

## « Entre débat public et démarche ethnologique : un pas de deux »

Sylvie Fainzang

Cermes (Inserm)

sylvie.fainzang@wanadoo.fr

Dans le vaste débat qui a cours aujourd'hui sur les liens entre sciences et société, examiner les liens entre espace public et démarche ethnographique implique d'envisager, en amont ou en aval de la recherche, la place qu'occupent les questionnements de la société au regard de ceux de l'étude entreprise. Cependant, toute sociale que puisse être une interrogation située au fondement de la recherche ethnographique, elle ne se confond pas nécessairement avec une demande sociale. Si la démarche ethnographique peut s'enraciner dans l'existence d'une question sociale (qu'elle soit explicitement formulée par les media, les institutions publiques, les associations ou toute autre expression de la parole publique), aborder une question sociale n'implique pas nécessairement, pour l'anthropologue, de la formuler dans les termes définis par la sphère publique. Au contraire, le rôle de l'ethnologue est de construire sa démarche ethnographique et donc de prendre quelque distance avec le débat public en se donnant un nouvel objet ou en le transformant. Cela suppose une position critique vis à vis des catégories de sa propre discipline, les rafraîchissant en permanence en se mettant à l'écoute de la sphère publique, mais cela suppose aussi une distance vis-à-vis des questionnements de la sphère publique, en leur faisant subir un traitement : une reformulation de la problématique.

Je me propose ici de présenter le cadre du débat public qui a cours aujourd'hui dans le champ de la santé, autour de la place du malade dans le système de soins, et d'examiner la part prise par ce débat dans l'élaboration d'une recherche ethnologique que j'ai récemment menée sur l'information et le mensonge dans les relations médecins/malades (cf. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, S. Fainzang, Presses universitaires de France, 2006). Cette mise en perspective me permettra de souligner la dynamique propre au questionnement ethnographique, autrement dit de montrer comment s'est construite la problématique spécifique de la recherche (à la fois *en résonance* et *par différence* avec les questions circulant dans l'espace public à ce sujet) et, en retour, de montrer ce que cette construction et l'approche ethnographique qu'elle a impliquée ont apporté au débat. J'expliciterais, à partir de cet exemple, en quoi la démarche ethnographique est à la fois

redevable au débat public, mais aussi contributive à ses développements ultérieurs, et à quelles conditions ce dernier rôle est rendu possible.

### **La nature du débat**

La société française est traversée par un vaste débat, aujourd'hui, sur la place des malades dans le système de soins. De nombreux segments de la sphère sociale font valoir le nouveau rôle du patient, et font entendre leurs voix dans des contextes divers (forums, associations, publications, etc.). Parmi les points forts de ce débat, figurent des questions aussi diverses et complexes que l'information du malade, le consentement éclairé, l'exercice d'une médecine plus humaine, ou la participation du patient à sa prise en charge. Ce débat a été largement impulsé par les associations de malades, tout particulièrement dans le champ du sida.

Un exemple concret de la mise en acte du nouveau rôle des malades au sein de l'espace social, fut la tenue des Etats généraux des malades atteints du cancer, en 1999, à l'initiative de la Ligue nationale contre le cancer. Dans ce cadre comme dans d'autres manifestations publiques, fut affirmée la nécessité de prendre en considération les malades, de les traiter plus humainement et de repenser notamment les formes que pouvaient prendre la communication entre médecins et malades, et l'annonce de la maladie. Se profilait, derrière ces revendications, celle de permettre au malade de passer d'un statut d'objet à celui de sujet. Le débat s'est donc orienté vers la reconnaissance d'un patient-acteur, armé pour prendre des décisions et à qui il convenait que les soignants et la société tout entière manifestent davantage d'humanité et reconnaissent toute sa place. Ce débat tournait essentiellement autour des questions de compétence et d'éthique. Certains sociologues furent partie prenante de ce débat, fondant leurs travaux sur la posture qui consiste à affirmer haut et fort le rôle du patient comme acteur, et militant pour que sa place soit reconnue – sans que l'on sache d'ailleurs toujours si ce rôle est constaté ou revendiqué, autrement dit si l'« autonomie » du malade est un phénomène social attesté et observé, ou s'il est un cheval de bataille, un enjeu parmi d'autres du débat qui se joue autour de la place du malade aujourd'hui.

Dans ce contexte, d'autres voix se sont fait entendre, émanant d'une partie des professionnels de santé et exprimant, au pire, leur scepticisme face à la compétence du patient ou, au mieux, leur impuissance à mieux gérer la dimension humaine de sa prise en charge. Dans ce dernier cas, ils invoquent des raisons tout à la fois techniques (le manque de temps) et

psychologiques (la difficulté du patient à entendre une parole concernant sa maladie). Il est d'ailleurs notable que la littérature sur cette question (qu'elle émane des médecins, des associations de malades, ou parfois même des sociologues ou des philosophes), vise généralement à défendre une position : celle des médecins ou celle des malades. Elle peine d'ailleurs à s'extraire du débat passionnel entourant la question de l'information. L'acuité du débat public sur cette question a donné lieu au vote de la loi du 4 mars 2002, dite « loi relative aux droits des malades », qui garantit l'accès de toute personne à « l'ensemble des informations concernant sa santé », marquant une victoire des revendications des malades.

Il n'est pas fortuit que l'on parle volontiers, pour désigner la sphère publique, d'« arène » publique. L'usage de ce terme a une connotation de combat (que n'a pas celui de sphère ou d'espace) et se révèle particulièrement intéressant à cet égard, car il est vrai que les débats qui s'y tiennent sont de nature relativement polémiques.

Cela n'implique par pour autant que l'ethnologie doive y prendre a priori une place de supporter ou d'adversaire. L'ethnologue doit trouver comment aborder avec distance la question, même s'il est amené, ensuite, à manifester ses choix et ses options (sociales, politiques, philosophiques). Ce n'est qu'au terme de l'analyse qu'il peut choisir d'entrer, non pas en tant que citoyen mais en tant que chercheur, dans le combat se déroulant dans la sphère publique.

Au regard de ce débat, il convient d'abord d'enquêter sur la réalité de l'information du malade et de soumettre l'objet à l'épreuve du terrain. Mais il revient également au chercheur de considérer la question sous un autre angle et de décentrer son regard. En somme, il lui revient de la problématiser autrement, faute de quoi sa contribution se ramènerait à confirmer ou non une question définie par les acteurs eux-mêmes. Le décentrement nécessaire passe précisément par l'enquête ethnographique et, avant tout, par la construction des modalités de l'enquête. A noter que, selon nous, la construction de l'objet, incluse dans la problématisation, est indissociable de la méthodologie. C'est pourquoi il m'a paru nécessaire, sur cette question, de mener une double enquête, à la fois du côté des malades et du côté des médecins.

### **L'approche anthropologique et ethnographique du débat**

Le principe fondateur de cette enquête a été que, pour apporter une contribution la plus féconde possible au débat public comme au débat théorique, le chercheur doit savoir s'affranchir de ses attendus et de ses présupposés. Autrement dit, il doit ne pas entrer d'emblée

dans l'arène, ne pas défendre a priori une partie contre l'autre, mais réunir les conditions permettant de comprendre les deux parties : les médecins comme les malades.

Le but de la recherche a été de mettre en évidence les logiques et les mécanismes au fondement de l'échange d'information entre médecins et malades. Les enquêtes ont consisté à mener une observation de consultations médicales et à rencontrer ensuite séparément les médecins et les malades en vue d'étudier la manière dont s'effectue l'échange verbal entre eux et de décrypter les raisons et les mécanismes de leurs actes et de leurs paroles d'autre part. Cette approche m'a inmanquablement conduite à recueillir non seulement les pratiques d'information du malade par le médecin mais aussi les pratiques d'information du médecin par le malade, ainsi que les mensonges accomplis par chacun à l'égard de l'autre.

L'enquête a révélé de nombreux malentendus dont j'ai tenté de mettre au jour les ressorts, et à partir de quoi j'ai reposé de façon critique la question de la communication entre médecins et malades, du pouvoir de décision de ces derniers, et de la nature de la relation médicale dont le mensonge semble être un ingrédient irréductible.

Il convient de préciser, au regard de la tradition ethnographique, que le fait de travailler sur deux groupes en même temps n'implique pas de travailler sur deux objets. Traditionnellement, l'anthropologie tend à construire son objet en l'identifiant à un groupe qu'elle place au cœur de sa recherche. La focalisation du regard anthropologique sur un groupe est ce qui l'amène habituellement à n'envisager son objet qu'à travers le regard même des acteurs qui en relèvent. L'anthropologue, fût-il soucieux de se départir de cette grille en créant les conditions d'une distanciation, s'appuie néanmoins généralement sur des catégories de pensée identifiables à celles du groupe étudié. Ici, en revanche, l'objet de la recherche incluait nécessairement deux groupes puisqu'il portait sur la *relation* entre eux. La recherche s'est donc appuyée sur deux ordres de pensée distincts, respectivement produits par les malades et les médecins éventuellement antagoniques, dont la confrontation est d'autant plus complexe que l'un fait parfois écho à l'autre (au terme d'une intériorisation du discours médical), et que les deux sont également marqués par une certaine hétérogénéité. Pour ce faire, il convenait de ne pas privilégier un point de vue sur un autre, pas plus que de prendre « parti » pour l'un ou pour l'autre. Il ne s'est donc pas agi de faire l'ethnographie des malades ou des médecins, ce qui aurait amené l'ethnologue à développer une empathie avec les uns *ou* avec les autres (de manière exclusive), mais de faire l'ethnologie d'une *relation*, impliquant les deux, et vis-à-vis desquels l'approche ethnographique (avec l'immersion et l'observation qu'elle implique), par la double empathie qu'elle a permis de réaliser, devenait le meilleur outil de ce décentrement. Il s'agissait là, non seulement de créer une distance (préalable classique en anthropologie) de

l'objet étudié, mais une mise à distance de ses propres a priori, qu'en tant que citoyen, le chercheur a inévitablement sur la question. (C'est d'ailleurs là une nécessité difficile à observer car le chercheur est précisément, en tant qu'individu, lui aussi partie prenante de ce débat). A cet égard, à la nécessité de la *distanciation* (qui consiste à ne pas adopter la façon de penser du groupe étudié) s'ajoute celle du *décentrement* (qui suppose de mettre au silence ou de modifier son propre système de références et de ne pas entrer au cœur du débat). Outre la distanciation avec l'objet, il y a donc mise à distance du débat social dans lequel l'objet est inclus, par un *déplacement* du chercheur, cherchant à se mettre alternativement à la place des divers protagonistes de la relation étudiée.

Cet impératif de décentrement est d'autant plus grand que la question posée par le statut du malade contemporain suppose non pas d'étudier les malades *comme groupe*, mais de les étudier *dans la relation* médecins-malades. Or cette relation est socialement définie comme un rapport potentiellement conflictuel, en raison non seulement du caractère changeant du statut de malade dans la société contemporaine *face au médecin*, mais aussi des enjeux qui l'accompagnent, autour de la question des droits et des pouvoirs (dont les notions satellites d' 'autonomie', de 'consentement' ou de 'négociation', sont largement porteuses).

Sur un plan plus strictement problématique, marcher dans les pas du débat public sur l'information du malade (essentiellement articulée – en particulier dans les prises de position des associations de malades – autour de la *manière* de dire la vérité au malade sur son diagnostic), c'était risquer, soit de se faire le simple « porte-parole » de ces associations (ce qui n'est pas dans l'attribution du chercheur), soit de soumettre l'enquête à une problématique biomédicale en ramenant le débat aux seules positions éthiques ou thérapeutiques des soignants. Il s'est donc d'abord agi de réinterroger des « évidences » par un recueil ethnographique de terrain, mais aussi accepter de produire une réflexion sur le « mensonge », au risque d'utiliser un terme jugé irrévérencieux par le corps médical. De plus, enquêter sur le mensonge comme pratique bilatérale, a permis de déplacer la focale, en envisageant la relation thérapeutique en tant que relation sociale.

Mon parti a ainsi été de rompre également avec la posture adoptée par la plupart des travaux habituellement menés sur la question de la vérité en médecine. A distance des travaux menés dans le cadre de ces débats, et qui ramènent pour la plupart à des écrits en formes de justificatifs de ce qu'il est convenu d'appeler le « privilège thérapeutique », ou au contraire de plaidoyers pour la participation du malade, il devenait essentiel de renouveler la perspective avec laquelle ces questions sont généralement abordées.

La dimension heuristique de la démarche s'articule étroitement à sa fécondité pour les enjeux de société, puisque, en construisant une nouvelle posture, empruntée aux fondements axiomatiques de la discipline, elle reconstruit l'objet, laissant la voie ouverte à des observations nouvelles, en marge de celles réalisées par d'autres disciplines, comme la médecine et la psychologie. En effet, en contrepoint de la perspective psychologique dans laquelle la littérature existante envisage la question de l'information du malade, considérant que la vérité est dite à ceux qui sont psychologiquement aptes à l'entendre, il convenait de « dé-psychologiser » l'approche de ce phénomène et d'en examiner les mécanismes sociaux.

Ainsi, en s'affranchissant des habituelles explications de type psychologique, si largement diffusées dans la sphère publique, l'enquête ethnographique a permis de mettre en relief des mécanismes proprement anthropologiques ou sociologiques, donnant une nouvelle direction au débat. En l'occurrence, l'enquête a permis de mettre au jour l'existence de mécanismes sociologiques au fondement de l'information du malade. Par contraste avec un débat où s'affrontent ceux qui affirment que l'information du malade aujourd'hui ne fait plus problème car elle est totale, et ceux qui affirment qu'elle n'est pas réalisée, partagés à leur tour entre ceux qui le déplorent et ceux qui le justifient, l'enquête a révélé les *conditions* de cette information. Elle a mis en évidence le fait qu'elle n'était pas donnée de façon identique à tous les malades, reproduisant, sinon renforçant l'inégalité sociale en matière d'accès à l'information.

### **Une contribution au débat social**

On ne peut éluder bien sûr, en aval de la recherche, la question de savoir ce que la démarche ethnographique apporte à son tour dans l'espace public, grâce au décentrement réalisé au cours de l'enquête : ainsi, par contraste avec les contours du débat social esquissé plus haut, portant notamment sur le bien-fondé ou non d'une information totale du malade, l'approche ethnographique a mis au jour, comme on l'a vu, les mécanismes de cette information et les inégalités sociales dont elle procède. Dès lors, la contribution de l'approche ethnographique au débat public propose un renversement de perspective. Il ne s'agit plus seulement de savoir ce que la pratique médicale (en informant ou non le malade) induit sur le plan thérapeutique (au bénéfice ou au préjudice de ce dernier), mais aussi ce qu'elle induit sur le plan social. La déconstruction de la question et le décentrement du chercheur permet de resservir la question posée dans la sphère publique, sous une forme nouvelle, un renouvellement rendu possible à la fois par la prise en compte du débat public, et par la re-

problématisation qu'elle en propose, *au gré de ses observations*. C'est donc au terme d'un cheminement quasi circulaire que s'opère la production scientifique et sa contribution aux questions que se pose la société.

L'approche ethnographique contribue ainsi à peser sur le débat public par l'objectivation qu'elle réalise. Car elle ne produit pas un point de vue parmi d'autres, tels qu'ils s'expriment dans le débat civique, mais des faits, attestés par l'enquête, et ses analyses spécifiques viennent renforcer ou réorienter le débat.

Toute enracinée dans le débat social qu'elle soit, la démarche ethnographique permet de réexaminer les travaux réalisés dans le champ académique. Dans le cas qui nous occupe, l'étude ethnologique de l'information et du mensonge entre médecins et malades, révèle que le mensonge n'est pas la seule arme des détenteurs du pouvoir. Il est également, en dépit des analyses anthropologiques classiques sur cette pratique, une arme manipulée par les autres (les dominés, les faibles, les patients – comme on voudra les appeler selon le domaine social envisagé –). Si l'étude ethnographique a permis de repenser la relation médecins-malades, elle a permis également de repenser le mensonge en tant que pratique sociale, dont le sens et la fonction résident ici, en l'occurrence, dans la tension entre le choix de se conformer et de résister aux rôles sociaux attribués ou définis par la société. La contribution à ce débat théorique est rendue possible par la nouvelle perspective utilisée, elle-même conditionnée par la démarche ethnographique choisie.

## **Conclusion**

La tendance des disciplines de sciences sociales est souvent d'avoir à l'égard des débats publics une attitude d'épousailles ou de répudiation. Les uns épousent les idées du combat social, au point de formuler leurs recherches dans l'exact droit fil des questions soulevées par les medias ou par les acteurs présents dans les arènes. D'autres regardent avec mépris le débat public et considèrent qu'il ne doit en rien interférer avec la recherche fondamentale, reléguant au rang de science appliquée, les travaux qui pourraient servir sa cause. Une autre voie est celle qui consiste à prendre quelques distances avec les attendus du débat public, pour affirmer une démarche disciplinaire spécifique et originale, promise à repenser, avec son regard propre, les questions sociales – la plus bénéfique peut-être pour les faire avancer. L'ethnologie peut se

saisir d'une question sociale pour la reposer dans ses propres termes, avec ses outils propres, sa posture épistémologique particulière, et c'est ce décentrement qui lui permet de produire des résultats nouveaux, qu'elle reverse en suite dans la sphère publique et qui sont de nature à enrichir le débat ou qui contribuent à l'orienter. C'est donc à un « pas de deux » que se livrent ethnologie et sphère publique, dans une entreprise de co-construction du savoir, à condition cependant que la première sache s'affranchir des formes données aux questions que se pose la seconde. Il y va de l'efficacité de son travail et de son rôle dans la société. Mais il y va aussi de son autonomie qui en est le préalable. A cet égard, la condition de la contribution du chercheur est parfois de sortir du cadre problématique où on veut l'enfermer.