psychologue), La nuit aide à la douleur (infirmière 3), Elle a Alzheimer c'est pas sa faute (une résidente) ». Dans le cas 2, le chef de l'équipe médicale précise qu'il a contacté d'autres équipes, lesquelles ont été confrontées à la même situation. Un pédiatre complète : « Moi j'ai eu une dame avec ça, son fils, le dire a fait un surinvestissement anxieux très très lourd ». Les expériences de l'assistance s'additionnent, se croisent, s'enrichissent réciproquement. Le cas initial est déplié, la pratique malaxée. Cette prise d'épaisseur narrative s'appuie par la mise en écho d'autres pratiques, venant d'autres temps, venant d'autres lieux. Rapidement, le temps du vécu se nourrit du temps de l'anticipation en ouvrant le champ des possibles par la multiplication des hypothèses et des scénarii. Autour de la situation 2, les participants supposent : « Pour moi le regard des parents sera différent sur l'enfant » (infirmière), « si on ne leur dit pas, qui nous dit que l'enfant ne sera pas stigmatisé et qu'il faudrait préparer les parents » (cadre de santé). De cet exercice, émergent les valeurs, mises en balance : par exemple, dans le cas 1, « on lui fera un lavement. Mais cela soulève la question éthique de la contrainte (infirmière 1), Respecter sa liberté c'est aussi respecter la liberté des autres. Mais si on supprime [les gâteaux] on supprime pour tous (infirmière 2) […], La question est de la laisser grignoter…lui laisser ce plaisir qui ne dérange personne d'autre (psychomotricienne) ». Autour du cas 1, liberté et bienfaisance interpellent les interlocuteurs. Pour le cas 2, le partage d'information et ses enjeux de transparence sont sondés : « Je ne me vois pas raconter ça cinq ans plus tard alors que j'avais l'info depuis cinq ans » (praticien 1), « C'est un choc, mais est-ce qu'il faut repousser le choc ? » (praticien 1), « De quelle place on se situe pour se mettre à leur place ? » (secrétaire).

Les questions et sollicitations oscillent entre élargissement interprétatif et recentrage. Ces jeux de modulation adjugent un droit collectif d'instituer la pratique en tant que matériau façonnable par l'ensemble des participants. La discussion met ainsi en œuvre une forme de palimpseste

interprétatif et agentif, par lequel le cas est soumis à de multiples réécritures éphémères. Le texte des pratiques en question est alors rendu malléable, par l'engagement réflexif de chacun. Se performe une co-auteurité, rendue légitime par la possibilité, saisie par tous, de devenir à tour de rôle créateur (l'origine latine *d'auctor* renvoie au « créateur », l'auteur est celui qui crée) du texte de la pratique. Le rôle des structures éthiques, dans le rapport qu'il entretient avec les pratiques, se joue donc non dans une affirmation d'autorité, mais dans une délégation d'auteurité, réinstituant chaque participant dans sa qualité d'auteur.

– Un second mouvement : aux limites de la pratique

Cette qualité d'auteur s'éprouve, dans un second mouvement, au regard des possibilités du collectif à éprouver la malléabilité du texte, à déterminer le point de rupture qui décidera des limites de la création. C'est ainsi que les participants se livrent à un travail de pondération des valeurs. On assiste ainsi à l'échange suivant, dans le cas 1 : « On peut mettre dans les gâteaux des fibres et du pruneau ! (famille ancien résident), Je ne sais pas si c'est le comité éthique doit proposer des solutions. Moi ce que je vois c'est qu'on parle de liberté, la liberté c'est faire ce que l'on a envie (psychologue), Ma liberté s'arrête là où commence la tienne (infirmière 4), […] Il n'y a rien dans la loi qui interdit de manger. Peut-on être accusé de non assistance à personne en danger ? (aumônier), Ça va au-delà des lois pour moi (infirmière 1), Avoir une kitchenette dans un lieu de vie, c'est génial, c'est avoir une liberté, c'est un lieu de vie, qu'est-ce que ça veut dire un lieu de vie, il ne faut pas qu'on oublie ça (prêtre) ». Au sujet du cas 2, apparaissent d'autres questionnements : « Et au niveau légal ? » (praticien 1), « depuis 2002, pas le droit de retenir l'information » (pédopsychiatre), « on fait signer aux gens des choses auxquelles ils ne comprennent rien » (statue le praticien 1 qui en profite pour dénoncer la complexité des protocoles de recherche qui questionnent la capacité des parents à consentir de manière éclairée lorsqu'ils les signent). Une problématisation autour de la médecine prédictive ressort alors : les participants déplorent la faible anticipation menée autour de la médecine prédictive, capable de diagnostiquer des maladies potentielles et plaçant les acteurs de la maladie face à une situation oscillant entre un droit de savoir, anxiogène pour le patient car autour de savoirs incertains, et une non-transmission de l'information tant que la maladie ne se déclare pas, au risque d'une rupture du lien de confiance avec l'équipe médicale. Le praticien, au regard d'un bénéfice direct qui reste à démontrer, opterait pour ne rien dire. Le travail éthique se concrétise alors dans une trans-

position et un bricolage organisationnel (« on est dans une impasse, leur dire et comment ne pas leur dire » (secrétaire). Petit à petit, sont partagés les récits de différentes situations d'annonce de la maladie dans des cas semblables à celui présenté et un modèle d'annonce se dessine progressivement.

Le possible et l'acceptable sont au cœur d'un travail de compromis, qui s'apparente à une mise en tension des cadres normatifs et des aspirations téléologiques et axiologiques des participants. Ces acteurs de l'éthique, « experts en décloisonnement, en transversalité, en impertinence » (J.-F. Malherbe, dans un entretien avec Létourneau, 101), se soumettent à un exercice d'élucidation, de justification, les amenant à expliciter leurs raisons d'agir et à identifier leurs repères axiologiques. Les valeurs au travail « autorisent » et « augmentent » les normes et les actions que celles-ci régulent (Kaufmann et Gonzalez 169). Les formes de co-auteurité en jeu instancient par là même une forme de moralité distribuée et la possibilité de « prendre sur soi »[4] (Dujarier 107) collectivement. Émerge dès lors à une démarche de gestion non plus individuelle, mais collective, non plus dissimulée, mais visible des contraintes, injonctions contradictoires et cas de conscience. Le processus de co-auteurité réhabilite l'inévidence de la situation et consacre, dans une certaine mesure, la souplesse comme mode de régulation. La transgression, dans une de ses acceptions, se définit comme le fait de « ne pas respecter quelque chose qui vous oblige » (Trésor de la Langue Française Informatisée). Dans cette perspective, la transgression opérée dans le cas présenté réside, certes potentiellement, dans le contenu des échanges, mais particulièrement dans le processus de co-auteurité par lequel seul le travail de sens commun oblige les interlocuteurs.

Institutionnaliser la transgression ?

Cette dynamique, potentiellement plus subversive qu'il n'en paraît, tant la parole déployée est à même de détricoter le réel, bénéficie-t-elle d'une reconnaissance pérenne ? La démarche des structures éthiques, dans leur volonté de s'extraire du cadre organisationnel fortement structuré et normatif du monde du soin, s'accompagne de nombreux questionnements au regard de leur légitimité et de leur intégration institutionnelle.

4- Le 'prendre sur soi' s'apparente à l'injonction à trouver des solutions aux contradictions entre les normes imposées. L'autonomie relèverait donc plus d'une capacité à « prendre sur soi » la norme d'idéal et son écart avec le possible. Ceci suppose des arbitrages, des formes de (dis)simulation, le travail accompli étant toujours insuffisant au regard de l'idéal (Dujarier 2008)

De manière récurrente, lors de nos observations, les structures éthiques s'identifient en premier lieu comme des espaces de réflexion qui visent à déconstruire, (re)donner sens aux pratiques. S'inscrivant dans une dynamique de questionnement des pratiques, elles revendiquent un positionnement qui se refuse à les établir comme instances surplombantes, productrices de solutions définitives : « le comité éthique n'est pas là pour valider ce qu'ils [les praticiens] font » (psychologue), « l'espace éthique n'est pas un lieu décisionnel » (médecin coordonnateur HAD). En tant que telles, leurs missions relèveraient restrictivement de deux fonctions, une fonction consultative et une fonction éducatrice : « «le groupe ne va pas répondre à ce que vous devez faire. Analyser pour vous permettre de décider, vous allez ressortir avec plus de questions que de réponses» (médecin coordonnateur HAD). Néanmoins, en pratique, la frontière déterminant les limites de leur mission pose de nombreuses questions.

Les différents acteurs interrogés expriment leurs appréhensions d'être amenés à offrir des solutions ou d'établir des procédures qui soulageraient les équipes, mais qui se substitueraient par là même à la réflexion par le terrain, entrainant possiblement un dédouanement des consciences ou une déresponsabilisation des professionnels : « il s'agit de ne pas tomber dans le piège de l'exigence de la réponse » (dixit un médecin) et de « quitter l'art des réponses pour passer à l'art des questions » (médecin). Être un espace de réflexion, un espace d'amélioration ou de validation des pratiques, serait autant de possibilités parmi lesquelles les structures naviguent et hésitent face aux pressions, soit de la part des instances dirigeantes soit de la part des professionnels en attente de réponses : « ce n'est pas à nous de donner des solutions » (cadre de santé), « il est nécessaire de distinguer analyse de pratique et éthique, qui ne donnera pas forcément des réponses » (médecin coordonnateur HAD).

La posture défendue par ces structures éthiques rendrait leur quête de légitimité d'autant plus fébrile que celle-ci est renforcée par le statut indécis de l'éthique en tant que domaine d'expertise. Si de l'autre côté de l'Atlantique, l'expert en éthique est un statut professionnellement reconnu, en France, cette spécificité culturelle reste peu développée, par crainte d'une dérive vers une instrumentalisation de l'éthique. Presque de l'ordre de l'oxymore aux yeux des personnes interrogées, le principe d'expertise éthique semble porter en lui-même une contradiction indépassable, et ce à un niveau ontologique : « déterminer une « expertise » éthique amènerait à cantonner l'éthique à ceux qui en auraient la compétence » (philosophe), « comment ne pas faire du groupe éthique des spécialistes

qui priverait le personnel de sa réflexion propre ? » (ancienne chef de clinique), « il faut faire attention de ne pas être utilisé par les services pour amener la bonne parole » (psychiatre). S'opposeraient ici deux logiques : celle de l'institution, porteuse d'une demande marquée de faire de ces instances des titulaires de la parole éthique et celle d'une conception de l'éthique entrevue, au contraire, comme relevant de la responsabilité de tous. Les porteurs des structures éthiques s'interrogent ainsi face à une place de l'éthique qui serait des plus ambiguës en revendiquant un statut de 'capacité acquise' (elle présuppose une formation et un enrichissement constant par l'expérience) tout en ne voulant se prévaloir de cette compétence, au risque de devenir excluant. Le choix de leur appellation (« groupe de réflexion éthique », « espace de réflexion éthique ») avancée en opposition à celle de « comité éthique » trop surplombante, en est une première réponse.

Derrière ces interrogations, se profilent deux enjeux plus globaux : celui de la légitimité et celui de l'autonomie de ces structures. L'inscription du dispositif éthique au cœur de l'ossature organisationnelle reste sujette à de nombreuses divergences au sein des structures étudiées. Un premier positionnement au sein du groupe de travail observé souligne la nécessité, pour ces structures, d'être rattachées auprès d'autres instances telles que la Commission médicale d'établissement, afin d'écarter tout jeu d'enlisement de ces dernières à la marge de l'organisation, sans réelle lisibilité, reconnaissance et légitimité : « être rattaché, c'est être reconnu » (cadre de soin). Le rattachement éviterait aux structures de se perdre ou d'évoluer dans un vide organisationnel, de s'épuiser, en ne se confrontant pas au plus près des réalités institutionnelles, décisives pour les professionnels. Il serait un passage obligé pour assurer une place reconnue au sein de l'institution. À l'inverse, le lien hiérarchique peut revêtir un caractère angoissant, instaurant une fragilité en subordonnant la structure aux volontés de la hiérarchie. Une seconde voie revendique ainsi le caractère d' « électron libre » (psychiatre 1) de ces structures fondées sur la volonté de ne pas avoir à rendre des comptes. Être un « poil à gratter » (psychiatre 2), représentant d'une pensée libre, ne peut faire l'impasse sur une totale indépendance, gage d'autonomie : « avec l'arrivée du Directeur il y a deux ans, on nous a demandé d'institutionnaliser le groupe, on voulait pas car on ne voulait pas mettre de relation de pouvoir, […] on a décidé de s'appeler Espace local de réflexion éthique, on voulait garder cette connotation de lieu ouvert et de respiration » (chef de clinique). La question du rattachement institutionnel place, au centre

du débat, la réelle effectivité et résonnance de ces dispositifs dans un système dont elle cherche à contrecarrer les modes de fonctionnement.

Un sens moral distribué ?

Ces quelques extraits d'entretiens témoignent d'un paradoxe central dans le fonctionnement de ces structures : institutionnalisées, les structures éthiques perdent en légitimité, non institutionnalisées, ces dernières manquent de légitimité. Le premier pan de cette dialectique s'attache à défendre, nous l'avons évoqué en première partie d'article, une éthique réflexive, rétive à tout cadre, ce que les modalités de fonctionnement et de réflexion des structures éthiques garantissent. Dépliement des pratiques, problématisation, pondération des valeurs, co-auteurité instituent une légitimité, que nous dénommerions une « légitimité par le sens ». S'extraire, le temps d'un échange, des formats organisationnels quotidiens offre toutefois de nombreux doutes quant à la capitalisation et l'irrigation du sens émergeant : « l'éthique doit se distiller dans le quotidien » (psychiatre). Sont posés ici des questionnements fondamentaux autour de la capacité de ces instances à pouvoir se détacher de l'ici et maintenant de la discussion, à se dégager de l'analyse locale pour engendrer un mouvement qui irriguera l'ensemble des acteurs. Défendre une éthique de la singularité sans tomber dans une éthique *ad hoc* qui ratifierait un exercice de sens exclusivement volatil : tel semble être le défi de ces groupes éthiques. Le travail des structures comme un travail d'équilibrage, de pondération, de balance entre des valeurs (un travail du sens), s'accompagne d'un second travail, un travail d'intégrité et de légitimité de cette posture qu'il s'agira de revendiquer aux yeux de l'institution. Un double niveau de légitimité peut être identifié : une légitimité par le sens, revendiquée comme fondement principiel, et une légitimité organisationnelle qui en établit la reconnaissance. Ce jeu d'équilibre opéré par les structures éthiques relativise la portée transgressive de ces instances qui, par un rattachement et un poids décisionnel ou normatif contenus, peinent à avoir prise sur l'organisation. L'ensemble de ces éléments confère à la transgression organisationnelle engagée une amplitude circonscrite.

Si l'on peut émettre les réserves habituelles sur l'effectivité concrète d'un dispositif, fondé sur le modèle communicationnel d'une éthique de la discussion[5], il convient d'appréhender la réalité transgressive de

5- Caenepeel et Jobin soulignent l'érosion du potentiel critique des structures éthiques

ces structures au regard de l'élan qui les anime, celui de réhabiliter le doute comme exercice constitutif de la pratique et de la marche organisationnelle. L'événement, le cas, entouré par l'incertitude et le questionnement, n'est ainsi pas conçu comme un 'événement indésirable', que les protocoles cherchent à cloisonner et endiguer, mais comme un déploiement de l'imaginable. Cette approche institue une dynamique autorégulatoire individuelle et collective, visant à la construction d'un sens moral distribué : « la recherche de conditions de possibilité pour le récit se substitue à l'application de normes et à la mise en place de processus de régulation des pratiques. Cela ne veut pas dire que la norme sera évacuée complètement, mais bien qu'elle sera considérée comme un élément parmi d'autres qui entreront dans la composition d'un récit ouvert à un espace de possibles que ne devrait épuiser aucun cadre normatif. » (Caenepeel et Jobin 126).

Conclusion : une réflexivité de la non-évidence

Le mouvement initié ici corrobore, dans une certaine mesure, les aspirations contemporaines de revalorisation de l'intelligence collective, que le succès, de ces dernières années, des hôpitaux magnétiques – hôpitaux reconnus pour leur capacité à attirer le personnel et limiter les roulements de personnel – semble entériner. Dans ces établissements, la satisfaction du personnel à évoluer dans un milieu de travail stimulant se fonde notamment sur la réhabilitation d'un sens des pratiques et du métier, les gratifications financières n'étant pas la principale motivation. Autonomie et adaptabilité alimentent une dynamique, dont l'objectif ne s'inscrit pas dans le mouvement hypermoderne actuel d'assujettissement de l'individu aux injonctions d'épanouissement de soi, mais dans la valorisation d'une sagesse pratique et relationnelle. Cette forme de réappropriation qui s'inscrit en réaction aux formes de désinhumanisation industrielle et de réification médicale (Pierru 129) s'établit ainsi sur la reconnaissance d'un potentiel réflexif critique. Les structures éthiques s'attachent, de ce fait, à devenir une chambre d'écho d'un récit des pratiques aux auteurs démultipliés et distillent, certes encore avec parcimonie, les prémices d'une réflexivité d'un « ce qui ne va pas de soi », une réflexivité de la non évidence.

---

notamment par la sélection de membres selon une logique d'appartenance aux différentes instances de l'établissement, ou encore, par la reproduction de la structure de pouvoir qui prédomine au sein de l'établissement, par exemple au niveau de la prise de parole.

Références bibliographiques

BENOIT-BARNE Chantale, COOREN François 2009, « The Accomplishment of Authority Through Presentification How Authority Is Distributed Among and Negotiated by Organizational Members », Management Communication Quarterly, 23 : 1. 5-31.

BOURGOIN Alaric, BENCHERKI, Nicolas, 2013, « The performance of authority in organizations », *Academy of Management*, Orlando, Florida, August. 9-13.

CAENEPEEL Didier, JOBIN Guy, 2005, « Discursivité et co-autorité en éthique clinique : regard critique sur le rôle et les fonctions de la délibération éthique en comité », *Journal International de Bioéthique*, 3 : 16. 105-133.

DUJARIER Marie-Anne, 2008, « «Prendre sur soi» : l'individualisation du travail d'organisation », dans G. de Terssac, C. Saint-Martin et C. Thébault, *La précarité : une relation entre travail, organisation et santé* (Série MSHS-T, n° 6), Toulouse, Octarès Éditions, Collection Le travail en débats. 107-118.

HABERMAS Jürgen, 1981, *Théorie de l'agir communicationnel*, Paris, Fayard, 2 vol.

JOLIVET Alexia, 2013, « Les approches constitutives à l'épreuve du terrain : constituer ou rendre malléables les textes », *Sciences de la société*, 88. 83-99.

KAUFMANN Laurence, GONZALEZ Philippe, 2017, « Mettre en valeur(s) le monde social », *Questions de communication*, 32. 167-194.

LETOURNEAU Alain, 2006, *Trois écoles québécoises d'éthique appliquée, Sherbrooke, Rimouski et Montréal*, L'Harmattan, Paris, 300 p.

MINO Jean-Christophe, 2002, « Lorsque l'autonomie du médecin est remise en cause par l'autonomie du patient : le champ hospitalier de l'éthique clinique aux États-Unis et en France », *Revue française des affaires sociales*, 3. 69-102.

MONTEIL Pierre-Olivier, 2015, « Du management du soin au soin du management, autorité et pouvoir en management », *Revue française d'éthique appliquée*, 1. 52-58.

PIERRON Jean-Phillipe, 2015, « Où est le lieu de l'éthique ? », *Ethique et santé*, 12. 110-115.

PIERRU Frédéric, 2015, « "Soigner l'humain" : supplément d'âme managérial ou point de passage obligé d'une réforme progressiste du système de santé ? », dans C. Georges-Tarragano, *Soigner (l')humain, Manifeste pour un juste soin au juste coût*, Presses de l'EHESP, Rennes, 329. 110-129.

Biographie de l'auteur

Alexia Jolivet est Maître de conférences en sciences de l'information et de la communication à l'Université Paris-Saclay et chercheur au sein du laboratoire EST (Etudes sur les Sciences et les Techniques), Équipe « Ethiques, Sciences, Santé, Société ». Ses travaux portent sur les reconfigurations qui interrogent les valeurs entourant l'acte de soin (qualité, promotion de la santé, éthique).