



CLASSIQUES
GARNIER

DERBEZ (Benjamin), « Faire de la sociologie en terrain bioéthique. Entre pratiques éthiques et éthique en pratiques », *Éthique, politique, religions*, n° 15, 2019 – 2, *Le terrain en philosophie, quelles méthodes pour quelle éthique ?*, p. 113-129

DOI : [10.15122/isbn.978-2-406-10144-4.p.0113](https://doi.org/10.15122/isbn.978-2-406-10144-4.p.0113)

La diffusion ou la divulgation de ce document et de son contenu via Internet ou tout autre moyen de communication ne sont pas autorisées hormis dans un cadre privé.

© 2020. Classiques Garnier, Paris.
Reproduction et traduction, même partielles, interdites.
Tous droits réservés pour tous les pays.

DERBEZ (Benjamin), « Faire de la sociologie en terrain bioéthique. Entre pratiques éthiques et éthique en pratiques »

RÉSUMÉ – Face à la discrétion des sciences sociales dans le concert bioéthique, l’expertise du “terrain” a longtemps été réservée aux médecins. En prenant l’exemple de deux recherches en cancérologie et en génétique, cet article tente de montrer en quoi un travail sociologique descriptif peut alimenter le débat bioéthique. Entre l’implication médicale concrète et l’exposition philosophique abstraite, l’enquête ethnographique permet une compréhension des pratiques éthiques qui peut être utile.

MOTS-CLÉS – Ethnographie, sociologie, bioéthique, économies morales, cancer, génétique

DERBEZ (Benjamin), « Sociology in the field of bioethics. Between ethical practice and ethics in practice »

ABSTRACT – Due to the discretion of social sciences voice in bioethics, physicians have been considered as the experts of the “field” for a long time. Drawing on the examples of two field work in oncology and genetics, this paper argue that sociological description can make insightful contribution to bioethical debates. Between the abstract philosophical exposure and the concrete medical implication, the field ethnographic fieldwork allows a potentially useful understanding of ethical practices.

KEYWORDS – Ethnography, sociology, bioethics, moral economies, cancer, genetics

FAIRE DE LA SOCIOLOGIE EN TERRAIN BIOÉTHIQUE

Entre pratiques éthiques et éthique en pratiques

La question des rapports entre la sociologie et la bioéthique est ancienne et récurrente. Raymond de Vries distingue ainsi une sociologie « de » et une sociologie « dans » la bioéthique¹. Initialement marginalisées par un mouvement à vocation normative, les sciences empiriques, basées sur l'enquête de terrain, ont en effet d'abord abordé la bioéthique comme un objet particulier, s'interrogeant sur sa constitution et son institutionnalisation, ses acteurs et ses pratiques, ses normes et ses valeurs². Par la suite, certains chercheurs en sciences sociales se sont impliqués dans des recherches visant à « ancrer les conceptions universelles dans la réalité locale³ », ou à mener sur le terrain une « quête des universaux » éthiques, c'est-à-dire d'une certaine « *common morality* » transcendant la diversité socio-culturelle⁴. Dans un cas la sociologie propose une vision critique de la bioéthique, dans l'autre elle subordonne son travail aux fins de cette discipline. Dans ces conditions, c'est la question la contribution spécifique des sciences sociales au débat bioéthique qui se trouve posée.

En m'inscrivant dans la lignée des travaux de l'anthropologue Arthur Kleinman⁵, je montrerai dans cet article l'intérêt d'une approche sociologique de la bioéthique, basée sur la description ethnographique des

1 Raymond De Vries, « How can we Help? From "Sociology in" to "Sociology of" Bioethics », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32, 2003 p. 279-292.

2 Simone Bateman, « La bioéthique comme objet sociologique. » *Cahiers Internationaux De Sociologie*, vol. 104, 1998, p. 5-32 ; Dominique Memmi, *Les gardiens du corps. Dix ans de magistère bioéthique*, Paris, Ed. EHESS, 1996 ; Renée C. Fox, Judith P. Sawzey, *Observing bioethics*, New York, Oxford University Press, 2008.

3 Patricia Marshall et Barbara Koenig, « Bioéthique et anthropologie : situer le bien dans la pratique médicale », *Anthropologie et société*, 24(2), 2000, p. 35-55.

4 Raymond Masse, « Anthropologie des moralités et de l'éthique », *Anthropologie et société*, 33(3), 2009, p. 21-42.

5 Arthur Kleinman, « Anthropology of Bioethics », *Writing at the Margins : Discourse between Anthropology and Medicine*, Berkeley, University of California Press, 1995, p. 41-67.

pratiques sociales dans le domaine biomédical. Il s'agira de situer l'objet propre d'une sociologie de l'éthique biomédicale entre pratiques éthiques et éthique en pratique. Dans un premier temps, je reviendrai sur l'enquête de terrain que j'ai menée sur l'expérience des patients dans la recherche clinique en oncologie pour illustrer la manière dont la sociologie permet de saisir, la dimension éthique des pratiques sociales par-delà les normes bioéthiques. Dans un second temps je montrerai comment une perspective sociologique permet d'aborder les formes de mise en pratique sociale des normes bioéthiques, à partir du cas de l'obligation d'information des apparentés en génétique médicale.

LES PRATIQUES ÉTHIQUES DANS LA RECHERCHE CLINIQUE EN ONCOLOGIE MÉDICALE

La recherche clinique fait partie des premières activités biomédicales qui ont fait l'objet d'un encadrement bioéthique. Dès les années 1970, le principe d'autonomie est apparu comme la clé de voûte d'un édifice normatif destiné à mettre un terme aux nombreux abus expérimentaux scandaleux révélés, aux États-Unis, bien après le fameux procès de Nuremberg. Il s'agissait alors de protéger les patients en imposant légalement le respect de procédures d'information et de recueil du consentement⁶.

Si le caractère nécessaire de ce dispositif semble avoir fait immédiatement l'objet d'un large consensus parmi les acteurs de la recherche, son caractère insuffisant n'en est pas moins apparu rapidement. Dès le début des années 1980, les travaux empiriques menés par certains médecins bioéthiciens ont permis d'objectiver l'écart existant entre la norme idéale du consentement éclairé et la réalité des pratiques observées. Ils ont montré chez les patients une tendance à surestimer la dimension thérapeutique d'essais cliniques dont la finalité première est, pourtant, scientifique. Une telle tendance remettait en cause le caractère « éclairé » du consentement. Ce phénomène, que Paul Appelbaum et ses collègues

6 Ruth Faden, Tom Beauchamp, *A history and theory of Informed Consent*, New York, Oxford University Press, 1986.

ont baptisé « malentendu thérapeutique », a depuis fait couler beaucoup d'encre⁷. Il a fait l'objet, à partir des années 1990, de nombreuses recherches interventionnelles destinées à en corriger les effets néfastes pour l'éthique de la recherche, par le biais de divers dispositifs (lettres d'information simplifiées, clips vidéo, information séquencée, etc.). Malgré l'ensemble de ces efforts, le malentendu thérapeutique semble toutefois constituer une donnée « irréductible » du consentement à la recherche⁸. Désireux de mener un travail de terrain en sciences sociales dans le cadre d'une réorientation professionnelle, à la fin des années 2000, je me suis saisi de cette problématique que je me sentais légitime à traiter en raison de ma formation initiale en philosophie.

UN PHILOSOPHE EN QUÊTE DE TERRAIN

Après quelques années d'enseignement en classe de terminale, j'éprouvais en effet un vif désir de changer d'orientation intellectuelle. Le travail trop exclusif de l'histoire de la philosophie, ainsi que la « dénégaration du monde social » en vigueur dans l'univers philosophique⁹ m'avaient donné de plus en plus le sentiment de pratiquer une discipline hors du temps et du monde. De mes lectures de Georges Canguilhem, j'avais pourtant retenu cette formule fameuse selon laquelle : « la philosophie est une réflexion pour qui toute matière étrangère est bonne, et nous dirions volontiers pour qui toute bonne matière doit être étrangère¹⁰ ». Afin de me mettre en quête de cette « matière étrangère », je me suis donc tourné, comme d'autres avant moi, vers les sciences sociales. Il s'agissait dans mon esprit de « faire du terrain », de m'immerger dans d'autres univers sociaux et professionnels que les miens. Et c'est pour ce faire que, suivant la voie ouverte par Canguilhem, je me suis tourné vers la médecine.

Dans ce domaine, la recherche clinique m'est rapidement apparue comme un objet d'étude particulièrement adapté à mon projet. La dimension éthique des représentations qui y sont attachées pouvait rendre

7 Paul Appelbaum et Charles Lidz, « The therapeutic misconception », in Emanuel E.J., et al. (eds.), *The Oxford Textbook of clinical research ethics*, New York, Oxford University Press, 2008, p. 633-644.

8 Walter Glannon, « Phase I Oncology Trials : Why Therapeutic Misconception will not go away ? », *Journal of medical ethics*, 32, 2006, p. 252-255.

9 Charles Soulié, « Profession philosophe », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 26, 1997, p. 49-57.

10 Georges Canguilhem, *La Connaissance de la vie* (1965), Paris, Vrin, 1998, p. 7.

légitime, aux yeux des professionnels de santé, l'intérêt d'un philosophe pour cette activité. Il s'agissait d'un positionnement stratégique dans la perspective d'un accès au terrain qui peut s'avérer compliqué¹¹. À mes yeux, il possédait également l'avantage de garder un lien assez rassurant avec des notions et des thématiques qui m'étaient familières, au croisement de l'éthique et de la philosophie des sciences et des techniques. Malgré tout, il m'a fallu, dans un premier temps, opérer une rupture épistémologique avec mes prénotions philosophiques pour construire un objet de recherche de sciences sociales. Au regard des exigences de ces disciplines empiriques, le danger aurait en effet été de ne pas oser me confronter réellement au terrain, d'appréhender le réel confortablement, à partir des concepts philosophiques que j'avais appris à manier. Très tôt, plusieurs anthropologues de la santé, qui m'ont guidé dans mon initiation à la pratique du terrain, m'ont mis en garde contre ce risque et j'ai gardé constamment à l'esprit leur conseil d'accorder la primauté à l'expérience sur la conceptualisation, de privilégier l'induction empirique à la déduction logique.

Il est convenu, en sciences sociales, d'associer cette posture méthodologique à la tradition ethnographique qui trouve son origine dans les travaux de Bronislaw Malinowski aux Iles Trobriand¹². En sociologique, la référence classique est celle des travaux Barnay Glaser et Anselm Strauss sur le processus de théorisation basé sur le terrain (« grounded theory¹³ »). Dans les deux cas, il s'agit d'insister sur l'effort de suspension du jugement, de neutralisation des catégories du regard ordinaire ou savant, qui doit être celui, dans ces disciplines, du chercheur désireux de laisser « parler son terrain ». Il s'agit de tendre à se dépouiller des oripeaux d'une première culture pour se donner les moyens d'en comprendre une nouvelle en l'expérimentant directement. On sait, bien sûr, ce que cette représentation du « terrain » ethnographique a de mythifié¹⁴. Il serait également injuste de taxer l'empirisme de Barnay

11 Benjamin Derbez, « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses. Sciences sociales et histoire*, n° 78, 2010, p. 99-120.

12 Bronislaw Malinowski, *Les Argonautes du Pacifique Occidental* (1922), Paris, Gallimard, 1989.

13 B. Glaser et A. Strauss, *The discovery of grounded Theory. Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine, 1967.

14 Bertrand Pulman, « Pour une histoire de la notion de terrain », *Gradbiva*, n° 5, 1988, p. 22-30.

Glaser et Anselm Strauss de naïf. Chacun sait en effet que la « rigueur du qualitatif¹⁵ » tient plus à l'objectivation réflexive des présupposés du chercheur qu'à la prétention illusoire à pouvoir en faire table rase. En ce sens, il est sans doute plus juste d'assumer, avec Mickael Burawoy, le fait que le chercheur part le plus souvent sur son terrain avec l'objectif de « réélabor(er) des théories existantes », et non pour en « inférer des propositions générales directement à partir des données empiriques¹⁶ ». La position que j'ai adoptée dans la construction de mon projet de recherche s'inscrit dans la lignée de Burawoy. En effet, j'ai choisi de partir de la problématique bioéthique que j'ai évoquée plus haut, sur le consentement éclairé et le malentendu thérapeutique, pour essayer de renouveler l'approche des sujets de recherche clinique à partir du terrain.

CONSTRUIRE UN PROJET DE SCIENCES SOCIALES

L'analyse de la littérature bioéthique nord-américaine, en particulier, manifeste assez clairement le fait que le prisme du consentement éclairé tend à réduire les sujets à leurs facultés de compréhension intellectuelle, leurs capacités de calcul rationnel. La problématique du malentendu thérapeutique concerne un *homo bioethicus* qui ne diffère pas beaucoup de l'*homo economicus* des néoclassiques. Depuis longtemps, les chercheurs en science sociales ont d'ailleurs souligné les limites d'une telle approche. Selon Fox et Swazey, par exemple, la conception du sujet, « basée sur l'autonomie, la rationalité et le respect des droits, centrale dans le cadre de pensée bioéthique, a eu tendance à mettre à l'écart les valeurs qui donnent du poids aux responsabilités, aux devoirs et aux obligations, la dépendance et l'interdépendance humaine, le sens du dépassement de soi par solidarité avec des personnes connues ou inconnues, la communauté et la société et les qualités de cœur comme la sympathie, l'attention à autrui (*caring*) et la compassion¹⁷ ». Redonner

15 Jean-Pierre Oliver de Sardan, *La rigueur du qualitatif. Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*, Louvain-La-Neuve, Academia-Bruylant, 2008.

16 Michael Burawoy, « L'Étude de cas élargie. Une approche réflexive, historique et comparée de l'enquête de terrain », in Daniel Céfai (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris, La découverte, Coll. Recherches, 2003, p. 440.

17 Renée C. Fox, Judith P. Swazey, « Thinking Socially and Culturally in Bioethics », *Observing bioethics*, New York, Oxford University Press, 2008, p. 163.

toute leur épaisseur anthropologique aux malades participant à des expérimentations biomédicales nécessitait de déplacer le regard de la question de leur consentement vers celle de leur expérience.

L'étude de l'expérience des êtres humains, de leur vécu, constitue un défi que les sciences sociales tentent depuis longtemps de surmonter¹⁸. L'anthropologie médicale narrative élaborée à Harvard par Arthur Kleinman¹⁹ et Byron Good²⁰, entre autres, constitue l'approche la plus classique de l'expérience, qui s'appuie sur l'interprétation des récits de maladie recueillis par entretiens. Afin d'échapper au risque, inhérent à la pratique exclusive de l'entretien, qui aurait été selon moi de réitérer les investigations sur le consentement éclairé, j'ai choisi de baser l'essentiel de ma recherche sur l'observation directe, *in situ* et dans la longue durée, de malades inclus dans des essais cliniques. J'ai subordonné l'approche phénoménologique classique à une approche de type interactionniste dans la lignée des travaux d'Anselm Strauss. Pour ce dernier en effet, l'étude de l'expérience d'autrui passe nécessairement par l'analyse de son activité, de ses interactions avec d'autres individus, etc. « Si vous parlez de l'expérience qu'ont les gens, je suis d'accord, je n'ai pas d'objection, mais tout de suite je veux savoir ce qui se passe lorsqu'arrivent ces expériences, dans quelles conditions ont-elles lieu, comment (les gens) s'en débrouillent, quelles techniques, quelles stratégies ils utilisent. Étant un sociologue, je veux savoir ce qui se passe, à qui ils parlent, qui les aident, d'où viennent leurs stratégies²¹. » Sociologiser l'expérience c'est la réinscrire dans le tissu des rapports sociaux et des conditions structurelles qui la constituent.

ENQUÊTE DE TERRAIN ET ÉMERGENCE DE L'OBJET

Pendant 24 mois, d'octobre 2008 à octobre 2010, j'ai mené une enquête ethnographique dans deux services de recherche clinique en oncologie de région parisienne. L'oncologie médicale est en effet une

18 Benjamin Derbez, 2018a, « L'expérience comme objet de sciences sociales », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 36, n° 2, p. 97-102.

19 Arthur Kleinman, « Experience and its moral modes : Culture, humans conditions and disorder », *The Tanner Lectures on Human Values*, Stanford University, avril 13-16, 1998.

20 Byron Good, *Comment faire de l'anthropologie médicale ? Médecine, rationalité et vécu* (1994), Le Plessis Robinson, Les empêcheurs de penser en rond, 1998.

21 Anselm Strauss, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionniste*, Paris, L'Harmattan, 1992, p. 40.

spécialité construite autour de la pratique des essais cliniques²². Pour un malade, l'inclusion dans une recherche y est relativement fréquente en comparaison des autres spécialités²³. De plus, la problématique du malentendu thérapeutique y est particulièrement saillante. En m'intéressant à ce domaine, il s'agissait donc pour moi de m'affronter résolument au défi de montrer qu'une autre approche des sujets de recherche était possible. Au cours de cette recherche, j'ai mené un travail d'observation quotidien de l'activité de recherche clinique des services. En suivant les infirmières et les techniciennes de recherche clinique et les médecins-investigateurs, j'ai pu documenter les trajectoires de recherche d'une cinquantaine de malades dans les différents espaces de l'hôpital (consultation, traitement, examens). J'ai également assisté aux différentes réunions d'équipe, discussions informelles des professionnels, relations avec les promoteurs d'essais cliniques, etc. Ce faisant, je me suis efforcé de ne considérer le moment du consentement que comme un simple épisode parmi d'autres, afin de rester attentif à l'ensemble du contexte social dans lequel il s'inscrit.

Au cours de cette enquête, je me suis ainsi rendu compte, petit à petit, du malaise de nombreux médecins investigateurs à l'égard des procédures d'information et de recueil du consentement des malades. Beaucoup, en effet, avaient une conscience assez aiguë du fait que nombre des malades inclus dans leurs essais n'avaient qu'une compréhension très approximative, lacunaire, voire erronée de l'entreprise à laquelle ils participaient. Pourtant, ces mêmes médecins n'avaient pas le sentiment que leur inclusion était particulièrement « inéthique » pour reprendre leur vocabulaire. Fallait-il les considérer comme aveugles ou de mauvaise foi s'agissant de leurs pratiques ? De même, du côté des malades, j'ai pu m'apercevoir de la satisfaction qui ressortait pour un grand nombre d'entre eux, du fait de participer à un essai clinique. Loin d'ignorer la dimension expérimentale de leur traitement et bien conscients, même pour les plus dotés en capital culturel, de n'avoir qu'une compréhension superficielle de l'essai (combien m'ont déclaré n'avoir même pas lu la

22 Peter Keating et Alberto Cambrosio, *Cancer on Trials. Oncology as a New Style of Practice*, Chicago and London, University of Chicago Press, 2012.

23 En 2010, environ 8 % de la population totale des patients atteint de cancer, soit 34 000 personnes, a participé à un essai clinique. Ce chiffre représente une augmentation de 57 % du nombre d'inclusions entre 2008 et 2010 selon l'Institut national du cancer (INCa, 2012).

lettre d'information!), ils ne m'en disaient pas moins pour la plupart être satisfaits de leur inclusion et des informations reçues. Fallait-il les considérer comme dupes, manipulés? Partant du principe que les acteurs sociaux ne sont pas des « idiots du jugement », pour reprendre l'expression de Garfinkel, de tels constats m'ont conduit, de manière inductive, à m'intéresser aux facteurs sociaux de légitimation de la situation de recherche aux yeux des acteurs impliqués.

L'ÉCONOMIE MORALE DE LA SITUATION DE RECHERCHE CLINIQUE

Si le consentement éclairé est une procédure formelle nécessaire mais non suffisante pour comprendre comment se construit l'éthique de la recherche en situation il fallait élargir la perspective et m'intéresser à un ensemble d'éléments d'ordinaire négligés ou disqualifiés par la bioéthique. Parmi eux certains étaient récurrents dans le discours des investigateurs ou des malades-sujets. Les notions de soin, d'espoir et de confiance, en particulier, étaient souvent élaborées par mes interlocuteurs à propos de leur expérience de la recherche. Dans le domaine bioéthique il s'agit de concepts considérés comme susceptibles de faire obstacle au consentement éclairé du malade. La confusion entre soin médical et la recherche clinique, à l'origine du malentendu thérapeutique, est considéré comme éthiquement préjudiciable par les tenants d'une « position de différenciation²⁴ ». Le lien de confiance, constitutif de l'éthique de la relation médicale traditionnelle, est quant à lui considéré comme potentiellement inducteur d'abus dans le cadre expérimental, où il est sensé laisser place au lien contractuel établi par le consentement éclairé. L'espoir, enfin, a attiré l'attention des bioéthiciens en raison des illusions qu'il engendre selon eux chez de nombreux sujets de recherche, qui surestiment leurs chances de tirer un bénéfice médical de l'expérimentation²⁵.

Une telle approche, d'essence normative, méconnaît cependant les modalités concrètes de production, de circulation, de répartition et d'utilisation de ces sentiments moraux dans l'espace social défini

24 Steven Joffe et Franklin Miller, "Bench to bedside : Mapping the moral terrain of clinical research", *Hastings Center Report*, 38, 2, 2008, p. 30–42.

25 Sam Horng et Christine Grady, « Misunderstanding in clinical research : distinguishing therapeutic misconception, therapeutic misestimation and therapeutic optimism », *iRB : ethics and Human Research*, 25, 2003, p. 11-16.

par la recherche clinique en contexte hospitalier. Elle méconnaît ce qui fait « l'économie morale » de la recherche²⁶. Seule une approche descriptive, suspendant la question du jugement extérieur, pour donner sens à l'expérience des acteurs en adoptant leur point de vue, permet d'objectiver la manière dont les individus retravaillent ces sentiments pour construire la légitimité de leur situation et de leur activité. L'étude ethnographique m'a donc permis de montrer comment médecins et malades entrent dans des relations investigateur-sujet qui articulent de manière négociée ces sentiments. Quand les uns tentent de donner de l'espoir aux autres, ces derniers accordent leur confiance aux premiers de manière à entrer dans une relation de soin d'un type particulier²⁷.

Loin de moi l'idée, ce faisant, de transgresser la fameuse frontière entre le fait et le droit en suggérant que l'économie morale de la recherche clinique en situation serait... morale, au sens de conforme à une conception prédéfinie du bien et du mal. Encore une fois je m'inscris dans la lignée de l'anthropologie morale critique telle que définie par Fassin autour du concept d'économie morale²⁸. Pour lui « l'anthropologie morale n'a aucun projet moralisateur », pas plus que l'anthropologie médicale ne prétend guérir des malades. Ainsi il y a le même rapport entre la bioéthique et l'ethnographie morale qu'entre le discours moral et l'analyse critique : « le discours moral évalue, juge, sanctionne. L'analyse critique propose une intelligibilité possible en considérant le sens des mots et des actes pour les agents sociaux²⁹ ». L'économie morale n'est donc morale qu'au sens où il s'agit d'un réseau d'échanges de biens, de valeurs, de sentiments non matériels qui participent à la construction de la légitimité des activités sociales d'un groupe. Et en l'occurrence, j'ai pu montrer grâce à mon travail de terrain, que les acteurs de la recherche clinique sont moins naïfs à l'égard des sentiments de confiance, d'espoir et de sollicitude qu'on ne pourrait l'imaginer et qu'ils en négocient finement

26 Didier Fassin, « Une science sociale critique peut-elle être utile ? », *Tracés. Revue de Sciences humaines* (en ligne), 9, 2009, p. 199-211.

27 Benjamin Derbez, *Entre cobayes et partenaires. L'expérience des patients dans l'économie morale de la recherche clinique en cancérologie*, Thèse en Santé et sciences sociales, EHESS, Paris, 2014.

28 Didier Fassin, « Toward a Critical Moral Anthropology », in Didier Fassin (ed.), *A Companion to Moral Anthropology*, Oxford, John Wiley and sons, 2012.

29 Didier Fassin, « Beyond Good and Evil? Questioning the Anthropological Discomfort with Morals », *Anthropological Theory*, 8(4), 2008, p. 339.

la production, la circulation et l'utilisation au cours de leurs interactions³⁰. Ce qui n'exclut pas, évidemment, des dérapages, des abus et des situations limite, contrairement à ce que l'on pourrait penser aussi, en considérant que le respect des normes réglementaires suffit à conduire une recherche de manière éthique.

L'ÉTHIQUE EN PRATIQUE EN ONCOGÉNÉTIQUE

Partant du constat de l'existence de pratiques éthiques informelles par-delà les normes éthiques formelles encadrant la recherche clinique, il pouvait être intéressant de faire le chemin inverse et d'étudier la manière dont l'éthique est mise en pratique, sur le terrain, c'est-à-dire la façon dont les acteurs se saisissent en pratique de nouvelles règles d'action imposées par le législateur. La révision de la Loi de bioéthique française intervenue en 2011 m'a donné l'occasion d'observer un tel processus au sujet de l'information des apparentés en génétique médicale.

UNE DISPOSITION DE LA LOI DE BIOÉTHIQUE

L'information des apparentés fait partie des questions éthiques majeures posées par la « nouvelle génétique³¹ ». Dès lors qu'une mutation génétique délétère est identifiée chez un individu, la question se pose en effet de savoir si d'autres individus peuvent en être porteurs dans sa famille. Pour eux, il s'agit d'accéder, en cas de test positif, à des mesures de soin, de prévention ou de conseil génétique appropriées. On sait cependant que la communication d'informations concernant une anomalie génétique est extrêmement délicate pour les personnes atteintes³². Or aux yeux des généticiens les conséquences médicales graves que la non-information peut avoir dans ce domaine font de ce problème sanitaire une question

30 Benjamin Derbez, « Les paradoxes du Care dans les essais cliniques de phase I en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, vol. 36, n° 1, 2018, p. 5-29.

31 Clara Gaff et Carma Bylund, (eds.) *Family Communication About Genetics : Theory and Practice*, New York, Oxford University Press, 2010.

32 A. Clarke, M. Richards, L. Kerzin-Storarr, et al., "Genetic professionals' reports of nondisclosure of genetic risk information within families", *Eur J Hum Genet*, 13, 2005, p. 556-562.

éthique d'importance. Depuis la fin des années 1990, de nombreux travaux se sont donc penchés sur cette problématique – qui n'est pas sans évoquer celle du devoir d'information entre partenaires dans le cas du VIH – dans le but d'élaborer des dispositifs de sensibilisation et de soutien à la démarche d'information familiale³³. En France, c'est l'outil juridique qui a finalement été privilégié pour traiter ce problème.

Depuis 2011, la Loi française stipule qu'en cas de diagnostic d'une « anomalie génétique grave dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins », « la personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés³⁴ ». Si elle ne souhaite pas effectuer cette démarche elle-même, la loi prévoit la possibilité de « demander par un document écrit au médecin prescripteur, qui atteste de cette demande, de procéder à cette information ». Ainsi, toute personne qui effectue un test génétique en France est donc tenue de choisir, par écrit, entre le fait d'informer elle-même ses apparentés potentiellement concernés et celui d'autoriser le médecin prescripteur à le faire à sa place en préservant son anonymat. Dans le premier cas, le patient pourrait donc être tenu responsable au plan judiciaire de toute rétention d'information. Dans le second cas, un modèle de lettre a été fixé par arrêté ministériel en 2013 afin de guider les démarches d'information des professionnels³⁵.

DE L'ÉVALUATION À LA DESCRIPTION

À partir de 2013, j'ai été sollicité pour faire partie d'une recherche collective pluridisciplinaire (philosophes, juristes, généticiens) pour mener une enquête de terrain sur la mise en place de cette législation en services de génétique³⁶. Le mandat n'était pas, initialement, sans rappeler les démarches d'évaluation qui peuvent être engagées par

33 A. Metcalfe, J. Coad, G.M. Plumridge, et al., Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions : A meta-synthesis of the research”, *Eur J Hum Genet*, 16, 2008, p. 1193-1200.

34 Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 - art. 2 (2011). Code de la santé publique - art. L1131-1-2 (V). JORF.

35 Arrêté du 20 juin 2013 fixant le modèle de lettre adressée par le médecin aux membres de la famille potentiellement concernés en application de l'article R. 1131-20-2 du code de la santé publique. JORF n°0143 du 22 juin 2013 page 10405, texte n°7.

36 Projet « Information de la parentèle en génétique : enjeux et mise en œuvre en cas de maladie génétique à caractère familial », coordonné par Sandrine de Montgolfier (MCF, UPEC), financé par l'INCa 2013-2016 (2013-1-PL SHS 01-Inserm 12-1).

les institutions désireuses de valider l'intérêt des dispositifs qu'elles mettent en place afin de les faire éventuellement évoluer. Une telle approche reconduisait la perspective normative propre à la bioéthique empirique développée dans les années 1990, principalement, afin d'évaluer l'applicabilité des normes éthiques en vigueur dans différents domaines, dont celui de la recherche comme évoqué plus haut. Afin de poursuivre dans la voie descriptive ouverte par ma recherche doctorale, j'ai proposé que l'enquête de terrain ait pour objectif de suivre le travail de négociation entre les acteurs professionnels et profanes pour ajuster au quotidien les normes juridiques globales aux normes éthiques locales et familiales en matière d'information de la parentèle. Une telle perspective devait encore une fois permettre d'aborder l'expérience des acteurs sociaux de manière croisée, à travers l'observation de leurs pratiques (interactionnisme) et le recueil de leurs discours (phénoménologie). Il s'agissait d'appréhender cette expérience comme le point de rencontre des règles bioéthiques formelles et les normes éthiques informelles en matière de communication intrafamiliale d'informations médicales.

Pour cela, j'ai donc mené une enquête de type ethnographique, par observation directe et entretiens, en immersion prolongée dans plusieurs services de génétique. Tout d'abord le service d'onco-génétique d'un centre de lutte contre le cancer d'Ile-de-France. De mai à décembre 2014 j'ai suivi l'activité quotidienne de l'unité (3 généticiens et 2 conseillers en génétique), assisté aux réunions de concertation pluridisciplinaire de génétique, observé des consultations et réalisé une série d'entretiens semi-directifs avec une trentaine patients du service et les professionnels. Dans un second temps, j'ai travaillé dans un centre de référence francilien sur les maladies génétiques du globule rouge. De janvier à mai 2015, j'ai donc mené une enquête par entretiens sur l'information de la parentèle en cas d'hémochromatose génétique auprès des généticiens ($n = 4$) et d'une vingtaine de patients de ce centre. Enfin, j'ai eu l'opportunité de mettre en perspective, dans une perspective comparative³⁷, les données ainsi recueillies à partir d'un point de vue international. Ainsi, j'ai effectué un séjour d'un mois (octobre 2015) dans le service de médecine génique d'un centre

37 Cécile Vigour, *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*, Paris, La découverte, Coll. Repères, 2005.

hospitalier universitaire à Montréal, qui m'a permis d'observer des consultations et réaliser des entretiens avec une dizaine de patients et les professionnels du service (n = 6).

NÉGOCIATIONS MORALES ET ÉTHIQUE EN ACTES

Ce travail m'a permis de montrer le décalage qui existe entre des impératifs légaux de type éthique et l'éthique incarnée dans les actes des individus en contexte. L'observation de consultations en oncogénétique révèle en effet le travail de négociations morales qui se joue autour de la prise de responsabilité de l'information. On constate rapidement que la présentation de l'obligation d'information par les professionnels trahit la préférence de ses derniers pour la voie directe, c'est-à-dire pour la communication entre apparentés³⁸. Dans la plupart des cas, le patient s'engage à transmettre l'information à sa famille, avec l'approbation morale explicite du professionnel : « Oui, c'est mieux que ce soit vous qui le fassiez, plutôt que par lettre photocopiee... », « on préférerait aussi que ce soit vous, par respect du secret médical... », etc.

Cet accord moral traduit les réticences des professionnels à l'égard de la procédure d'information à mettre en œuvre à la demande des patients ne souhaitant pas communiquer eux-mêmes avec leurs apparentés. Pour eux, la réception d'un courrier standardisé, à en-tête d'un service de génétique, qui informe de l'intérêt d'effectuer un test génétique en raison de la découverte d'une anomalie génétique grave chez apparenté souhaitant rester anonyme est quelque chose de « violent » pour un individu. Il s'agit d'une démarche qui entre en opposition avec l'ethos médical lui-même. L'une des généticiennes rencontrées témoigne ainsi du cas d'un patient atteint d'une forme rare d'hémochromatose à transmission dominante, lui ayant demandé d'avertir l'une de ses tantes. Bien qu'il lui ait fourni l'adresse, la généticienne admet ne pas parvenir depuis plusieurs mois à expédier le courrier estimant que « ce n'est pas au médecin d'aller au-devant des apparentés ». Pour elle, la norme de l'activité médicale est telle que c'est au patient potentiel de solliciter l'aide d'un médecin. Elle interprète alors la loi comme validant cet ethos en explicitant la

38 B. Derbez, A. Depaw, D. Stoppa-Lyonnet, S. De Mongolfer, « Familial disclosure by genetic healthcare professionals: A useful but sparingly used legal provision in France », *Journal of Medical Ethics*, 2019, Vol. 45, n° 2, p. 811-816.

responsabilité première du patient : « c'est sa responsabilité d'après la règle, c'est le patient lui-même qui est supposé informer ».

Le consensus autour de l'information directe par le patient s'appuie également sur des préférences largement affirmées par ce dernier. « Je préfère le faire », « je les avertirai », « je leur dirai moi-même », etc., sont des expressions courantes en consultation lorsque cette question est évoquée. Les entretiens que j'ai menés avec des patients permettent de comprendre un peu mieux les raisons de cette préférence. Ce qui ressort de ces récits c'est le souci de transmettre une information alarmante sans bouleverser les équilibres individuels et familiaux. Il s'agit bien souvent d'essayer de trouver le « bon moment » pour communiquer ce qui s'avère être une tâche particulièrement délicate³⁹. Le réseau familial étant défini par des relations de proximité géographique, affective et généalogique différentes selon les individus, il s'agit d'inscrire la démarche d'information en tenant compte de l'ensemble de ces éléments pour le bien de tous. La temporalité située dans l'espace social de la vie familiale, telle qu'elle est définie par le *Kairos*, le moment opportun, incarne la dimension éthique de la communication dans le discours des patients que j'ai rencontrés.

C'est la dimension processuelle de l'information qui induit un décalage avec la construction formelle du consentement comme choix instantané résultant d'une réflexion préalable. L'analyse des entretiens manifeste un décalage entre les temporalités médico-légales et familiales. D'où l'inquiétude des professionnels que le choix de la voie directe par les patients en consultation ne débouche sur aucune transmission effective d'information aux apparentés. Soucieux de ce décalage, ces derniers se sont saisis de cette question pour s'interroger sur le soutien qu'ils pourraient apporter dans la durée aux patients ayant accepté la responsabilité d'informer leur famille. Alors que j'avais résolument construit mon travail de terrain dans une perspective descriptive, je me suis rendu compte qu'il pouvait ainsi être le support d'une réflexion des professionnels sur leurs pratiques. À partir d'une description du parcours des personnes venues effectuer un test dans l'un des services étudiés, nous avons pu identifier les différents points de sensibilisation possible des patients à la

39 Benjamin Derbez, « Is there a "right time" for bad news? Kairos in familial communication on hereditary breast and ovarian cancer risk », *Social Science and Medicine*, 202, 2018, p. 13-19.

problématique de l'information des apparentés⁴⁰. De même nous avons pu mettre en lumière le rôle potentiel des médecins généralistes dans le suivi de cette information à l'issue du rendu de résultat⁴¹.

UNE RECHERCHE IMPLIQUÉE

L'exemple de cette étude sur l'information de la parentèle en génétique montre l'intérêt éthique que peut avoir la recherche de type ethnographique. Comme l'indiquent Dick Willems et Jeannette Pols, il serait faux en effet d'opposer simplement les perspectives descriptives et prescriptives⁴². Selon eux, l'apport des sciences sociales à la réflexion bioéthique ne sauraient être limitée à un inventaire de données de terrain à valeur purement informative. Au contraire, l'ethnographie des contextes médicaux objective une forme de moralité incarnée dans les pratiques et les discours d'acteurs dont l'expérience est inscrite dans des mondes locaux et non dictée de l'extérieur par une rationalité universelle et abstraite. Entre le registre de la pré-scription par l'autorité morale et celui de la de-scription pure, Willems et Pols proposent de parler de la « re-scription » comme caractéristique de la démarche d'une éthique empirique centrée sur la normativité des pratiques quotidiennes. Il s'agit, par là, de valoriser le travail interprétatif qu'impliquent à la fois l'enquête de terrain et son compte rendu et qui s'apparente à un exercice de ré-écriture du réel destiné à en objectiver les dimensions éthiques latentes.

Suivant cette perspective, il est possible d'affirmer qu'un travail de terrain dénué d'intention normative initiale peut avoir une certaine valeur éthique. Il serait paradoxal que les sciences empiriques ne soient d'aucun apport dans la résolution de problématiques éthiques de terrain. Leur apport, cependant, réside dans l'objectivation d'une éthique implicite, informelle et incarnée dans les pratiques et non dans l'application de codes normatifs extérieurs. « Faire du terrain », en sciences sociales n'est pas autre chose que faire l'effort pour saisir de l'intérieur et en situation le

40 Benjamin Derbez, Zaki El Haffaf, Frédéric Galacteros, Sandrine De Mongolfier, « Prévention des maladies génétiques. Le retour du médecin de famille ? », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, (In press), 2018.

41 B. Derbez, A. Depaw, D. Stoppa-Lyonnet, S. De Mongolfier, « Supporting disclosure of genetic information to family members : Professional practices and timelines in cancer genetics », *Familial Cancer*, 16(3), 2017, p. 447-457.

42 Dick Willems et Jeannette Pols, « Goodness! The Empirical Turn in Health Care Ethics », *Medische Anthropologie*, 22(1), 2010, p. 161-169.

sens des pratiques des individus confrontés à des questionnements mettant en jeu le bien et le mal, le juste et l'injuste, le tolérable et l'intolérable. C'est cette forme de recherche impliquée qui peut déboucher sur une appropriation *par les acteurs eux-mêmes* des connaissances produites afin de faire évoluer leurs pratiques.

CONCLUSIONS

Réagissant aux critiques associées à l'approche « principiste » dominante dans le champ bioéthique des années 1980, le philosophe canadien Barry Hoffmaster s'interrogeait de manière provocatrice sur le point de savoir comment l'ethnographie pouvait « sauver » sa discipline⁴³. Ce texte marque une étape importante du « tournant empirique » de la bioéthique des années 1990 aux États-Unis. L'« enthousiasme ethnographique » qui s'était emparé d'une partie des bioéthiciens américains de l'époque avait donné lieu à la constitution d'une nouvelle sous-discipline de ce champ, l'« éthique empirique⁴⁴ ». Comme le souligne le sociologue Adam Hedgecoe, le développement de cette nouvelle approche s'est alors faite de manière indépendante de toute une série de travaux de sociologie médicale pourtant attentifs à la dimension éthique de leurs objets de recherche de terrain⁴⁵. Loin de renouveler les rapports entre bioéthique et sciences sociales, le tournant empirique de la première n'aurait alors abouti qu'à une subordination des deuxièmes. L'ethnographie n'aurait été considérée que comme une méthode de collecte de données assujettie aux finalités normatives de la bioéthique.

À l'encontre de cette vision des rapports de domination entre bioéthique et sciences sociales, j'ai essayé de montrer ici de quelle manière le travail de terrain de type descriptif pouvait produire des connaissances utiles à l'évolution des pratiques biomédicales. Après avoir été longtemps ignorées, puis utilisées un temps par la bioéthique, les sciences sociales

43 Barry Hoffmaster, « How can Ethnography Save the Life of Bioethics? », *Social Science and Medicine*, 35, 1992, p. 1421-1431.

44 Renée C. Fox, Judith P. Sawzey, *Observing bioethics*, New York, Oxford University Press, 2008.

45 Adam Hedgecoe, « Critical Bioethics : Beyond the Social Science Critique of Applied Ethics », *Bioethics*, 18(2), 2004, p. 120-143.

peuvent aujourd'hui prétendre apporter une contribution spécifique dans ce champ. Il serait faux, en effet de réduire leur apport à une forme d'expertise méthodologique en matière de recueil de données de terrain (par entretiens, observation directe ou questionnaires). Comme chacun sait, tout recueil de données est en réalité une *production* de données. Décrire, pour l'ethnographe, c'est faire des choix, c'est organiser un compte rendu, c'est traduire une expérience. Plus qu'une méthode, l'ethnographie est donc un type de regard porté sur le monde. Comme j'ai essayé de le montrer, ce regard naît d'une suspension du jugement, de l'exercice d'un certain scepticisme à l'égard du monde et d'une forme d'agnosticisme moral. Cette attitude est la condition d'accès à la compréhension de la vie éthique des individus et des collectifs dans une perspective pragmatiste.

Y a-t-il là une forme de relativisme moral qui serait inhérent aux sciences sociales ? Ce serait oublier que le travail de terrain s'organise selon un double mouvement d'engagement et de distanciation, pour reprendre les termes de Elias. Ou comme l'affirme Didier Fassin au sujet de la dimension « critique » de sciences sociales : « l'exercice critique des sciences sociales consiste en ces allers et retours où, lorsque l'on est proche des sujets avec lesquels on travaille, on est attentif à leurs discours et leurs pratiques au point de vouloir non seulement entendre leurs justifications, mais de tendre soi-même à les justifier, et lorsqu'on s'éloigne d'eux pour saisir une scène sociale plus vaste, on devient plus sensible aux jeux de pouvoir dans lesquels ils acceptent de se laisser prendre, au point de porter sur eux un regard sans concession⁴⁶ ». L'effet de miroir révélateur que produit la description, dans la mesure où elle contextualise les pratiques observées et les discours recueillis, peut alors servir de support à l'effort des acteurs sociaux eux-mêmes pour réfléchir à leurs activités et les faire évoluer. C'est dans l'effort pour établir ce dialogue de terrain que le travail ethnographique prend tout son sens éthique.

Benjamin DERBEZ
Université de Bretagne Occidentale
– LABERS

⁴⁶ Didier Fassin, « Une science sociale critique peut-elle être utile ? », *Tracés. Revue de Sciences humaines* (en ligne), 9, 2009, p. 202.