

## La communication d'informations dans la relation médecins-malades

Une approche anthropologique

*The Communication of Information in the doctor-patient Relationship.*

*An anthropological Approach*

Sylvie Fainzang

---



### Édition électronique

URL : [http://  
questionsdecommunication.revues.org/619](http://questionsdecommunication.revues.org/619)  
DOI : 10.4000/  
questionsdecommunication.619  
ISSN : 2259-8901

### Éditeur

Presses universitaires de Lorraine

### Édition imprimée

Date de publication : 1 juillet 2009  
Pagination : 279-295  
ISBN : 978-2-86480-989-0  
ISSN : 1633-5961

### Référence électronique

Sylvie Fainzang, « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication* [En ligne], 15 | 2009, mis en ligne le 01 août 2011, consulté le 30 septembre 2016.  
URL : <http://questionsdecommunication.revues.org/619> ; DOI : 10.4000/  
questionsdecommunication.619

---

Ce document est un fac-similé de l'édition imprimée.

Tous droits réservés

## > NOTES DE RECHERCHE

SYLVIE FAINZANG

Centre de recherche médecine, sciences, santé et société

Inserm, Paris

sylvie.fainzang@orange.fr

### LA COMMUNICATION D'INFORMATIONS DANS LA RELATION MÉDECINS-MALADES. UNE APPROCHE ANTHROPOLOGIQUE

**Résumé.** — L'information figure aujourd'hui parmi les principaux enjeux de la relation médecins-malades. Toutefois, en dépit de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades, peut-on dire que cette information est réalisée ? L'observation de consultations médicales en milieu hospitalier et le recueil des échanges verbaux entre leurs protagonistes permet de mettre au jour des pratiques de soustraction de l'information, voire de mensonge. On se propose de montrer ici quelles sont les limites de la communication d'informations et d'en analyser les ressorts, à distance des analyses habituellement mobilisées pour en rendre compte.

**Mots clés.** — Information, relation médecins-malades, vérité, mensonge, diagnostic, pronostic, consentement.

L'information des malades sur leur mal et les soins qu'ils reçoivent figure parmi les questions centrales qui traversent les débats sur la place des patients dans le système de soins comme dans la relation thérapeutique (Demma *et al.*, 1999 ; Hirsh, 1999 ; Amar, Minvielle, 2000). Ces dernières années, un large mouvement s'est d'ailleurs imposé, notamment sous la pression des associations, pour revendiquer cette information. Ingrédient incontournable de la démocratie sanitaire – en vertu de quoi le patient est crédité d'un pouvoir de décision et d'une aptitude à prendre en charge sa santé, en tant que sujet éclairé (Brocas, Le Coz, 2000 ; Collectif, 2005) –, la nécessité de donner toute l'information au malade sur son état de santé s'enracine dans l'affirmation croissante de l'autonomie du sujet qui a fourni en partie la substance de la loi Kouchner du 4 mars 2002 (art. L. 1111-2). Enjeu fondamental des relations qui s'établissent entre médecins et malades, l'information – celle que le médecin fournit au malade, mais aussi celle que le malade est conduit à délivrer au médecin, sur lui et sur son corps, pour lui permettre d'exercer efficacement son art – est un préalable à toute bonne prise en charge médicale. Pour autant, peut-on dire que cette information est réalisée<sup>1</sup> et que les échanges verbaux qui s'effectuent dans le cadre des relations médecins-malades la rendent effective ?

En vérité, en dépit de l'arsenal déontologique et juridique existant dans les sociétés contemporaines pour défendre la position d'un malade sujet de soins et éclairé, le champ des relations médecins-malades comporte des faiblesses, des limites et des contradictions. La rétention de l'information reste une arme souvent utilisée au sein de cette relation, comme cela ressort d'une recherche anthropologique que j'ai menée sur la nature et les mécanismes de l'information qui y est délivrée : ses conditions, ses enjeux et ses modalités (Fainzang, 2006). Cette recherche m'a conduite à porter l'attention sur les échanges entre les protagonistes de cette relation. Elle a consisté à étudier la nature et le contenu de ceux-ci, autrement dit ce que les acteurs y expriment, ce qu'ils disent et ce qu'ils entendent, afin de mettre en lumière, au regard de la recherche d'information par le patient auprès du médecin, le rôle qu'y jouent les mots utilisés, les thèmes abordés, la diversité de leurs sens et de leurs implications.

La recherche a non seulement mis en évidence des pratiques de soustraction de l'information, mais aussi l'existence de pratiques mensongères de la part des médecins comme des malades. La question de la vérité et du mensonge

---

<sup>1</sup> Même si, comme l'a montré D. Bougnoux (1995), la communication peut être la construction d'une relation et participer du lien social sans qu'il y ait transmission d'information, celle-ci reste un enjeu décisif des échanges verbaux entre médecins et malades, propre à influencer sur la relation de confiance entre eux. C'est donc bien de la communication d'informations qu'il s'agit ici.

est généralement posée en termes éthiques, et nombreux sont les travaux qui prennent pour objet cette question en vue de défendre, précisément, une position (Geets, 1993 ; Delaporte, 2001 ; Reich, 2004 ; Rabaté, 2005). Pour les auteurs qui la traitent, il s'agit de pointer les questions éthiques soulevées, notamment par la formulation d'un pronostic ou bien par la demande de consentement faite au malade quand celui-ci ne dispose pas des éléments pour en juger. Tel n'était cependant pas l'objectif de ma recherche. La perspective était celle des sciences sociales. Autrement dit, il s'est agi d'analyser une situation sans en inférer une position normative<sup>2</sup>.

L'analyse a permis de substituer à l'explication psychologisante habituellement proposée pour rendre compte des difficultés dans la réalisation d'une bonne information, une analyse véritablement anthropologique, laquelle suppose une attention aux logiques sociales et symboliques qui sous-tendent les conduites des individus (Augé, 1984 ; Sahlins, 1976), à travers une mise à distance des discours et des pratiques étudiés, pour réinterroger ce qui paraît relever de l'évidence<sup>3</sup>.

Ici, je présenterai en premier lieu les aspects méthodologiques et épistémologiques de la recherche de terrain, en montrant comment s'est construite ma place au regard de ma problématique, puis j'évoquerai ses principaux résultats. À cet égard, à partir de la confrontation entre les doctrines des acteurs et la réalité de leurs pratiques, on examinera quels mécanismes sociologiques règlent l'information et quels enjeux s'y expriment, en tentant de cerner quelle place le mensonge occupe dans la relation médecin/malade et dans l'échange d'informations entre eux.

## Conditions et construction de l'enquête

Les enquêtes ont été menées pendant quatre ans en milieu hospitalier (dans des services de cancérologie et de médecine interne), auprès de quelques 80 patients, pour la plupart atteints de cancer, et d'une douzaine de médecins. Les malades, d'âges différents, des deux sexes, et de divers

---

<sup>2</sup> L'approche suppose qu'un certain nombre de conditions épistémologiques soient réalisées. D'abord, cela conduit à partir du point de vue « émique », autrement dit ici, de ce que l'auteur du mensonge croit être la vérité. Ensuite, cela suppose d'accepter et d'assumer le caractère volontiers iconoclaste du terme « mensonge » appliqué au corps médical. En effet, le milieu médical n'échappe pas à la pratique du mensonge (Holland *et al.*, 1987 ; Hoerni, 2004), même si l'on rechigne généralement à la qualifier comme telle, en raison de la justification voire de la légitimation qui l'accompagnent et sur lesquelles elle cherche à se fonder. Mais le rôle des sciences sociales n'est-il pas aussi, au besoin, de brûler les images ?

<sup>3</sup> La mise à distance des discours et pratiques constitue une démarche chère à l'anthropologie qui permet de porter sur les choses, même les plus familières, ce qu'il est convenu d'appeler, après Cl. Lévi-Strauss (1983), un regard « éloigné ».

milieux socioprofessionnels, ont été rencontrés à des stades divers d'avancement de la maladie, les uns considérés comme pratiquement guéris, ne fréquentant plus le service que pour des visites de contrôle, les autres suivant des cures (chimiothérapie, radiothérapie, opérations), d'autres encore recevant des soins palliatifs.

Élément fondamental d'une enquête de terrain en anthropologie, la recherche a fait un large recours à l'observation. En l'occurrence, l'observation des consultations médicales a permis de cerner les conditions et les modalités des échanges entre médecins et malades, lesquels étaient revus ensuite, séparément, à l'issue de la consultation. Ces entretiens ont pris la forme d'une sorte de « débriefing », dans lequel ils expliquaient ce qu'ils avaient dit, pourquoi ils l'avaient dit, ce qu'ils n'avaient pas dit, et pourquoi. Les sujets ont également été rencontrés dans d'autres contextes, notamment lors d'hospitalisations ou à leur domicile.

Un intérêt particulier a été porté à la confrontation des déclarations des personnes et des pratiques réelles observées, concernant les questions posées ou non, les réponses reçues, les conditions dans lesquelles ils ont eu connaissance du diagnostic, l'information obtenue et les réactions entraînées. En effet, à lui seul, le recueil d'entretiens ne présente qu'un faible intérêt sur un tel sujet, si l'on considère le fait que la problématique de l'information est socialement investie et valorisée dans la société contemporaine, et que les sujets enquêtés veulent parfois donner d'eux l'image qu'ils supposent qu'on en attend. C'est pourquoi il était tout à fait essentiel de pouvoir observer les interactions entre patients et médecins, afin de vérifier, de pondérer, voire de relativiser, les propos des personnes auprès desquelles était menée l'enquête<sup>4</sup>.

L'autorisation qui me fut donnée par les médecins d'assister aux consultations était assortie d'une condition : celle que j'endosse une blouse. Si l'on peut parfaitement comprendre la condition que posaient les médecins à ma présence, compte tenu de la réticence possible que les patients auraient eu à voir un étranger au personnel hospitalier assister à la consultation, cette situation me mettait cependant dans une relation de duperie que je refusais de prolonger par la suite. Bien que mon statut de chercheur à l'Inserm ait été révélé avec sincérité, j'étais inévitablement assimilée au personnel médical par le seul port de ma blouse, ce qui induisait une confusion problématique, renforcée par le fait que certains

---

<sup>4</sup> D'une manière générale, la nécessité de procéder à une observation se fait d'autant plus sentir que le domaine d'investigation est celui où les individus veulent donner une certaine image d'eux, compte tenu du marquage symbolique et de la valeur sociale accordée à l'objet étudié.

médecins disaient que je les « assistais ». J'ai donc choisi de compenser cette absence de transparence en révélant ma place exacte aux patients que je revis ensuite en entretien. En effet, il me semblait préférable, tant pour des raisons éthiques que méthodologiques, d'affirmer ma distance vis à vis de l'équipe médicale et de me départir de la casquette médicale dont on voulait me coiffer.

Une des difficultés inhérentes à la méthode anthropologique, impliquant une immersion dans la situation étudiée, voire parfois une participation, est que la présence même du chercheur peut modifier les conditions de l'observation. Toutefois, ces modifications mêmes font partie des conditions de l'enquête et doivent être intégrées à l'analyse. Les difficultés que la présence de l'anthropologue comporte, sur le plan méthodologique et heuristique, sont par contrecoup productrices d'informations. Par exemple, si le fait que le médecin connaisse l'objet de l'étude est susceptible d'induire de sa part des comportements différents de ceux qu'il a habituellement, cette difficulté peut être vaincue grâce à une enquête de terrain de longue durée, favorisant le relâchement de la surveillance, par les personnes enquêtées, de leurs conduites. Par ailleurs, corollaire du terrain de ce type, l'inévitable empathie qui s'instaure entre enquêteur et enquêté dans la relation ethnologique m'a amenée à me retrouver des deux côtés (du côté des médecins et du côté des malades), ce qui m'a permis d'établir une distance, salutaire pour la recherche, avec les deux groupes de sujets enquêtés et de soumettre plus facilement leurs discours à l'analyse critique.

L'enquête ethnographique ne s'est pas limitée à recueillir des paroles. Elle a également consisté à consigner les gestes et les actes accomplis dans le cadre de la relation médecin/malade, ainsi que les expressions de visage et les regards, pourvoyeurs de riches informations. Paroles, gestes, regards, habillement, positions corporelles, sont de puissants vecteurs d'information, tant en ce qui concerne l'objet étudié proprement dit, que sur les conditions du recueil du matériel lui-même. À cet égard, si le langage du corps fournit au chercheur un précieux matériel ethnographique, il est aussi un moyen pour lui de s'interroger, tout au long de son travail de terrain, sur sa propre place dans la relation étudiée (Fainzang, 2006).

## Les mécanismes sociaux de l'information

Bien que de nombreux médecins, prenant appui sur la loi du 4 mars 2002, tendent à considérer que, de nos jours, « on dit tout au patient », on constate pourtant que l'information n'est pas toujours faite et que la

vérité sur leur état de santé n'est pas toujours dite<sup>5</sup>. Le principal obstacle à la délivrance de l'information est l'argument souvent invoqué par de nombreux médecins selon lequel, dans certains cas, cette information n'est pas bénéfique au malade et qu'il est parfois préférable, « dans son intérêt », de ne pas la lui donner. Et puisque, « dans son intérêt », il ne faut pas tout lui dire, ces médecins émettent certaines conditions à la réalisation de cette information, chacun ayant sa propre doctrine en la matière.

Pour les uns, il ne faut donner l'information au malade que s'il la demande. D'autres choisissent de limiter cette information à ce qui est sûr; distinguant à cet égard diagnostic et pronostic, en vertu de la dimension d'incertitude liée au second. D'autres enfin ne donnent l'information qu'aux malades qu'ils jugent aptes à la comprendre, intellectuellement, ou encore aptes à l'entendre et à la supporter, psychologiquement. Dès lors, se posent toute une série de questions : comment les médecins décèlent-ils l'existence d'une demande chez les patients ? Comment jugent-ils de l'intérêt du malade ? Comment distinguer si nettement diagnostic et pronostic lorsque, dans certains cas, la frontière se dilue entre les deux ? Enfin, sur quoi les médecins se fondent-ils pour juger de l'aptitude du patient à comprendre ou à supporter cette vérité ?

Une première difficulté tient à la conviction partagée par de nombreux médecins que les patients savent déjà ce qu'ils ont (ce qui dédouane les premiers de la nécessité d'informer les seconds), ou qu'ils « ne veulent pas savoir » : « Si peu de malades expriment cette demande de savoir la vérité, c'est soit parce qu'ils ne veulent pas savoir, soit parce que de manière plus ou moins claire, ils savent déjà » (Geets, 1993 : 75). Cette conviction se double de leur tendance à qualifier de manière systématique l'attitude des patients en termes de déni, lorsque ceux-ci ne formulent pas de questions explicites. Ainsi les professionnels de la santé s'entendent-ils pour constater que lorsque l'information est bouleversante pour le malade, les patients sont trop abasourdis pour enregistrer les autres informations qui leur sont données, et considèrent

---

<sup>5</sup> Il peut sembler difficile de parler de « vérité » à dire ou à ne pas dire, étant donné la réalité de l'incertitude médicale. Cependant, la question de la vérité doit être envisagée ici à partir de ce que le locuteur tient pour vrai. La notion de vérité, que J. Fletcher (1979) distingue pour sa part entre vérité logique et vérité morale, s'articule de toute évidence à celle de l'information. Selon J. Fletcher, la vérité logique (*accuracy*) est la correspondance entre l'expression verbale et le problème auquel se réfère cette expression, tandis que la vérité morale (*veracity*) est la correspondance entre l'expression donnée à notre pensée avec la pensée elle-même. La vérité logique, c'est donc la vérité pour autant que nous la connaissons ; la vérité morale, c'est la vérité correspondant à ce que nous croyons être vrai. C'est dans ce dernier sens qu'elle nous intéresse ici.

ensuite qu'ils manquent d'informations, tout en développant de l'anxiété et de la dépression (voir Ong *et al.*, 1995). Ici, il ne s'agit pas pour nous de récuser les analyses des psychologues sur ce sujet et de nier l'existence, parfois effective, du déni (par exemple Ruzsniowski, 1995). Toutefois, le point qu'il convient de souligner est que l'usage outrancier et systématique que certains professionnels de santé font des analyses psychologisantes revient à nier la dimension sociologique de l'échange verbal entre médecin et malade. Expliquer systématiquement l'absence de questionnement de la part des malades en termes de déni ou de refus de savoir, c'est occulter le fait que, en raison des différences de statut social entre certains patients et leurs médecins, les patients n'osent souvent pas poser de questions à l'oncologue, alors qu'ils cherchent manifestement à obtenir de l'information auprès du personnel infirmier, de leur médecin traitant, ou auprès d'autres malades, ou encore des médias ou de l'internet. De même, on entend dire que si les patients prétendent n'avoir pas reçu l'information demandée, c'est parce qu'ils sont sous l'effet d'une « sidération », les empêchant d'assimiler les explications reçues. Or, on constate en réalité que les questions posées par les malades reçoivent parfois des réponses « à côté » ou n'en reçoivent pas du tout, ou encore que les informations données ne correspondent pas à celles demandées par les patients, donnant lieu à de nombreux malentendus.

S'agissant de la distinction entre diagnostic et pronostic, on s'aperçoit que la frontière tend à être poreuse, voire à se diluer entre les deux. En effet, s'il est vrai que les médecins disent plus facilement aujourd'hui à un malade qu'il a un cancer – contrairement à ce qui a pu être observé autrefois ou ailleurs (Gordon, 1991) –, c'est parce que le cancer est considéré aujourd'hui davantage comme une maladie chronique que comme une maladie fatale. Cependant, une autre réalité, elle, est souvent dissimulée : la présence de métastases. Il y a souvent silence sur ce mot qui revêt l'image redoutée qu'avait autrefois le mot « cancer ». La raison de cette dissimulation est que, dans ce cas, le diagnostic contient en soi un pronostic. Dire à un patient « votre cancer a métastasé », c'est l'informer à la fois sur la nature de son mal et sur son devenir possible, compte tenu du fait que le diagnostic lui-même peut être le signe d'une évolution défavorable. On est là face à ce que j'appellerai la dimension pronostique du diagnostic. On assiste donc aujourd'hui à un déplacement de la dissimulation, du non-dit. Le tabou s'est simplement fixé sur un nouvel objet, à un autre stade de la maladie. Du silence fait sur la maladie, on est passé au silence sur ses complications ou son aggravation.

Enfin, s'agissant de la capacité du patient à entendre la vérité et à recevoir l'information, on s'aperçoit que les critères de jugement des médecins sont largement sociaux. L'aptitude des patients à recevoir une information précise et détaillée sur leur état de santé est supposée sur la



base de l'impression de solidité psychologique que donne le malade, et dont l'appréciation est souvent laissée au seul médecin. En vérité, cette information est donnée essentiellement à des personnes appartenant à des catégories sociales supérieures, soit que leur distinction (dans l'acception bourdieusienne du terme) laisse supposer une plus grande aptitude à comprendre l'information, soit qu'elle laisse supposer une plus grande capacité à la supporter, le médecin faisant souvent un amalgame entre ces deux types de compétences. Nombreux sont les exemples qui révèlent que les médecins parlent plus volontiers du diagnostic ou du type de traitement proposé et de ses effets (voire même du pronostic) au patient en fonction de son milieu social connu ou supposé, et du capital culturel également supposé qui l'accompagne. R., 66 ans, chef d'entreprise à l'allure assurée, raconte :

« Le médecin a été très clair: Il m'a remis sous Campto. "Si ça, ça marche pas, attendez-vous à déménager d'ici 2004", il m'a dit. Enfin, il m'a pas dit ça comme ça, mais c'est ça que ça voulait dire. Et puis l'interne aussi, il m'a dit que j'en avais plus pour longtemps. Il m'a dit : "on risque de voir apparaître des symptômes". Il m'a dit : "si ça marche pas, on verra apparaître les premiers symptômes dans 6 à 12 mois". Ça veut dire clairement que les organes sont atteints et qu'ils n'assurent plus leur fonction, donc après, y en a pour 3 mois, pas plus. C'est l'interne qui me l'a dit, et ça m'a été confirmé par mon médecin ».

Le patient s'est vu annoncer l'éventualité d'un sombre pronostic de manière très crue, alors même qu'il n'y avait rien de certain. Par ailleurs, il n'a lui-même pas formulé de questions. L'information lui a néanmoins été livrée, de manière assez abrupte d'ailleurs, sur la base de l'assurance qu'il semble avoir et qu'il affiche.

L'information relative aux risques d'un traitement est, elle aussi, plus volontiers donnée aux patients d'un niveau socioculturel jugé compatible : M<sup>me</sup> A. souffre d'une polyarthrite inflammatoire, liée à une sclérodémie rhumatoïde. Son médecin lui explique de manière précise et détaillée les risques de sa maladie sur le plan immunitaire ainsi que les raisons et les risques du traitement qu'il envisage. Plus tard, il me dira, en son absence : « Il y a des risques pour les reins avec le traitement ; parfois, je cache les effets secondaires des médicaments, par exemple le méthotrexate peut entraîner une fibrose pulmonaire ; et avec l'endoxan, il y a un problème 30 ans après, y a un risque de leucémie. Mais elle, je lui ai pas caché, elle a un niveau culturel suffisant ».

Le même phénomène s'observe à propos d'une patiente enseignante, dont le médecin traitant a une conversation téléphonique avec le confrère oncologue auquel il l'a adressée. Ce dernier lui demande s'il peut dire la vérité à sa patiente sur son état. Le médecin traitant lui répond : « Tu peux y aller, c'est une prof ». La tendance des médecins à

informer préférentiellement les membres des classes sociales supérieures est manifeste. Ces conduites sont d'autant plus frappantes qu'elles interviennent alors que les patients n'ont pas nécessairement posé, quant à eux, plus de questions que ceux à qui l'information est soustraite. Les médecins croient déceler une demande d'information, en l'absence même de sa formulation, chez les patients jugés dotés d'un capital culturel les y autorisant.

Ainsi, même si la plupart des médecins se montrent soucieux de modeler leurs comportements en fonction des dispositions psychologiques des patients, l'information du malade répond-elle souvent en réalité à des critères sociaux et se révèle être sous-tendue par des mécanismes sociologiques. La dimension sociale des rapports entre individus n'est pas neuve. On sait, notamment avec les travaux d'Elizabeth M. Hooper *et al.* (1982), que le statut socio-économique affecte la manière dont un patient est traité sur le plan thérapeutique : plus il est élevé, plus le patient est susceptible d'être vu par le médecin plutôt que par les infirmières, plus il a de consultations, et plus il est susceptible de recevoir une intervention. On sait également que les patients socialement favorisés et plus éduqués expriment un besoin d'information plus marqué que les autres, posent plus de questions et formulent davantage leur point de vue, et qu'à cet égard, ils sont susceptibles de recevoir plus d'informations (Street, 1992). Cependant, ce que révèle cette enquête, c'est que le médecin anticipe sur les questions du patient ou les préjuge, attribuant aux personnes des capacités psychologiques à supporter l'information en fonction de leur appartenance socioculturelle<sup>6</sup>.

À ce sujet, un point remarquable est que le médecin fonde son appréciation soit sur la connaissance précise qu'il a du dossier du malade et des informations qui le concernent (état civil, profession, etc.), soit, lorsqu'il n'a pas le temps de consulter tous les éléments du dossier et qu'il ne connaît pas le patient, sur l'impression que le patient donne en termes d'appartenance sociale. Un médecin, interrogé à l'issue d'une consultation sur les raisons pour lesquelles il avait informé un patient de manière aussi précise sur son diagnostic pourtant peu réjouissant, répond : « On voit qu'il a un profil intellectuel de haut niveau ». Les médecins se font une idée approximative du milieu social à partir de signes extérieurs, tel que le langage, la tenue vestimentaire, les attitudes corporelles, la prestance sociale, etc. Autant d'indicateurs approximatifs

---

<sup>6</sup> Cette conviction conduit parfois les médecins à donner à certains patients une information qu'ils n'ont pas demandée, préjugeant de leur volonté de savoir et de leur capacité à l'entendre, tandis que d'autres patients de milieux sociaux défavorisés se voient refuser une information qu'ils souhaitent ardemment.

d'une appartenance sociale. Les comportements des médecins à l'égard des patients se fondent donc non pas tant en fonction de ce que le malade est, qu'en fonction de ce que le médecin croit qu'il est, aux termes d'une appréciation fondée sur cette lecture de signes. En définitive, alors que de nombreux médecins justifient leurs conduites en matière d'information sur la base des dispositions psychologiques supposées du patient, elles s'avèrent être largement modulées au vu de ses caractéristiques sociales, ces dernières servant d'assise au jugement sur les premières.

## De la sous-information au mensonge

Concrètement, les énoncés diagnostiques traduisent une fréquente tentative de minimisation. Le mécanisme consiste à formuler le diagnostic du mal ou de son évolution en l'euphémisant, et à parler par exemple au patient de « petits nodules » alors que le compte rendu de consultation fait état d'une « grosse masse pulmonaire » ou à parler au patient de « polypes » alors qu'il a en réalité une lésion cancéreuse. Cette euphémisation conduit parfois les médecins à donner une fausse information et donc à mentir.

Le mensonge peut consister en une manipulation de termes ou de formules dont l'ambiguïté permet au médecin de faire croire au malade autre chose que ce qu'il dit réellement. Un patient est atteint de la maladie de Hotchkint. Le médecin qui le suit considère que, « dans son cas, il y a 50 % de chances de survivre à 5 ans », mais il lui dit : « Il y a 50 % de guérison complète à 5 ans ». La formulation a pour objectif de faire croire au patient que l'alternative à la guérison n'est pas la mort mais une guérison partielle. Dans un autre cas, une patiente a un cancer du foie incurable. Son espérance de vie est très réduite. Le médecin lui annonce qu'il va faire une « pause thérapeutique », pour dire en réalité que le traitement est un échec, et qu'il faut l'arrêter : « On abandonne toute ambition de la guérir: En fait, on baisse les bras, mais je préfère lui dire qu'on fait une pause », explique le médecin en l'absence de la patiente. Ainsi la patiente pense-t-elle que cette pause fait partie de son traitement, alors qu'en réalité, elle marque l'arrêt de son traitement. Certains mots ou certaines phrases sont ainsi formulés de façon suffisamment équivoque pour que le patient puisse entendre et comprendre autre chose que ce que le médecin dit, tout en le disant de telle manière que nul ne puisse lui reprocher de ne pas l'avoir dit.

Dans d'autres cas, non seulement les médecins pratiquent une rétention de l'information sur les risques d'un traitement et découragent les patients à lire les notices pharmaceutiques dans le but d'inciter le malade à le prendre (Fainzang, 2001), mais cherchent à tromper les patients sur les effets possibles des traitements pour que cette information ne

risque pas de les dissuader de prendre le médicament prescrit, certains médecins allant jusqu'à infirmer les informations contenues sur ces notices pharmaceutiques afin que les patients se plient au traitement.

La plupart des médecins se font une doctrine du mensonge qui recoupe en partie les critères du refus d'information mais sous une forme exacerbée. Certes, les critères sont variables d'un soignant à un autre. Ils peuvent concerner :

- les destinataires du mensonge : « Souvent on ment plus avec les jeunes : on a plus envie de les préserver », confie un médecin ;
- le type de diagnostic : le mensonge tient alors au degré de gravité de la maladie et en particulier à la présence de métastases : « 90 % des cancers métastatiques ne sont pas curables, alors leur dire qu'ils ont des métastases, c'est leur dire que c'est fini ! C'est pas la peine de donner une information déstructurante, s'il y a pas de bénéfice sur l'acceptabilité du traitement », déclare un oncologue ;
- le type de traitement : « Si une patiente passe d'un traitement curatif à des soins palliatifs, c'est-à-dire s'il y a aucune chance de la guérir, je n'informe pas la patiente. Je lui dis qu'on lui fait un traitement, mais elle sait pas que c'est un traitement palliatif, c'est-à-dire un traitement de fin de vie, seulement contre la douleur, puisqu'on arrête les traitements anticancéreux ».

Chaque médecin définit donc, à son gré, les conditions et les critères auxquels il choisit de communiquer l'information au malade, chacun établit une frontière à un stade différent ou dans une finalité différente entre la sphère de la vérité et la sphère du mensonge. On peut parler à cet égard d'une variabilité à la fois du seuil et du registre des mensonges accomplis par les médecins. L'information semble devoir être distillée, distribuée comme un traitement, en respectant les doses et en l'adaptant à chaque patient. Tout se passe comme s'il fallait veiller à ce qu'elle n'ait pas d'effets secondaires négatifs et, éventuellement, adopter le mensonge comme stratégie thérapeutique en vue de prévenir une vérité iatrogène. Mais, comme on le voit, on retrouve en grande partie les mêmes modèles explicatifs ou justificatifs du mensonge que ceux qui prévalent à propos de la rétention d'information et de la dissimulation de la vérité. On est simplement, avec le mensonge, un palier plus loin. À cet égard, le mensonge ne se distingue de la non-information ou de la sous-information qu'en termes de degré et non de nature.

De la même façon que l'information n'est donnée qu'aux personnes jugées aptes à la recevoir, et que la vérité n'est dite qu'aux personnes jugées aptes à l'entendre, le mensonge n'épargne que ceux que le médecin juge de taille à supporter la vérité. Les médecins se révèlent moins prompts à mentir aux patients de milieux socioculturels supérieurs. Ainsi, de même que l'information sur leur état n'est donnée, on l'a signalé, qu'à ceux qu'ils créditent d'une faculté de comprendre parce qu'ils présentent les signes d'une appartenance sociale et culturelle supérieure,

de même, et à l'inverse logique, le mensonge est-il davantage accompli à destination des patients de milieux populaires. Au sujet d'un patient, agriculteur, atteint d'un lymphome (cancer des ganglions), un médecin oncologue me confie : « On peut le guérir, il peut vivre jusqu'à 95 ans sans problème, mais il vaut mieux pas lui dire qu'il a un cancer. On ne peut pas tenir le discours de la vérité à un malade qui n'est pas dans une situation culturelle apte à le recevoir ». Au sujet d'une patiente, agent de service, le médecin dit : « J'veux lui en dire assez pour qu'elle adhère au traitement, mais pas trop pour pas l'angoisser. Elle a un niveau culturel insuffisant. Je sais pas si je dois prendre le risque de l'effrayer ou être rassurant ». Avec le mensonge, on a donc tout à la fois une expression et un renforcement des différences sociales de traitement en matière d'information.

Parfois, les patients font eux aussi de la rétention d'information et sont même parfois auteurs, eux aussi, de mensonges à l'égard des médecins. La dissimulation de certains symptômes résulte en partie de la volonté des malades de ne pas laisser le médecin penser que le mal s'est aggravé. On peut alors parler du caractère performatif du mensonge dans la mesure où dissimuler l'apparition d'un symptôme, c'est empêcher de faire advenir un diagnostic d'aggravation.

Mais la dissimulation de certaines conduites procède également parfois de la peur de révéler au médecin des comportements qu'il pourrait condamner, qu'ils soient à visée thérapeutique ou non, tels que le recours à l'automédication, aux médecines alternatives, ou encore la pratique ou non d'un sport, la prise ou non d'une pilule contraceptive, etc., toutes conduites susceptibles d'entraîner la désapprobation du médecin s'il les juge préjudiciables à la santé du malade, et que le patient dissimule donc par peur de se faire sermonner. Il est frappant de constater que ces dissimulations s'observent davantage chez les patients de milieux sociaux défavorisés (employé de cantine scolaire, agent commercial dans une entreprise de transports, etc.). Une patiente, agent de service, souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde causée par un lupus, s'entend dire par son médecin que sa maladie pourrait être aggravée par une grossesse et, au cas où elle en envisagerait une, que sa maladie devrait être d'abord stabilisée. En l'absence de la patiente, il explique, « si elle était enceinte maintenant, ce serait une catastrophe, elle risquerait de voir flamber sa maladie, de voir des organes attaqués ou elle risquerait de perdre l'enfant » ce qu'il ne lui a pas dit, « pour ne pas l'inquiéter ». De son côté, craignant de se faire réprimander par le médecin, elle lui cache qu'elle n'utilise pas de moyens contraceptifs. Le comportement social du malade est lié à la difficulté pour lui de tenir le nouveau rôle que la société lui assigne, c'est-à-dire de s'affirmer comme individu autonome apte à décider. N'osant pas revendiquer ses conduites et ses choix éventuellement contraires aux recommandations du médecin, il se sent contraint de recourir au

mensonge ou à la dissimulation pour ne pas se voir chapitrer par celui qui incarne l'autorité médicale.

## Le mensonge, un instrument de pouvoir

Les dissimulations ou les mensonges des patients ne prennent cependant pas les mêmes formes et ne sont pas sous-tendus par les mêmes mécanismes que ceux des médecins. Les modalités et les motivations de l'information sont liées à la dimension structurelle de la relation médecin/malade. À cet égard, on a vu que, non seulement la rétention d'information et le mensonge sont davantage pratiqués par les médecins à l'égard des personnes de statut social inférieur, mais que, inversement et symétriquement, le mensonge à l'égard des médecins est davantage accompli par les patients de milieux défavorisés. Le décalage entre le statut social de chacun, voire entre le capital social ou culturel supposé dont chacun crédite l'autre, construit *a priori* les conditions de réalisation de l'information.

Les sciences sociales ont montré que le mensonge pouvait être analysé dans ses liens avec le pouvoir (Arendt, 1969 ; Bok, 1979 ; Barnes, 1994). S'interrogeant sur la rétention du savoir, Philippe Roqueplo (1974) a montré qu'elle était protection de sa propre place dans la hiérarchie sociale. À l'instar de la rétention du savoir, le statut du mensonge en tant que technique visant à réduire la distribution sociale de la connaissance est un mécanisme sociologique qu'a bien mis en évidence Michael Gilsenan (1976), en montrant qu'il était étroitement mêlé au système du pouvoir et du contrôle de la société.

Dans le cas de la relation médecins-malades, le mensonge est aussi exercice du pouvoir et rétention d'un savoir puisque le médecin garde jalousement un savoir face à celui qui est placé sous sa dépendance (Furst, 1998 ; van Dongen, Fainzang, 2005). Le mensonge pratiqué par les médecins est lié à la position spécifique qu'ils occupent à l'intérieur de la relation médecins-malades, et à l'exercice du pouvoir qui caractérise leur position. Celui-ci se traduit exemplairement par l'appropriation du corps du malade. De ce point de vue, le choix que fait le médecin de dire la vérité ou de mentir n'est que partiellement personnel. Sa conduite résulte d'une construction sociale, à la fois de son rôle et de sa place dans la relation médecin/malade, qui le moule, le modèle, et lui enseigne le mensonge. L'usage du mensonge par les médecins est induit par une manière, apprise, socialisée, de se positionner dans la relation médicale. Toutefois, le médecin se retrouve aujourd'hui tiraillé entre la conformité à son rôle social l'autorisant à ne pas tout dire, voire à mentir (et donc à exercer ce qu'il est convenu d'appeler le

« privilège thérapeutique »), et le souci de ne pas apparaître comme contrevenant aux nouvelles valeurs édictées par la démocratie sanitaire, prônant l'autonomie du malade. En revanche, le mensonge des patients résulte d'une alchimie entre leur adhésion au modèle du médecin comme autorité (professionnelle et sociale), et leur tendance, sinon à mettre en cause la légitimité de sa parole, du moins secrètement à y résister. Des deux côtés, on constate une pratique du mensonge qui permet de faire jouer les mécanismes du pouvoir et de la résistance au pouvoir, sans lui donner une forme ouverte, revendiquée, en raison de la difficulté pour les sujets de contourner les valeurs sur lesquelles ils reposent : en l'occurrence, l'autorité du médecin et la nouvelle figure du malade, telle qu'elle est construite aujourd'hui. En mentant, les médecins reconduisent les malades dans leur statut subordonné, tandis que ces derniers témoignent en partie de leur sujétion au statut qui leur est conféré. À ce niveau, le mensonge opère une action symétrique, tout à la fois d'instrument de renforcement des rapports sociaux entre médecins et malades, et de subversion des rôles nouveaux que la société leur confère ou leur reconnaît.

## Conclusion

On a observé que l'information des malades obéissait à des mécanismes sociaux en vertu desquels elle n'est donnée qu'aux patients qui présentent les signes d'une appartenance sociale et culturelle supérieure, et que, à l'inverse, le mensonge était davantage accompli à destination des patients de milieux populaires. Les pratiques d'information et de mensonge s'inscrivent donc en partie dans un mécanisme de reproduction sociale suivant lequel les médecins, en voulant s'adapter à l'aptitude supposée des patients à recevoir l'information, la fournissent de préférence à ceux qui en sont les dépositaires habituels dans la société, ou qui sont déjà les mieux outillés pour la rechercher. Aux tristement célèbres inégalités sociales d'accès aux soins parmi les patients, s'ajoute donc une inégalité sociale d'accès à l'information que ce mécanisme contribue à favoriser.

Comme on le voit, l'information entre médecins et malades comporte des limites à partir desquelles on peut légitimement se demander si les malades peuvent véritablement exercer ce qu'on appelle leur pouvoir de décision et si, plutôt que de « consentement éclairé », il ne serait pas plus juste de parler, à cet égard, de « consentement résigné ».

Bien que la législation tende à la garantir et qu'un certain nombre de professionnels de santé s'en fassent les défenseurs, l'information du malade reste donc parcellaire, voire lacunaire. Le problème ne se réduit pas au non-respect de la réglementation, ou au défaut d'application

du législatif dans la société civile (Lahoutte, 2000). Les obstacles sont essentiellement sociaux et culturels : la difficulté tient en partie au rôle social que chacun, dans la relation médecin/malade, s'attribue et attribue à l'autre. Les modifications qui ont pu être observées ces dix dernières années dans la relation médecins-malades n'ont pas évacué la relation inégale entre eux, en vertu de quoi chacun occupe un rôle social distinct. À l'intérieur de cette relation, chacun gère sa parole et s'interroge sur les paroles de l'autre, et chacun cherche à acquérir un pouvoir à travers l'usage qu'il en fera.

Certes, tous les médecins ne font pas de la rétention d'information et tous ne mentent pas, ni de la même façon, ni pour les mêmes raisons. Il est manifeste que certains médecins veulent œuvrer à l'information du malade – bien qu'ils soient souvent peu conscients des motifs de leurs conduites comme de leurs effets – et se montrent soucieux de modeler leurs comportements en fonction des dispositions psychologiques du patient. Toutefois, cette recherche a permis de mettre en évidence un mécanisme qui échappe à l'explication psychologique habituellement mobilisée pour rendre compte des difficultés de communication entre médecins et malades et pour caractériser leurs conduites dans le domaine de l'information.

## Références

- Amar L., Minvielle E., 2000, « L'action publique en faveur de l'utilisateur : de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail. Le cas de l'obligation d'informer le malade », *Sociologie du travail*, 1, pp. 69-89.
- Arendt H., 1969, *Du mensonge à la violence, Essais de politique contemporaine*, trad. de l'anglais par G. Durand, Paris, Calman n-Lévy, 1972.
- Augé M., 1984, « Ordre biologique, ordre social : la maladie, forme élémentaire de l'événement », pp. 35-92, in : Augé M., Herzlich C., eds, *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Éd. des Archives contemporaines.
- Barnes J., 1994, *A pack of lies : Towards a sociology of lying*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Bok S., 1979, *Lying : Moral choice in public and private life*, New York, Vintage books.
- Bougnoux D., 1995, *La communication contre l'information*, Paris, Hachette.
- Brocas A. M., Le Coz G., 2000, « La démocratie sanitaire », *Revue française des affaires sociales*, 2, pp. 9-14.
- Collectif, 2005, « La communication et l'information en santé », *Santé conjugulée*, 33.
- Delaporte C., 2001, *Dire la vérité au malade*, Paris, O. Jacob.



- Demma F., Douiller A., Fervers B., Sandrin-Berthon B., Saltel P., Philip T., 1999, « Les besoins d'information et de communication des personnes atteints de cancer (ce qu'en exprime un groupe de patients) », *La Santé de l'homme*, 341, pp. 24-27.
- Fainzang S., 2001, *Médicaments et Sociétés. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, Presses universitaires de France.
- 2006, *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, Presses universitaires de France.
- Fletcher J., 1979, *Morals and Medicine. The moral Problems of the patient's right to know the truth*, New Jersey, Princeton University Press.
- Furst L. R., 1998, *Between Doctors and Patients. The changing balance of power*, Charlottesville/London, University Press of Virginia.
- Geets C., 1993, « Vérité et mensonge dans la relation au malade », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 184, pp. 56-77.
- Gilsenan M., 1976, « Lying, Honor and Contradiction », pp. 191-219, in : Kapferer B., éd., *Transaction and meaning : directions in the anthropology of exchange and symbolic behavior*, Philadelphia, Institute for the Study of Human Issues.
- Gordon D. R., 1991, « Culture, Cancer & Communication in Italy », *Anthropologies of Medicine*, 7, pp. 137-156.
- Hirsh E., 1999, *La relation médecin/malade face aux exigences de l'information*, Paris, Doin.
- Hoerni B., 2004, « Vie et déclin du «mensonge médical» », communication à la Société française d'histoire de la médecine, 16 oct.
- Holland J. C., Geary N., Marchini A., Tross S., 1987, « An international Survey of Physician attitudes and Practice in regard to Revealing the Diagnosis of Cancer », *Cancer Investigation*, 2, pp. 151-154.
- Hooper E. M., Comstock L. M., Goodwin J. M., Goodwin J. S., 1982, « Patient characteristics that influence physician behaviour », *Medical Care*, 6, pp. 630-638.
- Lahoute C., 2000, « Droit des usagers du système de santé. De la réglementation à la pratique », pp. 17-24, in : Cresson G., Schweyer F.X., éd., *Les usagers du système de soins*, Rennes, Éd. de l'École nationale de santé publique.
- Lévi-Strauss, Cl., 1983, *Le regard éloigné*, Paris, Plon.
- Ong L. M. L., Haes J. C. J. M. de, Hoos A. M., Lammes F. B., 1995, « Doctor/Patient Communication : a Review of the literature », *Social science & Medicine*, 7, pp. 903-918.
- Rabaté J.-M., 2005, *Tout dire ou ne rien dire. Logiques du mensonge*, Paris, Stock.
- Reich M., 2004, « L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie : réflexions éthiques », *Revue Psycho-oncologie*, 4, 3, pp. 188-196.
- Roqueplo Ph., 1974, *Le partage du savoir. Science, culture, vulgarisation*, Paris, Éd. Le Seuil.

- Ruszniewski M., 1995, *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, Paris, Privat/Dunod.
- Sahlins M., 1976, *Au cœur des sociétés. Raison utilitaire et raison culturelle*, trad. de l'anglais par S. Fainzang, Paris, Gallimard, 1980.
- Street R. L., 1992, « Communicative styles and adaptations in physician-parent consultations », *Social Science & Medicine*, 10, 34, pp. 1155-1163.
- Van Dongen E., Fainzang S., eds, 2005, *Lying and Illness. Power and Performance*, Amsterdam, Het Spinhuis.