



# Sylvie Fainzang

Etude publiée aux éditions  
PUF collection Ethnologies,  
septembre 2006

Interview

**Dans le cadre de ce numéro Hors Série de Protocoles sur le rapport malades/médecins, Sylvie Fainzang, anthropologue, directrice de recherche à l'INSERM, auteure d'une recherche sur « La relation médecins-malades : information et mensonge »\* a bien voulu nous consacrer un peu de temps afin de répondre à nos questions. Interview.**

**Protocoles : Votre étude porte plus sur le cancer que sur le VIH, mais en tant que maladie grave cela peut rejoindre nos préoccupations. Quelle a été la réaction des médecins et des malades à l'énoncé de votre étude ?**

**Sylvie Fainzang :** je ne suis pas arrivée d'emblée en disant que je m'intéresse au mensonge parce que cela a quelque chose d'un peu violent pour les gens. Dans la mesure où la question du mensonge, je l'intègre dans la question de l'information ou de la sous-information, je me suis dit que c'était plus acceptable de présenter les choses comme ça, même si je disais aussi que je m'intéressais au mensonge, et à la manière de dire, ou de ne pas dire, ou de dire les choses différemment. Cela rendait déjà les choses plus acceptables. Ceci étant, même en disant que je m'intéressais à l'information, certains médecins étaient sur la défensive, parce que cela fait partie des questions un peu chaudes, en ce moment, dans le débat public, et donc fatalement certains étaient un peu rétifs. Mais quand je leur ai demandé si je pouvais assister à leur consultation, ils ont quand même pratiquement tous accepté ; parce que refuser, c'était d'une certaine façon risquer de créer un jugement de ma part. Finalement, peut-être qu'ils se sentaient un peu obligés d'accepter. La plupart étaient quand même favorables à l'information, en tout cas dans leur propos, même s'ils ne la pratiquent pas dans les faits, ou qu'ils la pratiquent très mal.

**Y-a-t-il des médecins qui ont accepté de participer à l'étude mais qui auraient refusé que vous assistiez aux consultations ?**

**SF :** non, ce que je leur demandais, c'est de pouvoir assister à la consultation et de pouvoir discuter avec eux indépendamment de la consultation, en dehors de la présence du malade. Ils s'y sont plus ou moins prêtés. J'ai senti plusieurs médecins qui n'étaient pas très favorables donc je n'ai pas trop insisté, d'autres au contraire étaient très coopératifs. Il y en a qui m'ont expliqué des tas de choses d'eux-mêmes sans que j'aie besoin de leur poser des questions après. Cela dépend de la personnalité de chacun.

**Et les malades ?**

**SF :** les malades ont été très favorables. J'ai eu un seul cas, un monsieur qui a quand même accepté tout en disant « *si vraiment vous pensez que ça peut être utile, je veux bien* » ; mais il n'avait pas l'air d'être très convaincu. Sinon tous les autres étaient très favorables. Certains m'ont dit : « *ça fait longtemps que j'attendais quelqu'un comme*

vous », parce que justement ils avaient des choses à dire sur le sujet et qu'ils n'avaient finalement pas d'espace pour le dire à l'hôpital. J'ai été très frappée de voir qu'un des seuls espaces qui leur était réservé, c'est soit le groupe de parole, soit la consultation du psychologue, comme s'ils avaient un problème personnel à évacuer, alors que pour eux, ce n'est pas un problème personnel, c'est un problème lié au système de santé qu'ils voulaient mettre en avant et ce type de problème-là, ils n'avaient pas de lieu pour en parler.

### **Il n'y a pas d'associations présentes dans le service ?**

**SF :** il y a pas mal d'associations, qui sont dans plusieurs endroits, mais il y a aussi beaucoup de malades qui n'y recourent pas et cela m'a frappée. Je m'attendais d'ailleurs à être amenée à travailler avec elles, car j'ai utilisé la méthode qu'on pratique en ethnologie : on se laisse guider par le terrain, mais parmi les quelques dizaines de malades que j'ai rencontrés et avec qui j'ai travaillé, aucun ne fréquentait d'association, donc j'ai décidé de m'en tenir à ce que eux vivaient. Je suis restée dans le milieu hospitalier.

### **A la lecture de votre étude nous avons été surpris du poids du mensonge et de la proportion que cela représente dans la quantité d'information qui est donnée aux malades. Cela vous a-t-il étonné et pensiez-vous que c'était à ce point fréquent ?**

**SF :** c'est très difficile à quantifier, je serai incapable de dire quelle est la proportion du mensonge par rapport aux bonnes informations, c'est plutôt le phénomène en soi qu'il me semble important de mettre en évidence parce qu'il a une place importante. J'ai donc choisi de restituer cette réalité. Mais pour la proportion par rapport à la vérité, ça change beaucoup d'un médecin à un autre.

Je n'étais pas tellement étonnée parce que je l'avais observé avant, et c'est d'ailleurs pour cela que j'avais envie de travailler sur ce sujet. Dans ma précédente recherche, j'avais travaillé sur le rapport aux médicaments\* et c'est là que je me suis rendue compte en observant des consultations qu'il y avait des pratiques de mensonge. Comme l'information est au coeur des débats en ce moment, je me suis dit que cette question du mensonge devait être examinée dans le cadre plus général de l'information à savoir : qu'est-ce qui est dit, qu'est-ce qui n'est pas dit, etc.

### **Connaissez-vous notre slogan information = pouvoir ? Au regard de votre étude, vous en pensez quoi ? et s'il fallait faire une équation avec mensonge qu'ajouteriez-vous ?**

**SF :** information = pouvoir, cela peut se lire de différentes façons parce que celui qui a l'information a le pouvoir, mais celui qui l'a donnée accepte de le partager. A propos du mensonge, il y a eu pas mal de travaux en sciences sociales qui montrent les liens entre l'usage de la parole et le pouvoir, dans des sociétés très différentes. On se rend compte que le fait de manipuler la parole et éventuellement de pratiquer le mensonge est quelque chose qui va presque de paire avec l'exercice du pouvoir, en politique mais même dans la sphère publique en général. Dans le domaine de la relation médicale, je pense que ça se vérifie aussi. Ce qui est intéressant, c'est que les choses sont beaucoup plus compliquées que dans le domaine politique, c'est-à-dire que dans le cadre de la relation médecin-malade, le malade essaye lui aussi d'exercer un pouvoir, ou de résister au pouvoir du médecin, puisque lui aussi peut mentir. Et c'est cela qui m'a intéressée, ce n'est pas seulement le mensonge des médecins, mais c'est aussi celui des malades. Cette nouvelle relation, elle n'est plus paternaliste comme elle l'était auparavant, mais elle n'est pas non plus égalitaire ou contractuelle comme on aimerait la voir, elle est dans un entre-deux. Et dans cet entre-deux, il y a une tentative de part et d'autre d'utiliser la parole, d'essayer de tirer de l'information de l'autre et puis éventuellement de pratiquer des mensonges face à l'autre, cela exprime bien cet enjeu du pouvoir.

### **Quand vous dites cette relation un peu nouvelle, vous évoquez dans votre étude le rôle des associations sida, ou des groupes homosexuels à l'origine des associations de lutte contre le sida. Quand vous parlez de**

Sylvie Fainzang s'est intéressée à regarder comment les gens se comportent avec leurs médicaments et avec leurs prescriptions médicales en fonction de leur origine culturelle religieuse

**nouveauté, est-ce que vous impliquez la « révolution sida » faite dans les années 80 ou plutôt le développement des technologies nouvelles, comme Internet.**

**SF :** je pense que c'est une réunion de plusieurs facteurs. Je suis sûre que les associations sida ont joué un grand rôle, qui n'est pas un rôle exclusif car, en parallèle, il y a eu le développement d'Internet, il y a aussi la propagation du modèle individualiste à l'anglo-saxonne, qui n'est pas sans effet. Tout ce qu'on dit aujourd'hui autour de la valeur de l'autonomie du patient, est en lien avec ça également. L'affirmation de la personne, de son individualité, et de sa possibilité de prendre des décisions pour elle-même, tout cela est vraiment une conjonction de facteurs. Mais il est certain que les associations sida, avec tout ce qui s'est passé depuis 20 ans, ont joué un rôle important dans cette redéfinition de la relation.

**Vous rappelez souvent que l'information est donnée à une représentation sociale du patient, c'est-à-dire qu'on donnera plus souvent l'information à quelqu'un qu'on considère socialement élevé qu'une personne qui ne semble pas être de la même classe sociale. C'est assez inquiétant d'autant plus que le VIH touche beaucoup de personnes précaires socialement. Les médecins confondent donc la capacité psychologique avec l'appartenance sociale, c'est-à-dire qu'ils considèrent que plus le malade appartient à une classe sociale élevée mieux il pourra entendre et recevoir les annonces sur son état de santé ?**

**SF :** ce que j'ai pu remarquer à ce sujet, en tout cas dans le domaine du cancer et des maladies inflammatoires graves, c'est que l'information est de préférence donnée aux gens qui appartiennent ou semblent appartenir aux catégories sociales supérieures. C'est-à-dire que parfois le médecin ne connaît pas l'appartenance sociale du patient mais il la suppose d'après une lecture de signes extérieurs, qui fait qu'on a tous une impression de la personne qu'on a en face de soi. A partir de là, il tend à préjuger de la capacité du malade à la fois à comprendre intellectuellement ce qu'on est en train de lui dire, et à la fois à recevoir psychologiquement la dureté de cette annonce, ce qui est d'ailleurs à mon avis un peu rapide, comme si ces deux compétences allaient nécessairement ensemble. Ce n'est souvent pas le cas. C'est un premier problème parce qu'effectivement on se rend compte dans ce cas-là que les médecins participent et renforcent l'inégalité d'accès à l'information. On parle toujours de l'inégalité d'accès à la santé, et c'est réel, mais il y a aussi inégalité d'accès à l'information puisque, du coup, les médecins vont donner davantage d'informations à des gens qui sont déjà mieux outillés dans la société pour l'obtenir. Maintenant je ne me permettrai pas d'étendre cette observation et cette analyse au cadre du sida, puisque mon enquête ne portait pas sur cette maladie. Sur ce qui est de la prise en charge et des différences de comportement de la part des médecins face aux malades, il faudrait vraiment mener des enquêtes car je ne suis pas sûre que cela se passe de la même manière dans ce domaine, ne serait-ce que parce qu'il y a une dimension complètement différente dans le cas du sida, celle de la contamination.

**Est-ce que vous pensez que le temps de la consultation joue un rôle dans la diffusion de l'information et dans sa réception ? Souvent les malades se censurent dans leur demande d'information, car ils se disent que le médecin n'aura pas le temps de leur répondre.**

**SF :** ça joue beaucoup. D'abord du côté du médecin parce que même quand il est pour une information maximale, il ne peut pas toujours prendre le temps de la faire. Par exemple j'ai suivi des médecins qui avaient 30 consultations dans une matinée ; on imagine donc assez mal qu'ils puissent prendre le temps pour dire tout ce qu'ils voudraient dire à leurs patients. C'est un problème réel qui est un aspect important de notre système de santé. Le malade a aussi conscience de ce fait. Il voit bien que le médecin est toujours en train de courir ! Mais ce n'est pas la seule raison ; le patient tend à se censurer par rapport à ce qu'il voudrait demander, aux questions qu'il voudrait poser, car il n'ose pas prendre de son précieux temps au médecin.

**Les médecins qui ont conscience de l'importance de l'information, mais qui n'ont pas le temps, quels procédés ou démarches mettent-ils en œuvre pour que leurs patients disposent quand même de l'information. Les renvoient-ils vers les associations par exemple ?**

**SF :** beaucoup considèrent qu'ils n'ont pas le temps, point. Et le reste, à la limite, ça ne les concerne pas. Beaucoup comptent sur le personnel infirmier en se disant qu'après la consultation, les patients pourront aller poser des questions et les infirmiers pourront prendre le relais et préciser certaines choses, notamment sur les effets du traitement, pas sur le diagnostic parce qu'ils ne sont pas habilités à donner ce type d'information. Ils savent aussi que le patient va rencontrer d'autres médecins car l'oncologue n'est pas seul face au patient ; il va rencontrer un chirurgien, un radiothérapeute, un radiologue, un certain nombre de soignants et chacun espère souvent que c'est l'autre qui prendra un peu en charge l'information. Mais souvent ils se désintéressent de ce qui se passe en dehors de la consultation ; même les médecins qui sont pourtant favorables à cette information.

Une chose est certaine, c'est que les médecins sont souvent très inquiets de voir leurs patients aller sur Internet. Ils s'inquiètent en partie avec raison, car les patients ne savent pas toujours distinguer un forum de discussions où parfois les patients racontent tout et n'importe quoi, et un site médical où l'information serait plus fiable. En même temps, ce n'est pas pour autant qu'il faut leur dire « *n'allez pas sur Internet* ». Internet est un outil extraordinaire d'information. Ce qu'il faut, c'est apprendre aux gens à discriminer entre un site fiable et un site pas fiable. C'est toute la question de la critique des sources et c'est quelque chose qui devrait faire partie de l'éducation des patients et même de l'éducation tout simplement. On devrait apprendre à tous les enfants à l'école à faire la critique des sources parce que, de plus en plus, ça va être un problème très important. Mais l'apprentissage du sens critique n'est pas à l'ordre du jour...

**Cela rejoint ce que nous appelons éducation thérapeutique, notamment via le rapport Yéni : il s'agit d'apporter de l'information et éduquer les médecins et les patients afin d'améliorer la prise en charge des personnes vivant avec le VIH.**

**SF :** certains sociologues qui ont travaillé sur la question des patients qui surfent sur Internet, expliquent que le gros problème d'Internet, c'est que le patient n'est pas toujours capable de saisir la fiabilité de l'information, simplement parce que techniquement, par un simple clic, il va très vite passer d'un espace thérapeutique à un espace marchand. Mais ce problème-là n'est pas le propre de la situation des patients ; quand on regarde ce qui concerne les médecins, l'information qu'ils ont, ils la reçoivent de l'industrie pharmaceutique, donc on est là aussi sur des espaces marchands d'une certaine manière. Je crois que les choses ne sont pas si simples que ça.

**Dans le même sens, vous rapportez l'énerverment d'un médecin face à un patient qui a obtenu de l'information par un autre biais que lui. Vous avez pu analyser ce genre de réaction ? C'est une remise en cause de leur pouvoir, de leur savoir ?**

**SF :** en grande partie il y a ça, bien sûr. Certains disent « *il n'y a que nous qu'il faut écouter* ». Ils ne supportent pas que les patients puissent obtenir de l'information ailleurs, et c'est vrai que d'une certaine manière, il y a une partie de leur pouvoir qui leur échappe. Leur position dans la société n'est plus la même qu'elle l'était il y a quelques décennies. D'autres, de façon très bienveillante, ont peur que le patient s'inquiète à tort parce qu'il aura une mauvaise information mais en même temps il ne leur vient pas à l'idée de se dire : « *il faut se battre pour que le patient ait une bonne information* ». Ils veulent souvent être la seule source d'information, et aimeraient garder la totale maîtrise de ce que doit savoir le patient.