

Participer ou presque

Préciser les ambiguïtés de la participation dans le domaine médical

Structural Ambiguities in Healthcare Participation

Mathieu Berger et François Romijn



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/10729>

DOI : 10.4000/questionsdecommunication.10729

ISSN : 2259-8901

Éditeur

Presses universitaires de Lorraine

Édition imprimée

Date de publication : 31 décembre 2016

Pagination : 91-118

ISBN : 978-2-8143-0313-3

ISSN : 1633-5961

Référence électronique

Mathieu Berger et François Romijn, « Participer ou presque », *Questions de communication* [En ligne],

30 | 2016, mis en ligne le 31 décembre 2018, consulté le 04 janvier 2020. URL : [http://](http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/10729)

journals.openedition.org/questionsdecommunication/10729 ; DOI : 10.4000/

[questionsdecommunication.10729](http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/10729)

MATHIEU BERGER

Centre d'étude des mouvements sociaux
Université catholique de Louvain
B-1348
m.berger@uclouvain.be

FRANÇOIS ROMIJN

Fonds national de la recherche scientifique
Groupe de recherche sur l'action publique
Université libre de Bruxelles
B-1050
Centre Georg Simmel
École des hautes études en sciences sociales
F-75006
fromijn@ulb.ac.be

PARTICIPER OU PRESQUE PRÉCISER LES AMBIGUÏTÉS DE LA PARTICIPATION DANS LE DOMAINE MÉDICAL

Résumé. — Nous partons d'une double hypothèse. Premièrement, nous proposons de considérer l'ambiguïté comme une dimension structurelle des relations institutionnelles où se joue la participation du « tout-venant » à l'exploration des problèmes et des décisions complexes qui le concernent. Nous avançons ensuite l'idée que, dans ces mêmes situations, la « montée en ambiguïté » dans ses différentes formes observables constitue une réponse adaptative face au caractère improbable de ces communications. En vue d'esquisser quelques-unes des figures, fonctions et opérations de l'ambiguïté dans la participation, nous nous appuyons sur des terrains ethnographiques à première vue fort éloignés. D'un côté, les échanges dyadiques menés dans le cadre privé et clos du cabinet entre un médecin et ses patients autour de leurs cas personnels. De l'autre, l'ethnographie d'une expérience de consultation citoyenne sur la question du remboursement public des frais de santé en Belgique ; un dispositif associant professionnels de la santé et « citoyens ordinaires » dans des discussions collectives en assemblée et des délibérations en sous-groupes. En articulant ces cas qui tous deux concernent une « consultation » relative à des questions de santé et engagent la figure de l'individu « ordinaire » comme interlocuteur « profane », nous parvenons à dégager six difficultés majeures structurant la communication. Nous précisons ensuite les ajustements trouvés par les interlocuteurs en situation pour contourner, suspendre, neutraliser ou mettre entre parenthèses ces difficultés.

Mots clés. — ambiguïtés, participation, santé, médecine, interaction

Le présent travail est motivé par un constat répété, sur différents sites d'étude, des usages importants de l'ambiguïté dans des processus de communication touchant à des objets complexes, et confrontant des spécialistes à des « quidams »¹, sous les auspices d'une institution. Appréhendant ces interlocutions asymétriques au croisement de la cadre-analyse (Goffman, 1974 ; Tavory, 2009) et de la théorie des systèmes (Luhmann, 1995), nous émettons une double hypothèse, abrupte à ce stade mais qui s'éclaircira en cours d'enquête. Première hypothèse : *l'ambiguïté constitue une dimension structurelle, plutôt que résiduelle*, des relations institutionnelles où se joue la participation du « tout-venant » à l'exploration des problèmes et des décisions complexes qui le concernent. Seconde hypothèse : la « montée en ambiguïté » de la situation d'interlocution (ambiguïté des sujets et objets du discours, des positions et rôles occupés dans la relation, des règles et procédures à suivre, des circonstances de la participation, des suites à lui donner) constitue une *réponse adaptative, faite d'ajustements réciproques, face au caractère improbable de la communication*.

C'est à partir de cette double hypothèse, et en vue d'esquisser quelques-unes des figures, des fonctions et opérations de l'ambiguïté dans la participation que nous abordons des terrains ethnographiques à première vue fort éloignés, bien qu'ils concernent tous deux des questions de santé, engagent l'un et l'autre la figure de l'individu « ordinaire » comme interlocuteur « profane », et qu'il soit question dans les deux cas de « consultation ».

D'un côté, nous nous intéressons au dispositif de la *consultation médicale*, aux échanges dyadiques menés dans le cadre privé et clos du cabinet entre un médecin et ses patients autour de leurs cas personnels². De l'autre, nous mobilisons l'ethnographie

¹ D'emblée, il faut ici justifier le recours aux termes *quidam* et *tout-venant* que nous utiliserons en alternance. Ils ont notre préférence dans le texte lorsque nous désignons les individus dont la participation aux situations décrites n'est fondée (1) ni sur des compétences spéciales ou des savoirs experts, (2) ni sur une identité personnelle singulière. *Quidam* insiste sur le caractère à la fois impersonnel, anonyme et subalterne de la position tenue dans la relation ; *tout venant* sur le caractère aléatoire, peu sélectif de l'inclusion de ces individus. En tant que catégories générales, ces termes seront préférés à celles de « patient » (qui ne convient que pour la consultation médicale), de « citoyen » (qui ne convient que pour la consultation citoyenne), d'« individu ordinaire » (dans la mesure où certains de ces participants sont tout sauf ordinaires – Berger, 2015) ou de « profane » (certains « patients » et « citoyens » peuvent être détenteurs de savoirs – ici médicaux – relativement élaborés, comme dans le cas d'un infirmier expérimenté participant à une consultation citoyenne sur les questions de santé ou dans le cas de la consultation médicale, lorsqu'un oculiste consulte un ophtalmologue). Nous utilisons nous-mêmes parfois ces notions d'« individu ordinaire » ou de « profane », en usant des guillemets, lorsqu'il y a lieu de faire référence au langage des acteurs institutionnels et à leurs attentes vis-à-vis des tout-venants (des attentes d'ignorance, notamment, nous le verrons – voir la section « Produire une auto-description pertinente et modérée »).

² Le premier terrain est constitué d'observations et d'enregistrements d'interactions entre différents patients et leur médecin dans le cadre de consultations privées en cabinet médical. Les données de cette enquête ont été collectées en Belgique francophone sur une période de huit mois, entre octobre 2013 et mai 2014. 28 entretiens semi-directifs furent réalisés avec 19 personnes, en amont et en aval d'une consultation médicale. Parmi ces 19 répondants, 13 ont accepté que leur prochaine consultation médicale soit enregistrée par dictaphone. La majorité de ces patients ont pu être contactés par l'intermédiaire de leur médecin généraliste. Autant que possible, les observations issues

d'une expérience de *consultation citoyenne* sur la question du remboursement public des frais de santé en Belgique³, un dispositif associant professionnels de la santé et « citoyens ordinaires » dans des discussions collectives en assemblée et des délibérations en sous-groupes. Rapprocher ces deux corpus de données ethnographiques pour leur adresser des questions communes et les penser ensemble est apparu comme un moyen pertinent d'interroger la participation du quidam comme une *forme sociale générale*, ne se limitant aucunement à ses modalités publiques ou civiques. Ce rapprochement est pensé autour de la relation de *consultation*. Commune aux deux dispositifs, la consultation y est développée de manière symétrique. De l'une à l'autre, l'interaction entre le quidam et l'institution médicale se trouve en effet inversée.

Dans la consultation médicale (figure 1, voir *infra*), un individu présente son problème de santé en des termes et à partir de savoirs non spécialisés à un expert (i). Ce dernier en prend connaissance par un examen (physique ou médiatisé), en reformule la nature et les caractéristiques à partir de savoirs spécialisés et de catégories savantes. Sur cette base, il avance tantôt des prescriptions, tantôt des conseils, des recommandations (ii). Le patient tire les conclusions de cet échange, qui l'invitent à entreprendre les actions prescrites ou à opérer des choix entre plusieurs types d'actions (iii).

Dans la consultation citoyenne observée (figure 2, voir *infra*), un panel de responsables institutionnels et de professionnels des questions de santé expose à un groupe de « citoyens lambda » les tenants et aboutissants d'un problème public (la nécessité de réaliser des économies budgétaires dans la politique de remboursement des frais de santé), cela dans un langage spécialisé (droit, économie, médecine). Les participants citoyens reçoivent – c'est-à-dire interprètent, comprennent, retiennent – de manière variable ces éléments (iv). Il leur est ensuite demandé de s'appuyer sur leur interprétation « profane » de ces quelques éléments pour émettre une opinion individuelle, puis produire collectivement et par la délibération une série de prises de positions et de recommandations « citoyennes » (v), plus précisément, une liste de « critères » que le ministère de la Santé – « service public fédéral (SPF) Santé publique » dans l'espace institutionnel belge – devrait suivre et appliquer dans sa politique de remboursement. Les institutions organisant et encadrant la consultation citoyenne produisent une synthèse des résultats et rapportent les propositions citoyennes à la ministre (vi).

de l'écoute des enregistrements de la consultation ont été discutées auprès des patients lors des entretiens qui suivirent. L'objet des consultations enregistrées varie fortement : thromboses, allergies, angoisses, fibromyalgie, suspicion d'un cancer du colon, de problèmes cardiaques, mastectomie, hernie.

³ Le second terrain consiste en une ethnographie d'une expérimentation participative (LaboCitoyen/ BurgerLabo) réalisée entre septembre 2014 et novembre 2014, lors de trois week-ends où furent rassemblés 32 citoyens belges (16 francophones et 16 néerlandophones). Établi avec l'aide d'une équipe multidisciplinaire menée par Benjamin De Cleen de la Vrije Universiteit van Brussel (vUB) et chargée de mener une « analyse de discours » sur le contenu des discussions, le matériel empirique ici traité se compose de deux types de données : nos propres observations ethnographiques (les deux chercheurs étant présent sur place, en tant qu'observateurs) et le corpus (2 000 pages environs) reprenant l'intégralité des retranscriptions des échanges entre participants durant les trois week-ends (échanges en séances plénières, échanges en sous-groupes linguistiques francophones/ néerlandophones, ateliers en sous-groupes thématiques, etc.).

Dans un dossier de *Questions de communication* qui entend penser des liens de causalité entre, d'un côté, les propriétés des différentes scènes et arènes de participation et, de l'autre, la position des sujets qui s'y engagent, notre texte met en garde contre un certain contextualisme. Les résultats que nous présenterons à propos de ces deux formes de « consultations » très différentes sont en tout cas de nature à rappeler le caractère profond et résistant des asymétries interactionnelles et communicationnelles dans des contextes où l'individu non spécialiste est contraint de rejoindre le spécialiste sur son terrain par *une incursion embarrassée et embarrassante dans le domaine médical*. En décrivant ces incursions et leurs difficultés dans le cas de la consultation médicale comme dans celui de la consultation citoyenne en matière de santé, nous pensons notre contribution au dossier sous un double aspect :

- considérer ces formes de consultations « en miroir » permet de rappeler que le défi d'une participation de l'individu ordinaire dans des communications complexes, nécessitant des langages spécialisés, est loin de se jouer uniquement dans les contextes publics de la participation citoyenne. En réalité, le drame de la participation de l'individu non spécialiste aux questions et décisions qui le concernent s'observe déjà à un niveau infra-public, dans la rencontre en face à face d'un patient et son médecin⁴ ;
- en retour, notre étude montre que les types d'obstacles entravant une pleine participation du patient dans le contexte d'une conversation avec son médecin tendent à persister lorsqu'on en vient à s'intéresser à la parole du citoyen dans le contexte d'une discussion publique. Mieux, nous verrons que devant les mêmes types de difficultés, les mêmes types d'adaptations – des opérations de « montée en ambiguïté » – sont trouvées.

Après une entrée en matière par l'ethnographie et la description de deux scènes significatives, nous esquisserons une formalisation de la relation de consultation en matière de santé comme lieu d'une « communication improbable ». Examinant six difficultés fondamentales structurant ces communications, nous mettrons au jour autant de modes d'apparition de l'ambiguïté interactionnelle dont nous cherchons, pour finir, à apprécier les conséquences.

La principale est la suivante : lorsqu'elle en vient à caractériser la relation sous une multiplicité de dimensions, l'ambiguïté joue dans le sens d'une « mise en suspens » (Tavory, 2009 ; Berger, 2009 : 392-395) de la participation. Pétrie d'ambiguïté, la communication ne peut être vécue pleinement et franchement ; les participants ne peuvent l'expérimenter et s'y engager qu'au second degré. L'improbabilité de

⁴ Cette considération demande que l'on accepte une conception de la « participation » élargie à toute configuration d'interlocution ou d'action conjointe dans laquelle un individu s'insère en rencontrant plus ou moins les attentes des coparticipants, notamment en termes de rôles (Goodwin, Goodwin, 2004 ; Goffman, 1979), en entretenant lui-même certaines attentes de reconnaissance, d'autonomie et d'efficacité performative de ses contributions. Une telle acception du verbe *participer* fait correspondre un « prendre part » à un « faire partie de » (Zask, 2011).

la communication est alors transcendée par l'émergence d'une sorte de « jeu interactionnel », un petit système d'activité plus ou moins autonome et immune vis-à-vis de la complexité du réel, et qui permet au minimum à la rencontre et à la conversation de se prolonger sur un mode non dysphorique. En retour, la portée et les prises sur le réel de ces « rencontres au second degré » deviennent évidemment très incertaines.

Du patient consultant au citoyen consulté

Scène 1

Considérons une conversation enregistrée entre une patiente inquiète et son médecin généraliste. La consultation porte sur les résultats d'un examen réalisé préalablement auprès d'un spécialiste gastro-entérologue, qui révéla la présence d'une tumeur graisseuse (ou « hernie ») au niveau de l'abdomen. La venue de la patiente (accompagnée de son conjoint) au cabinet médical vise à préciser le diagnostic et à décider des mesures à prendre. Qu'est-ce que cette hernie ? Quels sont ses possibles effets ? Que faut-il en faire ?

(a) **MÉDECIN** : Vous venez chercher le verdict ?

(b) **PATIENTE** : Le verdict de mon examen, oui.

(c) **MÉDECIN** : Là, il y en a une. Donc, elle était probablement en naissance, et là, elle est apparue.

(d) **PATIENTE** : Oui.

(e) **MÉDECIN** : Avec de la graisse dedans, [...] C'est simplement un premier stade, si tu veux. Ce qui va dans l'hernie, c'est un tablier de graisse qui va dedans.

(f) **PATIENTE** : [Le spécialiste] m'a parlé d'une hernie de graisse. Mais je n'ai jamais entendu parler de ça, donc, je ne sais pas [...]. C'est vrai que j'ai un gros boudin, de gauche à droite.

(g) **MÉDECIN** : Oui, mais ce n'est pas celui-là, hein ! Ce n'est pas la graisse qui est en-dessous de la peau. Non, c'est à l'intérieur du ventre. Derrière les muscles, tu as un tablier de graisse qui recouvre toutes les viscères ; c'est lui qui prend cette petite place-là.

(h) **PATIENTE** : Ce qui est curieux, c'est que, quand je sens, parce que je sens tout le temps, bon voilà. C'est pareil à gauche qu'à droite. C'est ça que je ne comprends pas... C'est curieux. Parce qu'à droite, il y a aussi cette grosseur, là. Vous voyez ?

(i) **MÉDECIN** : Ouais.

(j) **PATIENTE** : Et je ne peux pas dire que ça fait mal, non. Par moment, c'est...

(k) **MÉDECIN** : C'est gênant ?

(l) **PATIENTE** : C'est à dire que par moment ça tire un peu, ça gratte un peu, il y a des moments où je ne le sens pas. Il y a des jours où c'est moins épais. Vous voyez ? Comme si ça bougeait quoi. C'est un peu bizarre.

[Le médecin tape quelque chose sur son ordinateur].

Mobilisant un vocabulaire simple et empreint de familiarité, la patiente dit d'abord ne rien savoir sur cette hernie que le spécialiste lui a découverte, avant toutefois de se risquer à une interprétation (f : « Je n'ai jamais entendu parler de ça, donc je

ne sais pas », immédiatement suivi de « c'est vrai que j'ai »). Elle tente brièvement de faire concorder le diagnostic du gastro-entérologue avec ses propres jugements perceptifs et catégorisations de l'anomalie (f : « un gros boudin » ; « cette grosseur, là ») ; une tentative qu'elle fait mine de relancer lors du tour suivant (h : « ce qui est curieux, c'est que ») avant d'abandonner (h : « bon voilà »).

Visiblement peu sensible aux jugements perceptifs de la patiente (h-i : « — Vous voyez ? — Ouais »), le médecin coupe court à un dialogue autour du diagnostic à proprement parler et pose les termes de la décision à prendre :

(m) MÉDECIN : [...] Tu peux rester avec ou tu peux l'enlever. Si j'étais à ta place, je ferais bouger ça.

(n) PATIENTE : Moi j'ai pas envie.

(o) MÉDECIN : Mais tu fais comme tu veux. Donc ça veut dire qu'il y a quand même un « laisser-aller » entre deux groupes musculaires du creux inguinal, par lequel, avec la pression qu'il y a dans le ventre, sort un peu d'épiploon, c'est à dire le tablier graisseux qui recouvre les viscères. Parfois, quand l'orifice est plus important, parfois, carrément, tu as une petite anse d'intestin qui va se nicher là. Et c'est dangereux parce qu'à la longue le collet par lequel les viscères sortent dans cet orifice – si tu veux – se rétrécit et alors, ça peut à la longue donner des blocages intestinaux, et on doit alors opérer les gens de façon urgente.

[*Constatant l'anxiété grandissante de la patiente au fil de sa description, le médecin ajoute :*]

(p) On n'ouvre pas le ventre. On fait un accès ombilical et un ou deux accès sur le côté qui permettent de gonfler le ventre et d'aller avec des instruments très très petits pour refermer la paroi musculaire qui est plus fragilisée, et alors, la recouvrir d'un filet qui la renforce, et ainsi, guérir définitivement le problème.

Largement pris en charge par le médecin, l'échange a évolué vers les actions à entreprendre et les éléments de pronostic permettant de les appuyer. L'orientation donnée à la patiente – procéder à l'intervention chirurgicale – est atténuée de deux manières. Premièrement, par une référence soutenue à la liberté de choix de la patiente (m : « Tu peux rester avec ou tu peux l'enlever » ; o : « Mais tu fais comme tu veux ») qui pose manifestement la viabilité de l'option « rester avec » et tend à contenir l'inquiétude de la patiente ; deuxièmement, par la subjectivisation accentuée du conseil (m : « Si j'étais à ta place »). Devant cette prescription modalisée, atténuée, la patiente fait primer son inquiétude vis-à-vis de la chirurgie (n). Le médecin reprend son orientation en présentant d'une manière soudainement technique et explicite les conséquences du choix de non-intervention et en reportant l'inquiétude de la patiente vers les développements « dangereux » possibles de l'hernie (o). Anticipant sur une nouvelle réaction de la patiente, le médecin présente les caractéristiques de l'intervention chirurgicale dans des termes familiers et rassurants (p : « on n'ouvre pas » ; « des instruments très très petits » ; « un filet qui la renforce » ; « définitivement »).

La « négociation » quant aux suites à donner évolue alors sensiblement vers la question de la temporalité de ces développements dangereux, et donc vers la temporalité de l'intervention. Il est à présent moins question de savoir si l'intervention se justifie que *quand* elle devrait avoir lieu.

(q) MÉDECIN : L'inconvénient est mineur et le problème serait résolu. Mais tu n'es pas obligée de faire ça tout de suite. Ce n'est pas... [*silence*]. Mais fais quelque chose, sinon tu auras ça dans la tête tout le temps. Vaut mieux les enlever.

Participer ou presque. Préciser les ambiguïtés de la participation dans le domaine médical

[*Plus tard :*]

(r) Il n'y a rien d'urgent.

[*Et, peu après :*]

(s) Enfin voilà, ne vous inquiétez pas trop avec tout ça, vous avez le temps d'y penser. Mais pas trop.

L'ambiguïté s'insinue à présent dans l'évaluation de la temporalité du risque. En effet, celui-ci est envisagé tour à tour à partir de deux registres temporels distincts ; d'une part, une temporalité rassurante, indéfinie, imprécise, qui ne nécessite pas d'être clairement établie (q : « Il n'y a rien d'urgent ») et, d'autre part, une temporalité inquiétante, qui se focalise davantage sur le présent ou sur un futur proche (p : « pas tout de suite », « fais quelque chose »), suffisamment proche pour motiver l'intervention. Ne sachant visiblement plus à quoi s'en tenir, le mari de la patiente pose alors clairement la question : « Il n'y a aucune urgence, c'est ça que tu dis ? ! », obtenant du médecin un « Non... » peu assuré, énoncé après un temps d'arrêt.

La consultation arrivant à sa fin, et l'option d'une intervention chirurgicale à moyen terme se dessinant, la patiente tente un ultime argument pour la « non-intervention », en invoquant ici les propos du gastro-entérologue rencontré plus tôt. Celui-ci lui avait confié avoir également une hernie graisseuse – un cas probablement plus sérieux (t : « avec intestin et tout ça ») – et lui avait dit un mot des façons qu'il avait de s'en accommoder :

(t) **PATIENTE** : Quand il sent que ça va pas, il se couche, et pousse sur son ventre, et ensuite repart comme si de rien n'était. Et puis alors, il m'a expliqué que ça fait des années qu'il a une hernie. Mais une hernie lui, comme vous dites, avec intestin et tout ça. Et alors, quand il sent que ça ne va pas, il se couche, il pousse, et puis voilà, il est reparti.

(u) **MÉDECIN** : Les médecins, il ne faut pas leur accorder le moindre crédit dans le traitement et leur approche de leurs propres problèmes de santé.

Cette dernière réplique du médecin, qui rejette le recours au tiers tenté par la patiente, mais qui disqualifie aussi potentiellement la modalisation subjectivante donnée à ses propres prescriptions (m : « Si j'étais à ta place, je ferais bouger ça »), ajoute, en conclusion de l'échange, un niveau supplémentaire à l'ambiguïté de la situation.

Scène 2

32 individus de nationalité belge (16 francophones, 16 néerlandophones) sont réunis dans un « Labo citoyen » à l'initiative d'une fondation indépendante afin de délibérer et de remettre ultimement un ensemble de recommandations concernant les pratiques de remboursement des soins de santé en Belgique. Partant d'une série de situations que rencontrent les experts chargés de cette question à l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (Inami), il leur est demandé de produire, en trois week-ends de travail, une liste de « critères citoyens » devant être pris en considération par l'Inami dans ses décisions d'accepter ou refuser le remboursement de nouveaux traitements. La scène qui suit a lieu lors du premier

week-end de la consultation. Huit « citoyens » francophones sont rassemblés en un « sous-groupe » afin de discuter pour la première fois d'un cas qui leur est soumis : la maladie d'Alzheimer. L'équipe des facilitateurs et animateurs missionnés leur a demandé de débattre du bien-fondé d'un remboursement des soins pour cette maladie, sachant qu'elle reste à ce jour incurable. Les participants ont reçu un classeur de documents décrivant en quelques pages le cas et les enjeux qui se posent pour les experts chargés de la question à l'Inami. Lors des premiers échanges, l'animateur du sous-groupe introduit le thème et propose à chacun d'exprimer brièvement le lien qu'il entretient personnellement avec cette maladie :

(a) **FACILITATEUR** : « Tiens, au fond, quand on parle d'Alzheimer, moi, personnellement, qu'est-ce qui me lie à ce sujet-là ? Est-ce que j'ai connu quelqu'un qui... ? » Ou bien : « J'ai vu des choses... »

(b) **PARTICIPANT** : Ma grand-mère est décédée de la maladie d'Alzheimer et elle est allée rapidement dans un centre [...]. Elle y est restée trois ans et elle a commencé la maladie si je me souviens bien à l'âge de 75 ans.

(c) **PARTICIPANTE** : J'ai aucun lien, enfin je n'ai pas d'expérience [...]. Je n'ai rien à dire.

(d) **AUTRE PARTICIPANTE** : Moi, je n'ai pas d'expérience non plus. En revanche, c'est une maladie qui excite ma curiosité, peut-être aussi parce qu'en vieillissant on se dit : « Est-ce qu'on pourrait l'avoir [...] » ? Donc, c'est [une] chose [avec laquelle] je [me] lie assez bien...

Les participants sont ensuite immédiatement conduits à imaginer une série de critères sur les fondements desquels la question du remboursement des traitements existant pour cette maladie devrait être évaluée. L'un des participants interroge alors l'animateur sur l'exercice demandé :

(e) **PARTICIPANT** : On vient d'expliquer que la plupart des médicaments étaient inefficaces et que le remboursement des médicaments se faisait de moins en moins. Et je [suis censé me] demande[r] : « Quels sont les critères pour sélectionner des médicaments », alors que de l'autre côté on nous dit : « Les médicaments sont inefficaces » ?

(f) **FACILITATEUR** : Tu fais bien de poser la question. La question c'est : vous décidez si on rembourse ou non un traitement. Ça peut être un nouveau médicament qui viendrait et qui serait efficace ou pas, ou un traitement, ça peut être autre chose... C'est quelque chose pour s'occuper de la maladie d'Alzheimer, peu importe... On n'est pas en train de dire : « C'est tel médicament qu'on rembourse, ou pas », c'est bien sûr cette maladie-là [en général]. Ok ? Les trois minutes commencent maintenant.

(g) **PARTICIPANTE** : Excusez-moi, c'est le médicament, pas le traitement en général ?

(h) **FACILITATEUR** : C'est le traitement... Ça peut être un médicament, ça peut être autre chose, ça peut être un soin de kiné ou je ne sais pas... de l'ergothérapie...

(i) **PARTICIPANTE** : Ah, l'aide à la formation des proches, tout ça, ça en fait partie alors !

Plus tard dans les échanges, le « lieu du traitement » comme éventuel critère de remboursement fait l'objet de discussions, mais aussi la question de « la qualité de vie du patient », et « l'efficacité » du traitement :

(j) **FACILITATEUR** : Alors, la qualité de vie du patient, ça veut dire quoi ? Pour un patient qui va [être] atteint[e] de la maladie d'Alzheimer, ça veut dire quoi une « qualité de vie » ?

(k) **PARTICIPANT** : On parle en général, ou de la maladie d'Alzheimer ?

(l) **FACILITATEUR** : On essaie de voir à partir de la maladie d'Alzheimer, qu'est ce que ça peut être une « vie de qualité », comme ça on se centre bien [...]. Donc, ce qu'on a dit en début de journée,

c'est de dire : « Tiens, ça vaut la peine de rester suffisamment quand même ancrés dans le cas, il ne faut pas parler trop dans l'abstrait [...] ». Ça vaut la peine de rester un peu dans le truc, et puis on extrapolera, on élargira. Et donc la qualité de vie, si on devait parler de qualité de vie pour un patient atteint d'Alzheimer, quels sont les critères qu'on utiliserait ?

L'invitation vague à « rester un peu dans le truc » (l) illustre bien l'une des ambiguïtés qui structurera l'initiative de consultation citoyenne dans son ensemble : faut-il élaborer des critères en se fondant sur le cas effectivement discuté ou bien faut-il « parler en général » ? S'ensuit un échange sur ce que les participants font valoir dans leur conception d'une « qualité de vie » du patient : indépendance, autonomie, confort du patient, « que la personne ne soit pas zombie, assommée... », qualité de vie des aidants, etc. On observe dans l'extrait suivant la perplexité de l'un des participants devant le rôle qu'on lui demande de jouer :

(m) PARTICIPANT : C'est vraiment notre rôle de dire les critères de qualité de vie ?

(n) FACILITATEUR : Notre rôle ce n'est pas de définir toutes les chaînes de qualité de vie, etc. Notre rôle c'est de dire : « Tiens, si on veut que ce critère [de] qualité de vie fonctionne, quelles sont les dimensions qui doivent rentrer là-dessous ? Qu'est-ce qu'on met, nous, sous [l'idée d']une vie de qualité pour un patient atteint d'Alzheimer ? » Vous, que dites-vous ?

(o) PARTICIPANT : Il y a certainement plein d'études qui ont déjà fait ce genre de choses.

(p) FACILITATEUR : Et vous, que dites vous ?

(q) PARTICIPANT : De faire appel à un spécialiste.

(r) PARTICIPANT : Qu'il garde une certaine conscience, moi je voulais dire. Qu'on ne l'assomme [pas] sous une médication trop sévère.

(s) FACILITATEUR : Quoi d'autre ? [...] Jusqu'où la manière de définir la qualité de vie doit être touchée par le fait [qu'étant donné que] c'est quelqu'un atteint d'Alzheimer ? Il va forcément y avoir des trucs... Indépendance, autonomie : on sait que ça va diminuer. Donc, est-ce qu'il y a d'autres critères, par rapport à ce type de problématique-là, qui font que je vais pouvoir dire [que] c'est encore une vie de qualité malgré la diminution ?

(t) PARTICIPANTE : Une préparation à la diminution de cette capacité, peut-être, en lui apprenant à se débrouiller autrement, avec des *post-it* et des *flipcharts*.

(u) FACILITATEUR : C'est un moyen qui soutient le plus longtemps possible son autonomie, c'est ça ? [...]. D'accord.

La question du choix, des priorités, des attentes du patient atteint de la maladie est ensuite posée par l'un des participants. Elle ouvre sur un échange représentatif de l'obscurité du jeu de langage (fondé sur la distinction « critères/valeurs ») proposé aux groupes de cette consultation citoyenne :

(v) PARTICIPANT : Le traitement pour la qualité de vie, il doit être favorisé pour le patient lui-même [...], donc le patient doit avoir son mot à dire dans son... Donc, sur la qualité de vie, il faut... Tu peux avoir une super prise en charge, etc., mais si elle ne correspond pas aux attentes du patient, elle sera tout de suite moins valable.

(w) PARTICIPANT : Il faut voir les priorités du patient.

(x) FACILITATEUR : Ok, voilà une bonne question. Alors, en termes de valeur ou de « cap », qui décide ? On sait bien que ses capacités vont diminuer. Et vous, vous dites : « Parfois, ce n'est pas la même chose » [il s'adresse à l'intervenant précédent (w)].

(y) PARTICIPANTE : Il faut lui laisser le choix quand ses capacités n'ont pas encore diminué. Lui demander de choisir pour...

- (z) **PARTICIPANT** : Ben, je ne vois pas en quoi le choix du patient entre en compte dans le remboursement.
- (a) **PARTICIPANTE** : Mais c'est une valeur...
- (b) **FACILITATEUR** : Mais, ce qu'on pourrait comprendre, parce qu'à la limite, il y a une partie du groupe [qui] dit : « Il faut le mettre [comme valeur], au fond, c'est important pour le patient qu'il puisse être acteur le plus longtemps possible, etc., ou ça peut être préférentiel, et puis, si tu veux dire autre chose...
- (c) **PARTICIPANT** : Pour moi dans ce cas-là, les valeurs c'est l'autonomie, l'indépendance, ça c'est [d]es valeurs. Là, le choix [du patient] n'est pas une valeur pour moi.
- (d) **PARTICIPANTE** : L'autonomie, l'indépendance, c'est des valeurs. Mais pour moi c'est des critères.
- (e) **PARTICIPANT** : Oui, je suis d'accord, c'est peut-être des critères aussi, mais c'est des valeurs.
- (f) **PARTICIPANTE** : Pourquoi ?
- (g) **PARTICIPANT** : J'en sais rien mais c'est comme ça.
- (h) **PARTICIPANT** : Le libre choix est une valeur mais pas l'autonomie.
- (i) **PARTICIPANTE** : Je ne comprends pas.

Deux modalités d'une participation improbable

À partir de ces deux scènes, nous allons exposer les principales difficultés que rencontrent des individus non spécialistes participant à l'élucidation de problèmes complexes dont les conséquences les concernent sur le plan personnel ou collectif. Dans la foulée, nous préciserons les opérations menées par les interlocuteurs (spécialistes et non-spécialistes) de ces situations pour, sinon remédier à ces difficultés, les contourner ou les « suspendre ».

Dans l'exploration que nous proposons de ces deux formes prises par la « consultation », les enjeux et problèmes de communication marquant les relations entre non-spécialistes et spécialistes se trouvent symétrisés. Dans le cas de la consultation médicale (figure 1), la participation de l'individu à une activité prenant son propre trouble de santé (pour insister sur le caractère hautement intime et *a fortiori* non nécessairement compatible avec la communication auprès d'un public) pour objet est rendue problématique sur le triple plan de la fiabilité de ses perceptions et de sa capacité à informer le spécialiste de ses symptômes (i), de sa légitimité à accompagner le diagnostic du médecin à partir de ses propres raisonnements et inférences (ii), et de son interprétation des résultats du diagnostic et des choix que lui laissent les prescriptions du spécialiste (iii). De manière symétrique, dans la consultation citoyenne (figure 2), la participation du quidam est rendue problématique sur les trois niveaux correspondants : celui de la réception et de l'interprétation profane d'informations spécialisées (iv) ; celui de la pertinence de jugements normatifs et d'intentions d'action constitués à partir d'une base cognitive rudimentaire et d'une conceptualisation insuffisante ou inadéquate (v) ; celui, enfin, de la capacité de ces recommandations citoyennes à informer l'action publique en matière de santé et, à plus forte raison, à l'orienter (vi).

Figure 1. Consultation médicale

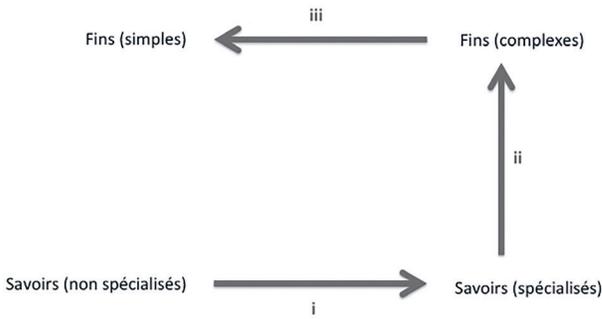
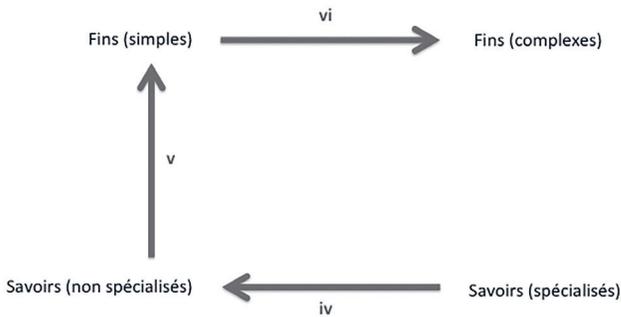


Figure 2. Consultation citoyenne



Les figures 1 et 2, où consultations médicale et citoyenne sont présentées « en miroir », se structurent autour d'une double distinction. D'abord, sont distinguées la dimension de la communication impliquant la coordination des savoirs portés par les uns et les autres (*quel est le problème ?*) et la dimension de la communication portant sur ses finalités (*que faire ?*). L'autre distinction porte sur le caractère simple/ordinaire ou complexe/spécialisé des formes symboliques à partir desquelles s'établit la relation de consultation dans son « parcours », des savoirs aux fins.

La structure proposée et les parcours dessinés simplifient largement les formes et les moments des dynamiques relationnelles auxquelles elles se réfèrent. Cependant, cette schématisation permet de commencer à penser ensemble des modalités de participation très différentes (l'une interpersonnelle et privée, l'autre collective et civique). Elle permet aussi de faire apparaître et de formaliser, à partir des « trajets » représentés sur chaque figure et de leurs différents segments, six *difficultés* générales de la participation du quidam aux questions de santé.

La plupart du temps, les chercheurs qui s'intéressent à la participation des individus ordinaires aux questions complexes qui les concernent tendent à *présupposer* la possibilité de cette participation. C'est le cas en particulier des sociologues et

politistes qui adhèrent explicitement ou implicitement⁵ à une épistémologie de la communication démocratique qui, comme celle de Jürgen Habermas, se fonde sur l'idée d'intersubjectivité. Certes, diraient ces auteurs, les observations empiriques montrent que la participation est souvent mal organisée, excessivement cadrée, dominée par les acteurs les plus dotés, etc., mais si ces fautes et abus étaient évités, la participation du quidam au traitement des problèmes complexes sur le mode de la parole et de la discussion est, en elle-même, chose possible et souhaitable. Sans commettre l'erreur inverse qui consisterait à *présupposer l'impossibilité* de la participation du quidam, l'observation des processus de consultation et l'analyse de leurs difficultés fondamentales nous conduisent, de notre côté, à la considérer au moins comme un phénomène « improbable » (Luhmann, 1981)⁶. Le problème de la « double contingence » de la communication mis en avant par Niklas Luhmann (1995), liant l'imprévisibilité des sélections d'un émetteur à l'imprévisibilité des sélections d'un récepteur, joue ici à tous les étages⁷, c'est-à-dire au niveau de chacun des segments de la consultation identifiés dans les figures 1 et 2.

Prenons une consultation citoyenne en matière de santé menée dans les conditions décrites dans notre scène 2 (figure 2) : la présentation par les acteurs institutionnels des pathologies concernées par les remboursements est toujours sélective et réductrice quant à ce qu'il est possible de communiquer à propos de chacun des cas, puis des questions spécifiques qu'il soulève en termes de remboursement. Sur cette base, la compréhension des enjeux par le panel citoyen peut être considérée comme improbable. L'improbabilité de la communication « iv » sur l'identification du problème renforce l'improbabilité de la communication « v », c'est-à-dire la recherche collective et délibérative des solutions entre citoyens, qui renforce à son tour le caractère improbable de la communication « vi » par laquelle les résultats de la consultation informeraient la politique de remboursement de la ministre.

Ainsi, un bon point de départ sur le plan méthodologique, dans l'observation de telles dynamiques de participation, consiste-t-il à poser leur caractère improbable. À partir de là, pour l'observateur, l'analyse consiste à saisir ce qui est mis œuvre par les différents participants pour s'arranger de ces difficultés, pour *établir et maintenir malgré tout quelque chose comme une communication*. C'est donc ce que nous nous proposons de faire dans le point ci-après, dont les six parties suivent, dans l'ordre, chacun des segments (i – vi) posés dans les figures 1 et 2.

⁵ Sur les philosophies politiques implicites aux enquêtes empiriques sur la démocratie participative, voir M. Berger et J. Charles (2014).

⁶ Il y a lieu ici de ne pas confondre la conception luhmannienne d'une « improbabilité de la communication » avec l'usage que B. Lahire et d'autres sociologues bourdieusiens font dans leur travaux du terme *improbable*. En effet, ces derniers qualifient par ce terme ces situations dans lesquelles des biens et les trajectoires qui mènent à ces biens se présentent aux « dominés » non comme inaccessibles ou impossibles, mais comme « improbables » (la réussite scolaire dans les classes populaires, notamment – Lahire, 1994). Il s'agit ici pour eux d'assouplir quelque peu le déterminisme du paradigme de la reproduction. La thèse radicale d'une « improbabilité de la communication » défendue par N. Luhmann s'applique, elle, à la communication en général, et est indifférente à la question de la distribution (inégaie) de capacités ou de capitaux parmi les parties prenantes.

⁷ La « double contingence » de la communication concerne, ici, d'un côté, la faillibilité de l'émetteur et, de l'autre, les sélections opérées par le récepteur.

Six difficultés de la consultation... solubles dans l'ambiguïté ?

Produire une auto-description pertinente et modérée

L'ouverture d'une consultation médicale montre la rencontre de deux acteurs qui, s'ils peuvent partager un souci commun pour l'issue de l'interaction, le « bon diagnostic » et la guérison du patient, s'orientent dans cette situation initiale à partir de savoirs asymétriques, mais aussi à partir de logiques autoréférentielles éventuellement concurrentes. La consultation médicale ouvre un cadre de participation spécifique, largement structuré par la pathologie, dans son acuité et sa manifesteté (West, 1983). Ainsi la personne atteinte peut-elle se trouver limitée à une participation passive, à un rôle interactionnel de « patient » *stricto sensu*, dans des cas où le trouble physique est tantôt particulièrement douloureux, incapacitant ; tantôt particulièrement manifeste, saillant. Dans les autres cas, il est attendu de la personne qu'elle s'engage de manière plus active.

Cet engagement du patient a pour première caractéristique d'ouvrir l'échange. Dans nos observations, nous remarquons que, après les salutations et politesses habituelles, il est d'usage que le médecin marque un silence et attende que ce dernier présente spontanément la raison qui l'amène. L'embarras qui se pose à la personne – en particulier lors d'une première visite – est le suivant : « Comment produire une information pertinente et audible à propos de soi, à partir de savoirs communs, à l'attention de professionnels détenteurs de savoirs spécialisés » ? En soulignant encore la difficulté rencontrée et le caractère improbable de cette ouverture par le patient, nous pourrions même reformuler le problème posé au patient de la manière suivante : « Dites-moi ce que vous avez, vous qui n'êtes pas en capacité – ou pas en état – de me dire ce que vous avez ! »

L'énonciation engagée par le patient doit alors manifester sa compréhension du terrain interactionnel peu praticable où il a « mis les pieds » (Berger, 2012) et suivre des règles pratiques complexes et potentiellement contradictoires, dont dépendent la validité et la recevabilité de ses apports. La première de ces règles concerne la dimension cognitive de la communication ; la seconde, sa dimension affective.

La validité de l'apport initial du patient est donc, premièrement, affaire de *pertinence*. Il s'agit, pour le patient, de produire à l'attention du médecin, un ensemble de signes susceptibles de faire information, de nourrir le diagnostic. Cette contrainte de pertinence se double, de manière embarrassante, de ce que l'on pourrait appeler une contrainte d'*ignorance*. C'est bien à une situation de *double-bind* ou de double contrainte de cet ordre que fait face le patient : « Comment m'avancer de manière pertinente en régime d'ignorance ou, en tout cas, lorsque pèsent sur ma parole des attentes d'ignorance et l'anticipation d'une probable profanation du savoir médical ? » Les réponses pratiques apportées à ces contraintes propres à l'engagement profane

dans des interactions asymétriques et « épistémo-centrées » sont ici comparables à celles étudiées par exemple dans le domaine de l'urbanisme et de l'aménagement du territoire (Berger, 2014). Au lieu de s'engager dans une élaboration de leurs propos – élaborations toujours suspectes ou contre-productives pour ceux qui ne sont *pas censés savoir*⁸ –, les patients observés tendent généralement à produire une description brève, fragmentaire et dont les modes sémiotiques dominants sont à la fois *l'indice et l'icône* (Peirce, 1978), oscillant entre l'identification monstrative souvent accompagnée de gestes pointeurs (« J'ai mal ici. Oui, là » ; « J'ai toujours mal derrière l'oreille ») et la figuration analogique éventuellement accompagnée de gestes mimétiques (« J'ai comme une bosse » ; c'est comme si j'avais des petites aiguilles... »)⁹. Bon nombre de patients s'en tiennent à ces éléments descriptifs élémentaires concernant le mal ou l'inquiétude.

Dans ces séquences d'ouverture, une élaboration étiologique minimale du discours du patient peut passer par une mise en récit – dont il est attendu qu'elle ne s'éternise pas ! – par laquelle il répond en pratique non seulement à la question « qu'est-ce qu'il y a ? », mais « que s'est-il passé ? ». Au-delà des constats descriptifs et des comptes rendus narratifs élémentaires, à ce stade de l'ouverture de la consultation, les patients s'aventurent rarement eux-mêmes dans l'élaboration argumentative et logique des causes de leur mal¹⁰.

Point intéressant, pour conclure sur ces aspects de pertinence : si l'imputation logique apparaît impropre au patient et si l'interprétation causale est censée s'en tenir à un mode strictement narratif, il convient en outre que les descriptions et identifications monstratives du patient restent, elles-mêmes, élémentaires et ne

⁸ Dans *Routine complications*, C. West (1983) s'intéresse à l'irritation manifeste des médecins devant ces patients qui ne restent pas à leur place et tentent de faire valoir leurs savoirs et compétences concernant leur santé. À titre d'exemple, l'auteure cite un article du Dr I. M. Siegel (1977) dans lequel celui-ci exprime de manière à peine voilée son mépris pour « le malade avec son petit papier » (les informations et hypothèses notées dans un carnet et qu'il/elle soumet au médecin) et le stéréotype qui lui est associé : « L'ancienne prof de secondaire de 68 ans, petite, aux airs de taupe » (*ibid.* : 149).

⁹ Dans certains cas, l'énonciation du malaise est très limitée ; le patient se cantonnant à des « J'ai mal » ou des « Je ne suis pas bien », ce qui appelle vite des questions et demandes de compléments de la part du médecin. Ces entrées en matière les plus limitées, où le mal et la douleur apparaissent englobants et partiellement psychosomatiques sont caractéristiques d'un type de patient souvent redouté par les médecins, pour des raisons symétriques à celles qui semblent disqualifier le patient cherchant à faire valoir la précision ou la spécificité de ses auto-descriptions et interprétations. Ainsi, entre « sous-engagement » et « sur-engagement » (Goffman, 1963) dans la consultation, on voit émerger une figure du « mauvais client », du « mauvais patient », qui n'est pas sans rappeler la *crack*, la « cruche », cette catégorie péjorative de patient – plus souvent de patiente – utilisée spontanément par les étudiants en médecine suivis par H. S. Becker (1993) ; ce(tte) patient(e) qui hante la pratique quotidienne du médecin et est généralement accueilli(e) avec suspicion et agacement.

¹⁰ Les nouveaux espaces d'acquisition d'un savoir savant sur la maladie, comme l'internet, invitent le patient à mobiliser ses connaissances face au médecin et à influencer de diverses manières sur l'élaboration du diagnostic ou du traitement (Romijn, 2016). Toutefois, ce patient reste institutionnellement un malade face au médecin. Se pose toujours la question délicate de la reconnaissance par le médecin et par l'institution de savoirs techniques non certifiés, mais aussi, plus profondément, la question de la reconnaissance d'un *agir* à ce « patient » tant associé au *pâtir*.

cherchent pas à développer des prétentions de précision ou d'exactitude dans la localisation du mal (« J'ai mal au dos, à un endroit bien précis... [en insistant] à un endroit bien précis... 'fin, vous êtes plus malin que moi »).

Se montrer pertinent sous attente d'ignorance est un premier problème épineux rencontré par le patient dans son geste d'ouverture de la consultation. Qu'il s'agisse de faire primer les signes élémentaires (indices-icônes, deixis-mimesis) sur les intégrations logiques élaborées, ou de recourir à une narration ordinaire des événements plutôt qu'à une tentative d'explication causale susceptible de valoir en généralité, le patient choisit de remédier à l'improbabilité de la pertinence de ses propos en minorisant ses connaissances et son intelligence du problème rencontré (Berger, 2015).

Si le patient semble tenu de modérer son engagement sur le plan *cognitif* pour le rendre acceptable, il est attendu qu'il fasse de même sur un second plan, *émotif* celui-ci, en tempérant l'expression de son inquiétude, en la présentant « sur un mode bémolisé » (Parret, 2006 : 18).

On situe ici un autre *double bind*, potentiellement déconcertant pour le patient. Mobilisé par son inquiétude ou sa douleur, sentiments et sensations qui justifient le déplacement au cabinet médical et le dérangement du médecin, il convient pour lui de ne pas en livrer l'expression crue, d'éviter de produire des signes susceptibles de constituer le symptôme – psychologique et plus seulement physiologique – d'une « tare de caractère » (Goffman, 1963a).

Extrait d'entretien

PATIENTE : Je trouve aussi que les médecins accordent moins de crédit quand tu dis que t'es quelqu'un d'angoissé, et alors ils vont interpréter, et dire « ça, c'est de l'angoisse » ou quoi, et passer à côté de quelque chose. Donc moi, je reste, j'explique ce que j'ai, peut-être dire que parfois je suis un peu angoissée, mais je ne vais pas faire... Je vais rester calme, souriante, normale.

Cette patiente relate l'importance de cette tactique par laquelle elle s'attache à « sous-communiquer » (Eidheim, 1969) son angoisse – et donc sa « nature » d'angoissée – afin d'éviter de faire l'objet d'une catégorisation par le médecin, mais aussi, plus fondamentalement, en vue d'éviter l'erreur médicale, qu'« ils [...] passe[nt] à côté de quelque chose ». Le risque de s'exposer à des catégorisations déplacées n'est pas qu'affaire de discrédit personnel ; il en va pour le patient de la qualité de l'attention et de la vigilance du médecin, et donc, *in fine*, de la rigueur et de l'exactitude du diagnostic¹¹.

Il est alors parfois déterminant pour le patient de parvenir à pratiquer cette gymnastique compliquée par laquelle, si la maladie – ou l'inquiétude de la maladie – explique sa venue, elle n'en vient pas pour autant à nier sa capacité d'interlocuteur. Tenu, d'un côté, d'exposer les signes de l'individu réellement malade, il doit, d'un autre côté, se charger d'en atténuer l'expression... jusqu'à laisser penser qu'il ne le serait pas tout à fait !

¹¹ Pour une étude ethno-méthodologique des risques d'erreur de diagnostic médical en situations d'interaction, voir M. de Fornel et M. Verdier (2009).

In(ter)féder en profane

La teneur de l'interaction du patient venant consulter son médecin généraliste paraît se modifier à partir de ce moment où le médecin a mis en avant ce qui lui semblait être la cause probable du problème de santé rencontré et le traitement à préconiser. Elle fait alors place à un mode d'interaction plus clairement conversationnel, plus symétrique. Les interventions du patient, brèves et fragmentaires quand il se trouvait chargé de l'ouverture de l'échange, s'organisent plus aisément sous la formulation de questions, une fois l'échange dynamisé par les assertions du médecin.

C'est dans ces tours de parole rythmés par les questions du patient et les réponses du médecin que peuvent s'observer – de manière plus ou moins couverte – des tentatives d'*immixtion* du patient dans le diagnostic. Chaque réponse du médecin pouvant apporter un élément nouveau, on assiste à ces situations particulières – et potentiellement problématiques sur le plan interactionnel – dans lesquelles le patient poursuit lui-même l'enquête sur sa condition, profitant de tout complément d'information pour relancer de nouvelles inférences, pour soumettre de nouvelles hypothèses.

Ces *inférences* profanes représentant autant d'*interférences* en puissance, problématiques au même titre que l'étaient les auto-descriptions trop spécifiques ou trop vives dans le point précédent, on assiste également ici à des entreprises similaires de bémolisation du propos, mais aussi à ce que l'on qualifiera de stratégies de *contournement*. Il ne s'agit plus tant de minoriser sa contribution propre que de renvoyer à des êtres ou des situations éloignés, voire incertains, en tout cas extérieurs à l'environnement immédiat de l'interaction, mais convocables à un titre ou un autre. Il peut s'agir, variablement, de projections, d'évocations, de métaphores, de paraboles, de blagues, etc., autant de moyens de « peupler » la situation d'êtres, d'instances et de modalités discursives et de dépasser par ce biais, l'austère et brutale asymétrie médecin/patient.

Extrait de consultation

MÉDECIN : Mais ça fait mal en marchant ?

PATIENTE : Ouais.

MÉDECIN : [Le médecin tape quelque chose sur le clavier de son ordinateur] Voilà. Tu as probablement une périarthrite de la hanche. Donc, une inflammation du grand trochanter [partie du fémur dans laquelle s'insèrent de nombreux muscles] et de la bandelette qui s'y insère. Tu as une grande bandelette qui va du haut de la cuisse jusqu'au bout. Qui s'attache sur le grand trochanter. Et c'est ça qui est le point douloureux.

PATIENTE : Parce que Carine, sa belle-maman, est très mal aussi. Elle avait mal longtemps, et pour finir, son médecin lui a fait une injection dans le... , il lui a dit que c'était le trochanter en question. Et, ça s'est passé, et Carine qui me dit « bah va voir s'il y a quelque chose à faire, tu verras bien s'il y a un examen particulier ou non ».

MÉDECIN : Ce que moi je dois faire avant de faire quoi que ce soit, c'est d'exclure l'arthrose de la hanche droite qui pourrait donner aussi...

On voit ici cette patiente recevoir un diagnostic relativement clair – « Tu as probablement une périarthrite de la hanche » –, qui ne semble pas la surprendre. Sa réaction face au diagnostic consiste à évoquer le cas jugé analogue d'un

tiers absent et distant (la belle-mère de Carine) et à en inférer une possibilité d'intervention (ici, une injection dans la zone douloureuse). Au sein du cabinet médical, tenter d'amener la discussion vers un traitement possible dont la personne a connaissance peut ainsi reposer sur l'invocation d'un cas disponible à l'esprit, celui du *médecin-de-la-belle-mère-d'une-proche*, plutôt que sur une question portant directement sur le bien-fondé de ce type d'injection dans son cas. Les consultations sont fréquemment ponctuées de ce type de détours à travers lesquels la personne rapporte son propre problème de santé au cas d'un(e) autre. C'est ce que l'on pouvait observer également dans notre scène I : la patiente relatant le récit de son spécialiste, lui aussi atteint d'une hernie, qui appuyait sur celle-ci avec insouciance, et « repartait » comme si de rien n'était.

Ces contournements prennent des formes variées, parfois surprenantes. Placé face au caractère incertain ou improbable de ses compétences d'interlocuteur, le patient peut à l'occasion tenter de s'entourer d'alliés tout aussi incertains ou improbables, mais susceptibles de brouiller la configuration binaire qui l'unit au médecin.

Extrait d'entretien

RÉPONDANT : [...] Il [le médecin] va dire, il va dire non hein « on a pas le temps, on parlera de ça une autre fois et c'est tout ». Tandis que de le donner d'une manière un peu olé-olé : « Tiens hier, j'ai vu ça sur Internet »... présenté comme ça [rires]... Là, il va mordre dedans. [...] Je trouve que c'est la meilleure des solutions. Parce qu'une fois, je suis allé, parce que j'avais mal au dos. Je lui ai dit « Il y a encore un [...] », comment est ce que je lui ai dit ? « Il y a encore un », ohhh... « un surnaturel ? » – non, je ne sais plus ce que je lui avais dit – « qui est encore entré dans mon corps docteur ». Alors il a commencé à rire. Il dit « T'as encore regardé un film » (rires). Ah bah oui. Mais moi, j'y vais toujours avec des histoires comme ça. Mais, je lui présente, et ça va, ça marche.

FR : Ok, donc, on présente les choses de manière légère ?

RÉPONDANT : L'humoristique ça passe !

FR : Mais il y a du sérieux ?

RÉPONDANT : Toujours. Dernière : le sérieux. Mais le sérieux, c'est toujours si on le met sur la table, s'il est compris humoristiquement et qu'on commence à en parler ça c'est bien. Mais il faut l'amener, dans le bon sens. Mais pas l'amener « tak-tak ». Parce qu'on n'est pas préparé !

Pour s'enquérir en tant que patient d'une possibilité de traitement ou de médication, il s'agirait de le faire de « manière olé-olé », surtout pas trop « sérieusement », et ce afin que le médecin « morde dedans », c'est-à-dire, entende le propos et le sélectionne dans ses propres opérations. La violation d'un principe de réalité (Clark, Clark, 1977) dans cette évocation – humoristique, absurde et donc absolument modeste – d'un extra-terrestre (« un surnaturel ») qui se serait glissé dans la peau du patient faciliterait la recherche attentive par le médecin d'une explication à son mal de dos. Ainsi l'incongruité de l'énoncé permettrait-elle, l'espace d'un instant, de mettre à distance les normes qui régissent la situation médicale et d'envisager d'autres possibilités interactionnelles. De tels « contournements » supposent à la fois une reconnaissance par le patient de l'autorité du médecin et engagent en même temps un léger bousculement de cette réalité, une expérimentation comique et modeste : « Voyons ce que cela peut ouvrir comme tentative d'explications, comme recherche de possibilités de traitement qui n'étaient pas jusque-là déjà présentes chez le médecin ».

Choisir sur prescription

La troisième difficulté ou improbabilité de la communication dans ce « trajet » opéré par la consultation patient/médecin concerne son dénouement, ou ce moment par lequel, le patient, qui s'est vu mis à mal dans sa capacité de sujet autonome dès l'ouverture de l'échange et au long de celui-ci, se voit à présent constitué comme tel. La scène ayant ouvert cet article met sur la voie de cette question difficile : niée dans sa capacité à communiquer de manière compétente sur le mal qui l'affecte, la patiente est néanmoins présentée comme maîtresse de son *choix*. « Rester avec » l'hémie ou la « faire bouger », et la faire bouger maintenant ou « pas tout de suite », tout cela dépendrait d'elle. Comment les participants à la situation s'arrangent-ils interactionnellement de cette dernière difficulté de la consultation médicale, par laquelle un espace de possibilités complexes élaboré par le médecin doit être interprété et traduit dans un plan d'actions simples par la patiente (iii, figure 1) ? Par un recours à l'ambiguïté, à nouveau.

Dans cette scène comme dans d'autres observées, tout se passe comme si le médecin, après avoir traité le patient en personne malade, donc diminuée, pendant la consultation, insistait particulièrement en fin de séance sur sa capacité d'autonomie et sa pleine responsabilité. Or, ici, l'injonction au choix, à la liberté, à l'autonomie par le médecin ne donne pas lieu à une décision de la patiente en situation. En effet, l'actualisation du choix de la patiente en situation peut apparaître problématique pour les deux interactants concernés : d'abord, pour la patiente, dans la mesure où il pourrait s'agir aux yeux du médecin du *mauvais* choix (voir les énoncés *n* et *o*, scène 1) ; ensuite pour le médecin, qui ne veut avoir à forcer la main de la patiente à effectuer le choix « A » sur un mode paternaliste, ni apparaître nié dans son diagnostic et son pronostic si elle choisissait de faire « B ».

On comprend que, dans cette dernière séquence où la production active de l'ambiguïté est passée du côté du médecin, tout l'enjeu consiste à faire exister dans la situation un potentiel d'autonomie, une *autonomie en puissance*, sans œuvrer à son actualisation ; au contraire, en travaillant plutôt à une *suspension* de la décision¹².

Apprendre au second degré

Lorsque nous nous intéressons aux scènes de la consultation citoyenne et que nous renversons le schème de la consultation pour considérer désormais la figure 2, les difficultés de la communication se présentent comme symétriques aux

¹² Il semble pertinent d'établir un parallèle entre cette scène et les développements proposés par I. Tavory (2009) à propos des relations de *flirt* comme modalité érotique de ce qu'il appelle des « interactions en suspens » (*suspended interactions*), se caractérisant par le maintien par les protagonistes de « plusieurs cadres d'interprétation simultanés, laissant ouverts les scénarios possibles quant au dénouement de la situation » (« *different interactional frames simultaneously, leaving different unfoldings of the situation potentially open* »), et dépendant dès lors de leur disposition ou compétence à « piloter la situation de manière à ce qu'elle ne se fixe pas en une interaction dans laquelle les rôles sont clairement définis ». (« *navigate the situation so it does not become congealed into an interaction in which roles are well-defined* »).

trois premières. Dans cette autre modalité de la relation de consultation unissant spécialistes et non-spécialistes, l'entrée dans la communication ne pose plus au quidam le problème de la présentation d'informations incertaines au sujet d'une pathologie spécifique, mais le problème de la réception, de la compréhension et de la mémorisation d'informations à caractère technique (tant sur le plan médical que sur le plan légal ou administratif), puis de leur usage pertinent dans la délibération. En effet, l'une des conditions supposées de la mise en participation de ces individus est de les informer de l'actualité des problèmes en matière de soins de santé et de les initier à une certaine pratique de la discussion sur ces questions, et à l'usage d'un langage spécifique. Les responsables et animateurs de la participation sont ici devant une situation difficile : comment ouvrir une discussion sur des questions aussi complexes avec des individus qui ont été sélectionnés précisément dans la mesure où ils ne sont pas « du milieu » ? Ici, plutôt que d'amener le dispositif au cœur de l'expérience des personnes, le pari a été de tenter d'attirer; d'« inclure » ces individus non spécialisés dans l'univers spécialisé des politiques de santé, en prenant pour référence le discours et la pratique d'*insiders*. Immanquablement, le citoyen est d'emblée constitué en *outsider*.

Dans le cas du « Labo citoyen », la participation se présente comme improbable dès cette phase initiale de présentation des enjeux divers et complexes liés à une politique de remboursement des frais de santé. Il faut remarquer le caractère double, voire exponentiel, de la complexité des questions d'« économie de la santé », où la dimension technique des discussions sur les pathologies (complexité biomédicale) est doublée par la technicité des considérations sur le management et les aspects budgétaires des politiques publiques (complexité économique). Il est alors permis de s'interroger sur le sens des exposés et présentations d'experts visant à « former » les 32 citoyens présents à ces questions, en l'espace d'une matinée, en amont de leurs discussions sur les valeurs et les critères à faire primer dans une politique de remboursement. Face à l'improbabilité d'une soudaine « mise à niveau » de l'ensemble des citoyens, devant le caractère hétéroclite des pathologies présentées (les cas choisis étant : Alzheimer, maladie de Pompe, malocclusion dentaire, sevrage tabagique, reflux gastrique, consultations psychologiques) et l'opacité des catégories et unités censées permettre d'établir des comparaisons et équivalences entre les cas (comme l'indice QALY – *quality adjusted life-year* – utilisé par les économistes de la santé et qui fait l'objet d'un exposé spécifique), cette phase initiale de « formation des citoyens » demandait, pour s'accomplir, que soit maintenue autour d'elle une bonne dose d'ambiguïté.

La « montée en ambiguïté » est ici alimentée de différentes manières et tient pour une part importante au travail d'animation et de facilitation réalisé par l'équipe d'encadrement du Labo citoyen. Par le cadrage ludique donné à la participation (différents jeux sont prévus), la tonalité légère et familière de leurs interventions, les facilitateurs semblent inviter les participants à prendre de la distance tant vis-à-vis de la gravité des objets traités (pathologies sérieuses) que vis-à-vis de la technicité du discours médical de référence. Le problème qui se pose au collectif, qui tient à la complexité des cas médicaux et à la haute improbabilité d'une « formation » des 32 participants citoyens sur ces cas, est ici *suspendu* par l'introduction d'un « second degré » dans

l'activité d'apprentissage. Ainsi est-il répété à plusieurs reprises aux participants citoyens mis face à six exemples de pathologies de ne pas se focaliser sur ces cas, de ne pas chercher à « rentrer dans les cas », c'est-à-dire de ne pas chercher à se saisir activement des informations communiquées à propos des cas pour les approfondir. Parallèlement, ils sont encouragés à ne pas prendre trop au sérieux les catégories et éléments de langage nouvellement « appris », à ne pas se saisir « au premier degré » du langage spécifique mis à leur disposition pour élaborer leurs propres propositions¹³.

Extrait du « Labo citoyen »

La discussion menée en sous-groupe porte sur la question du remboursement dans le cas des appareils dentaires. Les participants évoquent l'enjeu essentiellement esthétique du port d'un appareil dentaire et débattent du bien-fondé d'une justification « esthétique » dans les demandes de remboursement de frais de santé. Ils envisagent la possibilité d'élaborer une « échelle de gravité » distinguant les situations les plus sérieuses des situations les plus légères dans le contexte de demandes de remboursement. C'est dans ce cadre que Gabriel mobilise la mesure QALY présentée précédemment en plénière, par un expert en économie de la santé.

BILAL : Donc juste pour donner un exemple, donc si j'ai bien compris... Imaginons que « 2 » c'est esthétique, bein hop « esthétique = numéro 2 » ça correspond à pas de remboursement ; c'est un exemple. Et « 6 », c'est malformation et remboursement à 80 %, 100 ou 90, peu importe. C'est ça ? L'échelle, c'est ça, on est d'accord ? !

GABRIEL : Oui, oui [...] Et à titre indicatif l'échelle pourrait être basée sur le QALY en soi... sur l'échelle...

CATHERINE : Sur ?

BEN (FACILITATEUR) : Le QALY c'est le truc que personne n'a compris.

JULIEN : Ce n'est pas une bonne idée de l'introduire comme ça !

GABRIEL : C'est juste pour foutre le bordel... [...]

BEN (FACILITATEUR) : Il sentait qu'on allait finir à l'avance, donc il s'est dit « non ».

L'extrait précédent est intéressant à plus d'un titre. La distance ironique vis-à-vis du langage technique est introduite, non par les participants citoyens, mais par le facilitateur lui-même (« Le QALY c'est le truc que personne n'a compris »). Sa réaction semble avoir une double visée : premièrement, celle de rassurer Catherine qui n'a vraisemblablement pas compris la proposition de Gabriel ; deuxièmement, une visée que l'on doit bien reconnaître comme de la censure. En se moquant du QALY (qu'il nommera ailleurs à différentes reprises « le fameux QALY »), le médiateur entend sans doute décourager l'effort de Gabriel, voire plus généralement les tentatives des participants de se saisir d'un langage technique pour élaborer leur propos¹⁴. On voit ici de manière intéressante que l'un des participants citoyens rejette la plaisanterie (« Ce n'est pas une bonne idée de l'introduire comme ça ! ») et peut-être, avec elle, la sollicitude du facilitateur Ben. On lit implicitement dans cette réplique de Julien : « certains ont compris la logique du QALY, il est injuste de l'éliminer de la discussion ». L'intervention suivante montre que Gabriel confirme le recadrage humoristique du facilitateur Ben par une réponse auto-ironique (« C'est juste pour foutre le bordel »),

¹³ Sur cet interdit frappant les « élaborations profanes » dans nombre de dispositifs participatifs, voir M. Berger (2014).

¹⁴ Sur les « anticipations abusives et pulsions démophobes » dans l'animation et la facilitation des processus participatifs, voir M. Berger (2015).

que l'on peut comprendre comme : « En proposant de mobiliser le QALY, je voulais juste compliquer les choses ». Ben conclut cette séquence en poursuivant sur le mode humoristique : le recours de Gabriel au QALY est tourné en dérision et redécrit comme une petite provocation, une tentative ludique de prolonger une discussion en sous-groupe censée être arrivée à son terme.

Cette mise en suspension des prétentions à l'élaboration du propos citoyen entretient une situation ambiguë dans laquelle les apprentissages visés lors des exposés (notamment relatifs au QALY) sont niés et où l'égalité supposée entre les participants est le produit temporaire d'un travail de nivellement du discours : les citoyens sont supposés égaux dans leur ignorance des phénomènes traités et dans leur incompétence à mobiliser sérieusement un langage spécifique. Ce travail de suspension des différences par le second degré, l'ironie, l'auto-ironie, etc., apparaît comme une condition importante du maintien et de la fluidité de conversations pacifiques au sein du « groupe » (la constitution du mini-public en « groupe » par les facilitateurs est elle-même significative). En effet, la séquence suivante montre que, lorsque les participants tentent de singulariser leur contribution et d'actualiser une compétence spécifique dans la discussion, le trouble n'est jamais loin :

Extrait du « Labo citoyen »

Dans cette séquence, une tension naît entre Jean-Marc, un participant de 35 ans ayant une expérience professionnelle d'infirmier et Armand, l'un des participants les plus âgés, retraité.

JEAN-MARC : C'est ce qu'on expliquait tout à l'heure : [la différence] entre efficacité et effectivité. L'« effectivité » [d'un traitement] c'est dans la société et « efficacité » c'est [au niveau du] traitement de laboratoire. Donc là, on parle d'efficacité, et non pas d'effectivité. Donc, il y a une différence entre les deux. [...]

ARMAND : L'effectivité, je ne suis pas certain que ce soit dans le dictionnaire.

JEAN-MARC : Bizarrement je dirais que si [...].

ARMAND : Des néologismes, on en a toujours, mais je ne suis pas certain que ça parle, « l'effectivité ». Qui avait entendu parler d'effectivité avant aujourd'hui ? Toi, oui, mais à part toi ?

JEAN-MARC : C'est un langage d'« hospitalier », chacun son langage. [Puis, sur l'air de la provocation :] Tu faisais quoi toi, dans la vie ?

Débattre à l'abri de la complexité

En présentant différentes pathologies comme autant de références pour la discussion sur le remboursement des frais de santé tout en indiquant aux participants de « ne pas rentrer dans les cas », en introduisant les citoyens à un langage spécialisé tout en en décourageant aussitôt l'usage, le Labo citoyen neutralise une première difficulté de la consultation citoyenne – celle qui concerne la transmission de savoirs spécialisés et leur intégration à des savoirs non spécialisés (iv, figure 2) – tout en exposant le collectif à une autre difficulté de taille. Cette dernière consiste, pour ces non-spécialistes de la santé et de l'économie de la santé, à se *mettre dans des dispositions où débattre à l'abri de la complexité* – c'est-à-dire élaborer des recommandations simples à partir de savoirs non spécialisés (v, figure 2) – *trouve un sens*.

À l'occasion, si elle apparaît problématique aux citoyens eux-mêmes, cette simplification du débat constitue l'un des enjeux du travail d'encadrement, d'animation et de facilitation de cette expérience. Le terme *facilitation* prend alors ici le sens particulier de ce travail de sollicitation et d'encouragement par lequel les animateurs du dispositif tentent d'engager leur public dans une discussion « facile » sur des questions complexes, et de le convaincre qu'un tel exercice est possible et doté de sens¹⁵.

Où cette discussion « de bon sens » entre « citoyens ordinaires » peut-elle trouver ses appuis et ses prises, une fois évacuées la complexité des cas médicaux abordés – dans lesquels « on ne peut pas rentrer » – et la complexité propre aux connaissances, concepts et catégories établis en économie de la santé ? Plutôt que d'appuyer ses opinions et recommandations sur des savoirs appris ou des expériences vécues – des expériences considérées comme trop spécifiques à l'une ou l'autre pathologie¹⁶ – il est attendu du participant qu'il « s'exprime » de manière (a) intuitive, (b) spontanée et (c) spéculative sur ces questions. Explorons ici cette triple injonction :

- a) parce que leurs savoirs sur les questions médicales et les politiques de santé ne sont pas attestés à la manière de ceux des experts, l'engagement des citoyens sur le mode du constat objectif et de l'assertion assurée est problématique. Leur apport étant attendu sur le mode de l'opinion, ces participants tendent à modaliser leurs commentaires et propositions par des prédications comme : « je trouve que », « je considère que », « j'estime que », « je crois que », « je pense que », etc. (Cardon, Heurtin, Lemieux, 1995). Parmi ces verbes d'opinion, « je trouve que » est très fréquent, que cela soit dans les propos des participants citoyens, ou dans ceux que leur prêtent les facilitateurs (« L'idée c'est de dire « tiens au fond, [...] je suis prêt à rembourser si je trouve que c'est grave... Oui je trouve que je suis prêt à rembourser si c'est un besoin médical »). Comme le remarque Oswald Ducrot et ses collaborateurs (1980), la prédication d'opinion « je trouve que » ne met pas seulement en avant la subjectivité du locuteur ; elle tend à fonder le discours dans la subjectivité du locuteur. Par exemple, quand *je pense que* est le fruit d'une réflexion et peut emprunter à des schèmes d'interprétation extérieurs au sujet, ou quand *je crois que* consiste à placer

¹⁵ On a affaire à une situation strictement inverse à celle où le patient se retrouve à s'immerger dans l'enquête sur sa condition, à forcer le passage d'une participation au diagnostic décrite dans la section « In(ter)férier en profane ».

¹⁶ Des divergences de vues sont apparues dès le début du processus quant au fait de valoriser ou non ses expériences personnelles lors des débats. Si certains estiment que « c'était bien de partager ses expériences aussi, comme le cas pour l'Alzheimer; [...] d'oser partager sur certaines expériences », d'autres considèrent précisément que mobiliser son expérience personnelle conduit à une forme de limitation de la participation. L'un des participants dira par exemple qu'il n'est pas là pour parler de son cas, que les émotions qu'il a pu ressentir face à la maladie d'Alzheimer de sa propre grand-mère ne sont pas pertinentes pour les travaux du Labo citoyen. Un autre ira dans le même sens en attirant l'attention sur le risque pour les participants de s'engager trop personnellement en disant « "Moi, ma maman est décédée du cancer", donc tout ce qui touche au cancer; s'enfermer avec ça et oublier qu'il y a des maladies rares et d'autres genres de problèmes ».

une croyance dans une vérité elle aussi extérieure au sujet, *je trouve que* révèle une opération purement interne. Par ces mots, la personne place l'origine même de son propos dans cette opération de « trouvaille » ou de « découverte » intérieure (*ibid.*: 77-84). À vrai dire, une telle représentation de la parole des participants comme l'expression d'actes intérieurs purement subjectifs est fréquente dans les processus participatifs. On remarque cela notamment à la manière de représenter la parole des participants par des phylactères de pensée sur les schémas de synthèse des débats (Berger; 2014, 2015). Le succès que connaissent les « cartes mentales » dans les processus participatifs témoigne de cette même idée que les propos de personnes non spécialistes peuvent être résumés à des contenus mentaux. Un tel cadrage de la parole citoyenne tend à limiter la portée de son discours. C'est notamment le cas lorsque les participants mobilisent *je trouve que* pour prendre position par rapport à des faits à caractère objectif qui ne peuvent simplement être « trouvés » (« Pour le cancer [...], je trouve que c'est ce qui cause, entre guillemets, le plus de mortalité ») ;

- b) lors de l'introduction du Labo citoyen, la consigne est donnée aux participants de ne « surtout pas [s']autocensurer » dans la mesure où « il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse [aux] question[s] ». Cette injonction révèle une autre représentation des « sujets de la participation » : tout comme il n'est pas attendu de la part des participants qu'ils soient assertifs ou objectifs, il ne pèse pas non plus sur leur prise de parole des attentes de réflexion ou de raisonnement ; des qualités qui semblent à nouveau ressortir du registre de l'expert. Les facilitateurs sont enclins à solliciter la spontanéité de la parole des citoyens, sa dimension impressive ou affective, davantage que la possibilité pour cette parole de se présenter de manière plus réfléchie et mesurée. Une locution régulièrement utilisée par les facilitateurs pour engager les citoyens dans un exercice paraît particulièrement parlante : il s'agit de « *Tiens...* » (« Voilà, pendant la présentation, vous écouterez et vous vous direz : "*Tiens, je trouve que...*" ; "*Tiens, moi je rembourserais X*" »). En disant « *Tiens* », le facilitateur qui s'exprime ici à la place du « citoyen ordinaire », qui mime le citoyen en produisant des expressions faciales vaguement infantiles, projette l'image d'un individu censé se prononcer essentiellement à travers des réactions étonnées et intuitives à ce qu'il voit ou entend ;
- c) si elle ne doit pas se montrer sous sa dimension mesurée et réfléchie, la prise de parole des sujets de la participation n'est pas non plus tenue au réalisme. À la différence des propositions qui seront avancées ultimement par les experts, les idées et impressions des citoyens concernant tel ou tel critère de remboursement ne doivent pas viser à être « opérationnelles ». Ainsi, même quand une contrainte de réalité est introduite dans le processus ou dans une discussion précise, comme par exemple, la « *contrainte budgétaire* » pesant sur la politique de remboursement des frais médicaux, cette contrainte n'est-elle pas « *fixée* ». Les sujets de la participation engagés dans la discussion sur le cas

de la malocclusion dentaire, par exemple, ne se sont pas tenus à la contrainte de réaliser des économies pour un montant fixé à X, à partir de leur exploration d'une critériologie. Ce qui est rendu présent à leur esprit, c'est plus simplement (mais aussi de manière plus ambiguë) l'idée qu'une contrainte budgétaire existe.

Des recommandations qui n'engagent à rien

Enfin, la dernière difficulté identifiée tient à la possibilité, pour des participants citoyens sommairement (in)formés et invités à « débattre à l'abri de la complexité », d'influencer une politique de santé menée au niveau national. Se pose ici, ultimement, la question de la constitution des productions et « résultats » de la consultation citoyenne, des modalités de leur transmission, de leur réception et leur utilisation par les autorités publiques. Quelles sont les raisons initiales, les résultats attendus et les suites prévues de cette « expérimentation citoyenne » organisée à la demande de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité ? Voici une question à la fois omniprésente dans les interrogations explicites ou implicites des participants et toujours « mise en suspens » par les cadres du Labo citoyen, par exemple dans les mots du directeur de la fondation organisant la consultation :

« L'initiative [...] est à la demande des autorités publiques qui sont responsables pour la question des remboursements dans le système de la gestion des soins de santé. Est-ce qu'il y aura une ligne droite entre le résultat des week-ends et une nouvelle loi ? Probablement pas. Dans ce pays c'est un peu plus compliqué. Mais je peux vous [l']assurer, les résultats de cet exercice sont attendus avec impatience et seront très bien étudiés ».

L'une des dimensions de ces « interactions en suspens » (*suspended interactions*) analysées par Iddo Tavory (2009) concerne la forte indétermination de leur issue et donc le « suspense » entourant leur dénouement (pensons ici à la tension nerveuse, sexuelle, etc., qui peut animer l'engagement des *flirters*). Devant l'improbabilité annoncée d'un usage direct des résultats du Labo citoyen pour une réforme des politiques de remboursement des frais de santé ; étant donné l'incapacité pour les participants de s'assurer de la réception, de la compréhension et de la considération de leurs propos (« *the securing of uptake* », au sens de John L. Austin) par les autorités publiques compétentes, il reste à ceux-ci à se lancer dans une sorte de jeu dont la visée précise, le but, l'enjeu, auraient été mis entre parenthèse¹⁷.

L'ambiguïté entourant les circonstances, les raisons et utilisations de la consultation citoyenne ne peut alors plus être considérée comme résiduelle, un « résidu » dont il s'agirait de se débarrasser à partir d'éclaircissements apportés par les acteurs institutionnels à l'initiative ou à la manœuvre du Labo citoyen. Elle est au contraire structurelle, comme condition de possibilité de la *délibération au second degré* à laquelle sont conviés ces 32 citoyens belges.

¹⁷ Dans l'ensemble, ce diagnostic rejoint ici celui de C. Lee (2014) sur l'industrialisation de la participation ou celui de N. Eliasoph (2010) sur l'accentuation du *fun* dans les pratiques civiques aux États-Unis.

La « mise entre parenthèse » (*bracketing* – Goffman, 1974) du rassemblement vis-à-vis de ses finalités permet cette réduction de la complexité étudiée plus haut (section « Débattre à l'abri de la complexité ») et stimule en même temps un *conatus* particulier; une excitation propre aux activités collectives à vocation ludico-fictionnelles, proche de l'entraîn auto-ironique de celui ou celle qui prend le crayon dans une partie de *Pictionary* entre étrangers.

Le *bracketing* de l'expérience vis-à-vis de son environnement (notamment de la réalité de la situation politique belge, déchirée par les tensions linguistiques) et de ses circonstances (de sa raison d'être définie en amont et de ses effets sur une politique publique en aval) aménage une microsphère civique climatisée et protégée, au sein de laquelle l'expérience collective semble se déployer dans un pur présent et où l'activité participative tend à se clore sur elle-même. Cette « mise entre parenthèses » est au principe de la constitution d'un « groupe », dont la consolidation est assurée par l'équipe de facilitateurs et dont les communications menées « en vase clos » trois week-ends durant font émerger un *petit système d'activité* développant rapidement un caractère autonome, autoréférentiel et auto-justificatif¹⁸.

Maintenu dans sa « bulle » (Sloterdijk, 1998) pragmatique et sémantique, le « groupe » ne cherche bientôt plus à atteindre les acteurs publics en charge des politiques de remboursement de frais de santé ; l'exercice ne consiste pas à les interroger, à les interpeller. L'enjeu n'est pas de se mettre d'accord, dans un « temps 1 », sur un ensemble de préoccupations entretenues en tant que citoyens et qui seraient ensuite transmises dans un « temps 2 » aux autorités compétentes en vue de leur adaptation. Devant la grande incertitude entourant la possibilité même d'un « temps 2 », l'« expérimentation citoyenne » proposée par le Labo citoyen consiste plutôt, pour ses participants, à *faire comme si* ils devaient eux-mêmes décider, ici et maintenant, de l'orientation des politiques de remboursements. Ceci est assez explicite, dans les mots du directeur de l'Inami : « Imaginez qu'on vous accueille au Conseil de direction et qu'on vous demande de décider d'un ensemble de critères pour le remboursement des soins de santé, que feriez-vous » ? C'est donc sous cette « modalisation » bien particulière qui constitue le Labo citoyen en *simulateur* d'une gouvernance participative des politiques de remboursement que les participants s'engagent et contribuent à la formalisation d'un cahier de pistes d'orientation comprenant une série de critères à respecter par le législateur et de conditions d'octroi dans les situations de remboursement.

Comme le simulateur de vol le fait pour le pilotage d'un avion, le « Labo citoyen » copie et reproduit un processus-modèle (c'est-à-dire la gouvernance nationale des questions de santé) tout en écartant, en mettant entre parenthèses une série de paramètres importants. Si, pour ses utilisateurs, le simulateur de vol est à n'en pas douter l'occasion d'expériences et d'apprentissages réels, force est de

¹⁸ Ainsi est-il remarquable de constater que les participants initialement inquiets de la possibilité pour le Labo citoyen d'avoir une influence réelle sur la menée d'une politique publique délaissent rapidement ces préoccupations pour se prêter au jeu de la participation.

reconnaître que, premièrement, le dispositif en lui-même ne décollera jamais d'un centimètre ; deuxièmement, les compétences développées par des utilisateurs – même « experts » – du simulateur ne peuvent être transférées directement, de ces conditions expérimentales, contrôlées et simplifiées aux conditions de vol réelles ; troisièmement, les recommandations exprimées par ces utilisateurs ne peuvent être prises au pied de la lettre et pour argent comptant par les pilotes effectifs. Il en va sensiblement de même pour les productions d'expériences de « gouvernance *in vitro* » des questions de remboursement de frais médicaux.

Conclusion

Nous avons considéré deux modalités de la participation de quidams aux questions de santé, tournant toutes deux autour de la forme « consultation », et où l'individu non spécialiste de ces questions apparaissait successivement comme consultant (consultation médicale) et consulté (consultation citoyenne). Adoptant une perspective réaliste, postulant l'improbabilité (et non l'impossibilité) de cette participation active dans des configurations marquées à la fois par l'hyper-complexité des questions traitées et par d'importantes asymétries cognitives et institutionnelles, nous avons détaillé six difficultés majeures structurant ces communications. Nous nous sommes alors intéressés aux ajustements trouvés par les interlocuteurs de ces situations pour contourner, suspendre, neutraliser ou mettre entre parenthèses ces difficultés (plutôt que pour les interroger, les problématiser ou les résoudre). À chaque fois, sur des modes sensiblement différents, ces ajustements consistaient à augmenter l'ambiguïté entourant la situation, à « monter en ambiguïté ». Loin de rendre impraticables les communications entre spécialistes et non-spécialistes, l'introduction et le maintien de l'ambiguïté sous ses différentes formes semblent au contraire en constituer une condition de possibilité. À la manière des « médias symboliquement réalisés » dont parle Niklas Luhmann (l'argent, le pouvoir, l'amour, la foi, etc.), l'ambiguïté interactionnelle mobilisée comme médium répond à la double contingence de situations de communications asymétriques : elle facilite l'engagement de l'énonciateur (dont l'énoncé vague, hautement modalisé ou avancé au second degré n'engage à rien, ou à pas grand-chose) ; elle opère simultanément comme un « élément de pression qui oriente le récepteur vers l'acceptation plutôt que le refus » (Luhmann, 1991 : 140).

Références

- Becker H. S., 1993, « How I learned What a Crock was », *Journal of Contemporary Ethnography*, 22, pp. 28-35.
- Berger M., 2009, *Répondre en citoyen ordinaire. Enquête sur les compétences profanes dans un dispositif bruxellois d'urbanisme participatif*, thèse de doctorat en sociologie, Université libre de Bruxelles.

Participer ou presque. Préciser les ambiguïtés de la participation dans le domaine médical

- Berger M., 2012, « Mettre les pieds dans une discussion publique. La théorie de la position énonciative appliquée aux assemblées de démocratie participative », pp. 395-429, in : Cefai, D., Perreau L., dirs, *Goffman et l'ordre de l'interaction*, Paris, Presses universitaires de France.
- Berger M., 2014, « La participation sans le discours. Enquête sur un tournant sémiotique dans les pratiques de démocratie participative », *EspacesTemps.net. Revue interdisciplinaire de sciences sociales*, sept. Accès : <http://www.espacestemp.net/articles/la-participation-sans-le-discours/>.
- Berger M., 2015, « Des publics fantomatiques. Participation faible et démophilie », *SociologieS*, févr. Accès : <https://sociologies.revues.org/4935>.
- Berger M., Charles J., 2014, « *Persona non grata*. Au seuil de la participation », *Participations. Revue de sciences sociales sur la démocratie et la citoyenneté*, 9, pp. 5-36.
- Boltanski L., 1971, « Les usages sociaux du corps », in : *Annales. Économies, sociétés, civilisations*, vol. 26, 1, pp. 205-233. Accès : http://www.persee.fr/doc/ahess_0395-2649_1971_num_26_1_422470.
- Cardon D., Heurtin J.-P., Lemieux C., 1995, « Parler en public », *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 31, pp. 5-19.
- Clark H., Clark E., 1977, *Psychology and Language: An Introduction to Psycho-linguistics*, New York, Harcourt.
- Ducrot O. et al., 1980, *Les Mots du discours*, Paris, Éd. de Minuit.
- Eidheim H., 1969, « When Ethnic Identity is a Social Stigma », pp. 39-57, in: Barth F., ed., *Ethnic Groups and Boundaries. The Social Organization of Culture Difference*, Bergen, Univeritets Forlaget.
- Eliasoph N., 2010, *Making Volunteers*, Princeton University Press.
- Fainzang F., 2006, *La Relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France.
- Fornel M. de, Verdier M., 2009, « Le risque d'erreur de diagnostic médical », pp. 39-81, in : Chauviré C., Ogien A., Quéré L., dirs, *Dynamiques de l'erreur*, Paris, Éd. de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Goffman E., 1963a, *Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps*, trad. de l'américain par A. Kihm, Paris, Éd. de Minuit, 1975.
- Goffman E., 1963b, *Comment se conduire dans les lieux publics*, trad. de l'américain par D. Cefai, Paris, Éd. Economica, 2013.
- Goffman E., 1974, *Les Cadres de l'expérience*, trad. de l'américain par I. Joseph, M. Darteville et P. Joseph, Paris, Éd. de Minuit, 1991.
- Goffman E., 1979, « Footing », *Semiotica*, vol. 1-2, 25, pp. 1-30.
- Goodwin C., Goodwin M., 2004, « Participation », pp. 222-244, in: Duranti A., ed., *A Companion to Linguistic Anthropology*, Oxford, Blackwell.
- Lahire B., 1994, « Les raisons de l'improbable : les formes populaires de la réussite à l'école élémentaire », pp. 73-106, in : Vincent G., dir., *L'Éducation prisonnière de la forme scolaire ? Scolarisation et socialisation dans les sociétés industrielles*, Lyon, Presses universitaires de Lyon.
- Lee C., 2014, *Do-It-Yourself Democracy*, Oxford, Oxford University Press.
- Luhmann N., 1981, « The Improbability of Communication », *International Social Sciences Journal*, vol. 1, 33, pp. 122-132.

- Luhmann N., 1991, « Communication et action », *Réseaux. Communication, technologie, société*, vol. 9, 50, pp. 131-156.
- Luhmann N., 1995, *Social Systems*, Palo Alto, Stanford University Press.
- Parret H., 2006, *Sutures sémiotiques*, Limoges, Lambert-Lucas.
- Peirce C. S., 1978, *Écrits sur le signe*, éd., comm. et trad. de l'américain par G. Deledalle, Paris, Éd. Le Seuil, 1978.
- Romijn F., 2016, « L'évocation d'Internet dans l'espace du cabinet médical », *Anthropologie & Santé*. Accès : <http://anthropologiesante.revues.org/2239>.
- Siegel I. M., 1977, « The Patient with the Little Paper – and all the Rest », *Medical Economics*, August 8, pp. 149-159.
- Sloterdijk P., 1998, *Sphères I. Bulles. Microsphérologie*, trad. de l'allemand par O. Mannoni, Paris, Pauvert, 2010.
- Tavory I., 2009, « The Structure of Flirtation: On the Construction of Interactional Ambiguity », *Studies in Symbolic Interaction*, vol. 33, pp. 59-74.
- Thévenot L., 2006, *L'Action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagements*, Paris, Éd. La Découverte.
- West C., 1983, *Routine Complications. Troubles with Talk between Doctors and Patients*, Bloomington, Indiana University Press.
- Zask J., 2011, *Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation*, Lormont, Éd. Le Bord de l'eau.