

UNIVERSITE PARIS DESCARTES – PARIS V  
LABORATOIRE D'ETHIQUE MEDICALE ET DE MEDECINE LEGALE

Thèse pour obtenir le grade de

DOCTEUR

Ethique Médicale

Présentée et soutenue publiquement par

Aurélien DUTIER

Le 10 décembre 2008

La place de l'imagerie médicale dans la relation  
soignant/soigné lors de l'annonce en cancérologie

DIRECTEUR DE THESE :

Christian HERVE

---

JURY :

Madame la Professeur Armelle DEBRU (Présidente)  
Monsieur le Professeur Antoine LAZARUS (Rapporteur)  
Monsieur le Professeur Emmanuel HIRSCH (Rapporteur)  
Monsieur le Docteur Grégoire MOUTEL (Examineur)  
Monsieur de Professeur Pierre LE COZ (Examineur)  
Monsieur le Docteur Michaël AZAGURY (Examineur)

# SOMMAIRE

<b>I. INTRODUCTION .....</b>	<b>6</b>
A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE .....	7
1. <i>Evolution et enjeux de l'annonce en cancérologie</i> .....	7
2. <i>Place de l'imagerie médicale en cancérologie</i> .....	13
B. PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE .....	18
C. AXES DE RECHERCHE ET HYPOTHESES.....	20
1. <i>Utilisation de l'imagerie médicale par le praticien dans l'explication de la maladie et des traitements</i> 22	
2. <i>La place de l'imagerie médicale du point de vue des patients : impacts émotionnels et symboliques, compréhension et appropriation.</i> .....	23
3. <i>L'Interaction soignant / soigné et la place de l'imagerie médicale dans cette interaction</i> .....	25
4. <i>La place de l'examen d'imagerie et la place du radiologue dans le processus d'annonce</i> .....	25
<b>II. POPULATION ET METHODE.....</b>	<b>27</b>
A. REVUE DE LA LITTÉRATURE PLURIDISCIPLINAIRE .....	28
B. OBSERVATIONS NON PARTICIPANTES DE CONSULTATIONS D'ANNONCES ET D'EXAMENS D'IMAGERIE .....	29
C. PREMIERE METHODOLOGIE COMPLEMENTAIRE : ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS AVEC LES PRATICIENS OBSERVES PRECEDEMMENT .....	34
D. DEUXIEME METHODOLOGIE COMPLEMENTAIRE : ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS AVEC DES PATIENTS SELON UN PROTOCOLE D'INCLUSION REALISE DANS LES ACCUEILS CANCER DE LA VILLE DE PARIS .....	35
<b>III. RESULTATS .....</b>	<b>38</b>
A. RESULTATS DE LA PREMIERE METHODOLOGIE : OBSERVATIONS NON PARTICIPATIVES DE CONSULTATIONS D'ANNONCE ET D'EXAMENS D'IMAGERIE .....	39
1. <i>Utilisation de l'imagerie médicale par le praticien dans l'explication de la maladie et la justification des traitements</i> .....	39
a) <i>Emplacement de l'image dans la salle de consultation</i> .....	39
b) <i>Utilisation de l'imagerie médicale comme support de l'information</i> .....	40
c) <i>Explication de l'imagerie médicale</i> .....	42
d) <i>Tempérer la portée de l'imagerie médicale</i> .....	45
2. <i>Discours et comportements des praticiens lors de l'annonce</i> .....	48
a) <i>Les nuances syntaxiques et lexicales pour dire l'insupportable</i> .....	48
b) <i>Importance du comportement et du « discours non verbal » pour exprimer des informations</i> .....	53
c) <i>La gestion par les praticiens des connaissances des patients</i> .....	55
3. <i>Impact de l'imagerie médicale sur les patients</i> .....	56
a) <i>Mauvaise compréhension de l'image</i> .....	56

b)	Charge émotionnelle provoquée par les clichés d'imagerie médicale.....	57
c)	Charge symbolique autour de l'imagerie et de la maladie cancéreuse .....	60
d)	Appropriation des éléments du compte-rendu de l'examen d'imagerie .....	63
4.	<i>Paroles, Comportements et attitudes des patients lors des consultations</i> .....	64
a)	Une difficulté à entendre et à nommer la maladie .....	64
b)	Positionnement ambigu par rapport à la vérité.....	66
5.	<i>La place de l'imagerie médicale dans l'interaction soignant / soigné</i> .....	68
a)	Inadéquation entre le ressenti des malades et l'objectivation de la maladie.....	68
b)	Inadéquation dans les priorités thérapeutiques.....	70
c)	Affirmation d'une mauvaise prise en compte du ressenti subjectif lors des consultations.....	73
d)	Un respect des décisions des patients .....	74
6.	<i>Vécu des examens d'imagerie : la place de l'image</i> .....	77
B.	RESULTAT DES METHODOLOGIES COMPLEMENTAIRES .....	80
1.	<i>Entretiens semi directifs avec les praticiens et les radiologues</i> .....	80
a)	L'annonce comme processus singulier et continu .....	80
b)	Considérations sur l'impact de l'image sur les patients.....	82
c)	Utilisation de l'image à l'intérieur d'une stratégie thérapeutique.....	85
d)	Discours des praticiens sur leurs comportements lors de l'annonce.....	88
e)	Limites et fascination de l'imagerie médicale.....	89
2.	<i>Entretiens semi directifs avec des patients – protocole ACVP</i> .....	90
a)	Les rapports ambivalents avec l'imagerie médicale.....	91
b)	Place de l'imagerie médicale et de l'examen d'imagerie dans l'annonce initiale du diagnostic.....	93
c)	Volonté d'appropriation des éléments du diagnostic.....	95
d)	Affirmation de l'importance de la formation des énoncés médicaux.....	97
e)	Affirmation d'une technicisation du parcours de soin et d'un déficit d'écoute.....	98
f)	Morcellement de l'image de soi et réappropriation du corps. ....	99
C.	SYNTHESE DES RESULTATS .....	102
<b>IV.</b>	<b>DISCUSSION</b> .....	<b>106</b>
A.	L'UTILISATION DE L'IMAGERIE MEDICALE PAR LE PRATICIEN .....	107
1.	<i>La place de l'imagerie médicale dans l'annonce et dans l'information délivrée</i> .....	107
a)	La responsabilité engagée par le praticien dans ce qu'il montre et dans ce qu'il énonce .....	107
b)	L'importance de l'image dans l'information délivrée et ses conséquences sur le rôle du praticien.....	109
c)	Une réflexivité du discours du praticien .....	111
d)	Accompagner l'accès aux résultats d'examens d'imagerie .....	112
2.	<i>L'image utilisée dans une stratégie thérapeutique d'annonce</i> .....	115
a)	Les formulations spécifiques de l'annonce .....	115
b)	Inscription de l'annonce dans une finalité thérapeutique .....	120
c)	Implication de cette utilisation sur la notion de vérité .....	122
B.	L'AMBIVALENCE DE LA PLACE DE L'IMAGERIE MEDICALE POUR LES PATIENTS DANS LE CONTEXTE DE L'ANNONCE DE CANCER	

1.	<i>Le bouleversement produit par la maladie chez les patients et son implication dans la relation soignant / soigné</i> .....	125
a)	Le caractère traumatique de l'annonce de la maladie.....	125
b)	Une difficulté à entendre l'annonce et une ambivalence du désir de connaître .....	127
2.	<i>Impacts de l'imagerie médicale sur les patients</i> .....	130
a)	La place de l'imagerie par rapport à la compréhension du corps .....	130
b)	Portée émotionnelle et projection symbolique sur l'image.....	135
c)	Conséquences de cette projection symbolique dans la relation soignant / soigné .....	140
d)	Appropriation de l'imagerie médicale et réappropriation du corps .....	141
C.	LA PLACE DE L'IMAGE DANS L'INTERACTION SOIGNANT / SOIGNE : LA PLACE DE L'IMAGERIE MEDICALE EN QUESTION .....	146
1.	<i>La dissociation entre le corps visualisé et le corps ressenti et la place de l'imagerie dans cette dissociation</i> .....	146
a)	La dissociation entre le corps visualisé et le corps ressenti .....	146
b)	Une souveraineté absolue du regard.....	150
2.	<i>Logique et valeur de l'image</i> .....	152
a)	Les limites de l'imagerie médicale dans l'appréhension du corps .....	152
b)	Une idolâtrie de l'image ? .....	154
3.	<i>La prise en compte de l'imagerie dans sa dimension technique</i> .....	158
a)	Le caractère technique de l'imagerie.....	158
b)	Construction d'une nouvelle représentation du corps .....	163
D.	REFLEXION ANNEXE : LA PLACE DES RADIOLOGUES ET DES EXAMENS D'IMAGERIE DANS LE PROCESSUS D'ANNONCE DE LA MALADIE.....	166
1.	<i>La place des radiologues dans la « préannonce » du diagnostic de cancer</i> .....	166
2.	<i>La nature de la relation entre les patients et les radiologues dans ce contexte de soin</i> .....	168
3.	<i>Une communication sur le doute</i> .....	169
V.	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>171</b>
VI.	<b>ANNEXES</b> .....	<b>176</b>
I.	BIBLIOGRAPHIE .....	177
II.	OBSERVATIONS NON PARTICIPANTES DE CONSULTATIONS D'ANNONCES AVEC LES PRATICIENS ET D'EXAMENS D'IMAGERIE .....	<b>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</b>
1.	<i>OBSERVATION NON PARTICIPATIVE DE CONSULTATIONS D'ANNONCE</i> .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
a)	Consultations du 23/03/06 - Institut Curie – Praticien A - Oncologie Spécialité pulmonaire .....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
b)	Consultations du 27/03/06 - Institut Curie – Praticien B - Oncologie Spécialité Pulmonaire.....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
c)	Consultations du 30/03/06 – Institut Curie – Praticien A - Oncologie Spécialité Pulmonaire.....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
d)	Consultations du 18/05/2006 – Institut Curie – Praticien C - Chimiothérapeute ....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
e)	Consultations du 22/05/2006 – Institut Curie - Professeur C. chimiothérapeute....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>

- f) Consultations du 20/07/2006 – Institut Curie – Praticien D – Oncologie Générale . **Erreur ! Signet non défini.**
- g) Consultations du 25/07/2006 – Institut Curie – Praticien D – Oncologie Générale . **Erreur ! Signet non défini.**
- h) Consultations du 04/08/2006 – Institut Curie – Dr E. – Oncologie Générale..... **Erreur ! Signet non défini.**
- i) Consultations du 16/08/2006 – Institut Curie – Praticien E - Oncologie Générale .. **Erreur ! Signet non défini.**
- j) Consultation du 06/03/2007 – Clinique Hartmann – Praticien F - Oncologie - spécialité : cancer du sein  
**Erreur ! Signet non défini.**
- k) Consultation du 13/04/007 – Clinique Hartmann - Dr F. – Oncologie - spécialité : cancer du sein..... **Erreur ! Signet non défini.**
- l) Consultation du 27/04/2007 – Clinique Hartmann - Dr G. – Oncologie spécialité : cancer du sein ..... **Erreur ! Signet non défini.**
- m) Consultations du 01/05/2007 – Clinique Hartmann - Dr G. – Oncologie spécialité : cancer du sein ..... **Erreur ! Signet non défini.**
- n) Consultations du 08/05/2007 – Clinique Hartmann - Dr H. – Oncologie spécialité : cancer du sein ..... **Erreur ! Signet non défini.**
2. **OBSERVATIONS NON PARTICIPATIVES D'EXAMENS DE RADIOLOGIE ..... Erreur ! Signet non défini.**
- a) Observations du 19/04/2006 – Institut Curie - Examen d'échographie mammaire **Erreur ! Signet non défini.**
- b) Observations du 02/05/2006 – Institut Curie – Séances d'échographie mammaire **Erreur ! Signet non défini.**
- c) Observations du 10/05/2006 – Institut Curie - Examens d'échographie mammaire .....**Erreur ! Signet non défini.**
- d) Examens du 21/06/2006 – Institut Curie - Examens d'échographie ..... **Erreur ! Signet non défini.**
- e) Observations du 23/06/2006 – Institut Curie – Examens d'échographie pédiatrique .....**Erreur ! Signet non défini.**
- f) Observations du 06/07/2006 - Examen de mammographie..... **Erreur ! Signet non défini.**
- III. **ENTRETIENS SEMI DIRECTIFS AVEC LES PRATICIENS ONCOLOGUES ET LES RADIOLOGUES SUR LA BASE DES OBSERVATIONS NON PARTICIPATIVES..... ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.**
1. **Entretien du 16/05/2006 – avec le Dr M. - Radiologie nucléaire – Institut Curie.....Erreur ! Signet non défini.**
2. **Entretien du 07/04/2006 avec le Dr A. – Oncologie Spécialisation pulmonaire.....Erreur ! Signet non défini.**
3. **Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute ..... Erreur ! Signet non défini.**
4. **Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C. – Oncologie générale ..... Erreur ! Signet non défini.**
- IV. **ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS DE PATIENTS – PROTOCOLE D'INCLUSION ACVP . ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.**
1. **Patiente du 20/10/2007 – ACVP – 10ème..... Erreur ! Signet non défini.**
2. **Patiente du 04/02/ 2008 – ACVP – 15ème..... Erreur ! Signet non défini.**
3. **Patiente du 12/02/2008 ACVP - 10ème ..... Erreur ! Signet non défini.**
4. **Patiente du 21/03/2008 – Au laboratoire d'Ethique Médicale ..... Erreur ! Signet non défini.**
5. **Patiente du 04/04/ 2008 – Au domicile de la patiente ..... Erreur ! Signet non défini.**
6. **Patient du 07/04/2008 – ACVP – 1er ..... Erreur ! Signet non défini.**
7. **Patiente du 01/09/2008 – ACVP – 1er ..... Erreur ! Signet non défini.**

# **I. INTRODUCTION**

## **A. CONTEXTE DE LA RECHERCHE**

### **1. Evolution et enjeux de l'annonce en cancérologie**

L'annonce de la maladie est un moment éminemment important qui doit sceller une relation de confiance entre le patient et le praticien. Parce que bien souvent, le diagnostic de cancer s'effectue avant l'apparition des signes cliniques perceptibles, c'est par l'intermédiaire des outils médicaux que les malades appréhendent la maladie. La maladie ne devient tangible, visible, que par le prisme de l'arsenal de diagnostic et c'est tout entier par le discours médical que s'effectue la violence du passage entre santé et maladie. Annoncer un diagnostic de cancer, ce n'est donc pas seulement délivrer une information, c'est porter à l'existence une maladie qui bouleverse de façon irréversible les liens qui nous rattachent au monde. Il existe une violence et une brutalité inhérente à l'annonce d'un cancer, quelles que soient les qualités humaines de celui qui la formule.

Cet élément semble avoir été pris en compte par les récentes politiques de santé qui, sur la demande des associations de patients, ont fait de l'annonce de la maladie le moment privilégié de l'information donnée aux malades et de leur participation au sein du processus thérapeutique. En 1998, les Etats Généraux du cancer, réunissant plus de 1100 malades, fut un événement clef dans cette attention portée à l'annonce du diagnostic en cancérologie. De nombreux patients ont exprimé à cette occasion, leur attente d'une information adaptée et d'une meilleure écoute. Comme l'exprime Henri Pujol, président de la Ligue contre le Cancer, ces revendications affirmaient l'urgence, pour les patients, d' « être informés d'une

façon relationnelle et non pas d'une façon distanciée. »<sup>1</sup> L'information délivrée au cours de l'annonce du cancer devait passer d'un type d'information descriptive, scientifique et exhaustive, à une information humaine dont la finalité était de soutenir le malade dans ses attentes et ses difficultés propres. « Collectivement, les patients ont exprimé qu'ils ne toléraient plus les conditions de l'annonce et l'état de désinformation dans lequel on les maintenait. [...] Ils ont exprimé le déficit d'information, de soutien et d'explication au moment charnière de l'annonce du cancer. Au moment où la vie bascule, la prise en charge était désastreuse. »<sup>2</sup> Cette revendication coïncide également avec une volonté d'investir le champ de la société et de sortir des tabous stigmatisants dont souffraient les malades. « S'autorisant à parler d'eux et du système de soins, les malades ont fermé d'un geste le pavillon des cancéreux, faisant irruption dans le champ social. »<sup>3</sup>

Le Rapport ministériel de mai 2006 confirme que pour de nombreux malades, l'annonce « trop brutale » du diagnostic de cancer avait constitué un choc traumatique important. « Interrogés deux ans après l'établissement du diagnostic de cancer, environ un quart des patients estime que l'annonce de leur maladie a été trop brutale. C'est notamment le cas de la minorité pour qui elle n'a pas été faite en face-à-face par un médecin. Sept patients sur dix se disent tout à fait satisfaits de leur suivi médical. En revanche, peu ont bénéficié d'un soutien psychologique, alors même que certains en ressentent le besoin. »<sup>4</sup> Ces lacunes dans l'information délivrée au tout premier moment de la maladie se répercutent directement sur la participation et les choix thérapeutiques qui appartiennent aux patients.

Des efforts d'encadrement tant sur le plan pratique que théorique ont donc été réalisés pour pallier ce déficit d'information et de relation. L'une de ces actions a consisté à formaliser et systématiser les consultations d'annonce. Le Plan National de Lutte Contre le Cancer, en s'inscrivant dans la finalité du cahier des charges des Etats Généraux, a abouti à l'élaboration d'une « consultation d'annonce », puis à la généralisation d'un « dispositif d'annonce » en 2005. Ces consultations ont été définies comme des « consultations longues et spécifiques, dédiées à l'annonce du diagnostic (initial ou différé), du plan thérapeutique ou

---

<sup>1</sup> Historique du dispositif d'annonce - vidéo sur le dispositif d'annonce disponible sur le site de l'INCa – [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

<sup>2</sup> Historique du dispositif d'annonce - vidéo sur le dispositif d'annonce disponible du le site de l'INCa – [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

<sup>3</sup> Pujol Henri. *Le pavillon des cancéreux doit rester fermé*. Le monde, 16 octobre 2004/23

<sup>4</sup> Rapport ministériel – *Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic - Etudes et résultats* N° 486 15 Mai 2006. Précisons que cette étude portait sur une période qui précédait la mise en place du dispositif d'annonce.



d'une éventuelle récurrence »<sup>5</sup>. Elles ont été précédées d'une évaluation conduite en juin 2004 dans 58 établissements de santé incluant 8 réseaux de cancérologie. Une première consultation longue faite par l'un des acteurs du traitement permet d'informer le patient du diagnostic et des alternatives thérapeutiques. Une deuxième consultation est proposée où est exposé le projet thérapeutique. »

Le premier objectif de ce dispositif d'annonce est d'apporter une information claire aux patients, que ce soit par l'exposé et l'explicitation des alternatives diagnostiques et thérapeutiques, les risques thérapeutiques des différents traitements proposés et les éléments du pronostic. Il s'agit de construire un dialogue entre le patient et les équipes soignantes, d'identifier pour les soignants les facteurs de risques médicaux, psychologiques et sociaux de leurs patients. La visée forte du dispositif étant de donner un maximum d'autonomie aux personnes malades en leur permettant de prendre les décisions concernant leur santé et de réaliser une prise en charge spécifique, en liaison avec les psychologues.<sup>6</sup> La circulaire du 22 février 2005 spécifie en outre que « l'information du patient et son accord sur l'orientation et les modalités de son parcours thérapeutique » est une « attente prioritaire des patients, qui demande, au-delà d'une information descriptive, une relation de qualité avec les soignants et une véritable participation aux décisions les concernant. »<sup>7</sup>

Cet encadrement théorique et pratique autour de l'annonce en cancérologie s'inscrit dans un mouvement juridique renforçant l'autonomie des personnes malades dans leur parcours de soins. La charte du patient hospitalisé oblige le médecin à fournir une information simple, accessible, intelligible et loyale à tous les patients.<sup>8</sup> L'article 35 du code de déontologie stipule par exemple, que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension. »<sup>9</sup> Il est toutefois précisé par ailleurs que, « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le

---

<sup>5</sup> Cahier des charges des consultations d'annonce - Annexe 4 disponible sur le site de l'INCa – [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr)

<sup>6</sup> Ibid

<sup>7</sup> Art. 1 Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.

<sup>8</sup> Charte du patient hospitalisé - Annexe, circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995

<sup>9</sup> Article R.4127-35 du code de la santé publique

praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave, sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque de contamination. »<sup>10</sup>.

Cette possibilité exceptionnelle de maintenir le patient dans l'ignorance de son diagnostic se heurte dans la pratique au droit donné à toute personne malade, d'obtenir l'accès aux éléments médicaux la concernant. La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 met effectivement en place les dispositions prévoyant l'accès au dossier médical et prône une meilleure transparence dans l'information donnée au patient. « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. (...) Le médecin a désormais la charge de prouver qu'il a bien donné une information loyale, claire et appropriée. (...) L'information doit être complète, répétée et celui qui la donne doit s'assurer qu'elle a été bien comprise. »<sup>11</sup> Ainsi, est clairement stipulé : le droit à la protection de la santé, le droit au respect de la dignité, le droit d'être informé sur son état de santé tout comme le droit de refuser d'être informé sur son état de santé, le droit à l'accès aux informations et le droit au refus de soins.

Sous l'impulsion des revendications des malades, le cadre juridique renforce donc l'exigence d'une médecine plus transparente, centrée sur les patients, et qui partage les informations essentielles en vue de rendre le patient copartenaire des soins. Le patient devient coresponsable des décisions thérapeutiques le concernant. L'information devient partie intégrante du soin. Cette évolution historique fait de l'annonce du cancer un moment central de l'information donnée aux malades.

Pour autant, cet effort d'encadrement ne rend pas compte de façon exhaustive, des difficultés de l'annonce dans la relation soignant / soigné. Principalement parce que des difficultés semblent être soulevées avant et après le dispositif d'annonce en tant que tel. Comme semble l'indiquer de nombreuses études et de nombreux témoignages de professionnels, le diagnostic est de plus en plus souvent porté par les médecins de ville, les spécialistes ou les radiologues. « Le radiologue a une place méconnue dans l'annonce, qui n'est ni évaluée, ni aménagée alors même qu'elle devient de plus en plus déterminante dans la prise en charge des patients. Le radiologue est celui qui pénètre l'intimité du corps du patient par le regard et ses outils techniques. Il est celui qui voit le mal, la maladie, cette part du corps

---

<sup>10</sup> Article R.4127-35 du code de la santé publique

<sup>11</sup> La loi n° 2002-303 du 4 mars 2002

qui reste obscure au patient. »<sup>12</sup> L'idée d'une consultation d'annonce qui délimiterait de façon stricte une ignorance d'une connaissance exhaustive doit donc peut-être être remise en cause. Le praticien cancérologue annonce-t-il une maladie grave ou la confirme-t-il ? Il nous semble important, dans notre étude, d'apporter un éclairage sur la nature des connaissances des patients avant l'entrée dans le dispositif d'annonce.

Par ailleurs, selon l'évolution de la maladie cancéreuse, l'information délivrée ne sera et ne devra pas être de même nature. De la survenue du premier symptôme à l'annonce du diagnostic, de l'annonce de la récurrence éventuelle à l'échec du traitement, jusqu'aux abords de la phase terminale, toutes les étapes de la prise en charge de la maladie imposent l'énoncé d'informations violentes et anxiogènes. L'annonce de récurrence ou d'échec de traitement porte une violence tout aussi intense que l'annonce initiale mais ne bénéficie pas pour autant d'un encadrement aussi structuré. Egalement, revers de leur efficacité, la nature des traitements thérapeutiques est de plus en plus invasive et mutilante. L'annonce et l'explication des traitements peut constituer, notamment dans le cas de la mastectomie, une brutalité tout aussi intense que l'annonce initiale de diagnostic. « Le temps d'annonce diagnostique et celui de l'annonce thérapeutique sont souvent difficilement dissociables, ce d'autant qu'il s'agit le plus souvent, en milieu hospitalier, d'une ré-annonce ou d'une confirmation d'un diagnostic déjà abordé ou annoncé par le médecin généraliste, le radiologue ou le spécialiste d'organe. »<sup>13</sup> L'annonce de cancer doit intégrer tous ces éléments et prendre en compte leurs spécificités. Le processus d'annonce de la maladie s'inscrit dans un processus complexe et non linéaire. « Il n'existe pas un seul temps de l'annonce puisque cette dernière est fragmentée, rythmée par les résultats des examens et des décisions. »<sup>14</sup>

Ces précisions faites, un autre aspect de l'annonce en cancérologie concernant la nature de la relation soignant / soigné doit être énoncé. Cette relation porte en elle des ambivalences et une complexité qui dépasse le schéma rigide d'une transmission directe et univoque d'information. Cette relation particulière, qui se construit sur l'existence d'un engagement de la part du praticien vis à vis du malade, s'établit dans un face à face où

---

<sup>12</sup> Boudghen F, Moley-Massol I. *L'annonce en radiologie : les premiers mots qui engagent*. J Radiol 2006 ; 87 :95-7 Ed françaises de Radiologie, Paris 2006

<sup>13</sup> Moutel Grégoire, Lièvre A *Le dispositif d'annonce en cancérologie : aspects pratique et interrogations*. La lettre du cancérologue, Vol I – N°1-2 janv / fev 2007

<sup>14</sup> Alby Nicole, Bourstyn Edwige *Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions* in *Ethique, médecine et Société*, Ed. Vuibert, Paris, 2007

s'affrontent parfois des attentes et des impératifs antagonistes. Volonté d'obtenir une connaissance claire et précise d'un côté, volonté de diluer les informations de l'autre, attitudes de déni contre obligation et volonté d'inclure le patient dans les choix thérapeutiques, attente d'une prise en charge ou d'un encadrement humain contre l'impératif de mise en place de traitements lourds urgents. Les discordances qui peuvent apparaître entre le praticien et le patient sont nombreuses. Rappelons la phrase devenue canonique de Nicole Alby, caractérisant toute la difficulté de la relation soignant / soigné en cancérologie : « L'information en cancérologie est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie d'entendre ».<sup>15</sup>

Selon les recommandations, une information optimale sur le diagnostic de cancer doit être adaptée le plus possible au malade et à sa situation pathologique. Elle doit être cohérente dans le temps, progressive, non désespérante et partagée. De la même manière l'aspect matériel de l'annonce (le lieu, l'organisation, la proximité du praticien avec son patient, la récolte d'indices émotionnels non verbaux, la présence de proches pour partager et soutenir le malade dans cette épreuve) ou l'aspect formel du discours (la simplicité du langage du praticien, l'empathie, le rythme des échanges à adapter en fonction des patients), sont autant d'éléments qui rentrent dans une « stratégie de l'annonce »<sup>16</sup>. L'évaluation préalable des connaissances et des attentes des patients avant l'énoncé de l'information apparaît essentielle. La capacité d'adapter son discours en fonction des expressions émotionnelles des patients semble également fondamentale. Tous ces éléments indiquent qu'il existe véritablement un art de l'annonce, qui n'est réductible à aucun protocole rigide pré-établi et qui fait appel à des qualités relationnelles profondes.

Une attention sur les spécificités de chaque patient doit donc être conçue pour répondre au mieux aux besoins d'information des malades. Pour cela, une réflexion sur l'impact du discours et les outils techniques à disposition du praticien pour l'annonce de la maladie doit s'engager. C'est dans ce cadre que se situe notre étude sur la place de l'imagerie médicale dans la relation Médecin / Patient, lors de l'annonce *continue* d'un cancer. Cette étude a pour intention de comprendre comment est distribuée, pesée et singularisée l'information aux malades par le biais de l'imagerie médicale. Mais aussi d'analyser la portée de l'utilisation de l'imagerie dans la relation soigné / soignant. Si nous centrons notre attention de façon particulière sur l'imagerie médicale, c'est qu'elle n'occupe pas une place

---

<sup>15</sup> Alby Nicole *L'information en cancérologie in Psychologie, cancer et société*, Ed. Esprit du temps, Paris, 1995

<sup>16</sup> Ptacek JT, Eberhardt TL, JAMA 1996; 276 : 496-502

quelconque dans l'arsenal des outils de diagnostics et des pièces du dossier médical. L'imagerie a bouleversé en profondeur le rapport entretenu entre la médecine et l'appréhension du corps des patients. Elle a bouleversé l'approche clinique et sémiologique de la maladie, ce qui n'est peut-être pas sans conséquences sur l'échange soignant / soigné.

## 2. Place de l'imagerie médicale en cancérologie

Les diagnostics établis sans le recours à l'imagerie médicale sont aujourd'hui exceptionnels, *a fortiori* en cancérologie. Les progrès permis par les nouvelles technologies d'imagerie, que ce soit par la multiplication des supports, par les gains en précision de l'image, le couplage inédit entre anatomie et physiologie, ont progressivement donné à l'imagerie médicale un statut indispensable dans l'élaboration du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique. L'imagerie médicale est devenue familière et incontournable, elle a introduit un bouleversement épistémologique qu'il s'agit de prendre en compte. Il n'est pas dans notre intention de retracer ici dans les détails, l'ensemble de l'évolution historique de l'imagerie médicale. Mais il nous paraît important de retracer les différentes ruptures épistémologiques qui ont progressivement donné à l'image une légitimité et une rationalité scientifique. Il nous semble important d'identifier les enjeux épistémologiques posés par l'utilisation de l'imagerie médicale pour en comprendre les conséquences éthiques.

Il est important de rappeler que l'image n'a pas toujours eu cette place dans la constitution des connaissances scientifiques en médecine. Le problème de l'image est posé depuis Platon, en termes d'imitation, d'apparence et d'illusion. L'image est la *mimèsis* d'une présence sensible, elle-même subordonnée à l'idée, suprasensible et éternelle. L'image occupe donc le statut le plus bas dans la hiérarchie platonicienne. L'image déforme, tronque et manipule. A ce titre, l'image est conçue comme une apparence qui nous détourne de la connaissance du vrai. L'image est illusion, tromperie et apparence.

C'est schématiquement avec le concile de Nicée II, en 787, qui marque la victoire des iconophiles sur les iconoclastes, que se joue un basculement signifiant sur la façon d'appréhender l'image dans la connaissance. Ce concile entérine une orientation théologique très importante et inscrit du même coup la pérennité d'une compréhension spécifique de l'image. L'image quitte son statut de reflet, de doublure, de *mimèsis* et de simulacre pour se

rendre signifiante sous le registre du signe. Elle quitte le registre de la présence et de la possibilité d'idolâtrie, pour s'affirmer, non pas dans ce qu'elle incarne matériellement, mais par rapport au sens qu'elle renvoie. L'image devient cette chose perçue qui renvoie à une autre chose absente. L'image est une « ouverture vers un au-delà d'elle-même, un accès visible lancé vers l'invisible. »<sup>17</sup> C'est ce statut qui lui confère un pouvoir symbolique et une puissance de faire sens. En cela, l'image génère ses propres unités signifiantes et sa propre grammaire. L'image demande un travail de lecture. Décrypter, décoder ou analyser une image est un travail qui se déploie à l'intérieur d'une herméneutique. Il faut apprendre à voir et à lire les signes pertinents, les associer dans une syntaxe pour en extraire une signification. Pourtant, si l'image est un signe, elle est un signe ambigu puisqu'elle travaille toujours d'avantage à quitter sa nature de signe pour se substituer à la réalité qu'elle désigne. C'est cette ambivalence fondamentale qui traverse l'évolution de l'imagerie médicale.

Avant la parution du *De Corporis humani fabrica libri septem*, il est frappant de constater que les représentations anatomiques étaient soumises à des présupposés théoriques qui infléchissaient considérablement l'observation empirique. L'observation anatomique est, jusqu'à la fin du moyen âge, traversée par un ensemble de conceptions a priori sur le corps et sur l'organisme. Un savoir théorique sur le corps est plus significatif que l'observation empirique à tel point qu'il empêche une représentation « neutre » du corps, dans sa matérialité.<sup>18</sup> Ce n'est donc réellement qu'avec la *Fabrica*, publiée à Bâle en 1543 par Vésale que le dessin anatomique constitue pleinement un mode de connaissance propre. Les images anatomiques, qui vont acquérir une autonomie croissante par rapport au texte, ne sont plus seulement descriptives, elles deviennent le milieu où s'élabore la connaissance. Elles ne sont plus la retranscription d'un discours, mais le cadre où se construit la rationalité. La subjectivité et la spiritualité du corps laisse la place à une « objectivité matérielle » du corps. Le corps, dans sa matérialité, devient une source d'intérêt à part entière, il apparaît comme constituant l'expression d'une vérité. Le terme même de « *Fabrica* » révèle explicitement le projet d'appréhender le cadavre comme un ensemble d'agencements, de structures et de fonctions qui parlent pour eux-mêmes. Procéder à la dissection de la fabrique du corps humain fait du corps une dimension matérielle, autonome à toute entité spirituelle. Il s'agit d'émanciper l'image, de la sortir de sa soumission au langage.

---

<sup>17</sup> Tisseron Serge, *Psychanalyse de l'image*. p 117 Ed. Dunod Paris. 1997

<sup>18</sup> Les séances d'anatomie du XIV<sup>ème</sup> siècle se déroulaient selon un protocole hiérarchisé très précis. Le « demonstrator », loin du cadavre disséqué par le chirurgien barbier, lisait à haute voix les œuvres anatomiques de Galien. Les éléments anatomiques mis à nus ne devaient alors qu'illustrer et accréditer cette connaissance doctrinale.

Si le dessin anatomique avait la valeur d'une synthèse de la connaissance du corps - il s'agissait de retranscrire par le dessin le savoir de l'organisme humain élaboré par l'observation - avec les premières techniques d'imagerie photographique, l'image change radicalement de statut. La photographie obtient l'image d'un corps par l'action de la lumière, sur une surface sensible. La photographie est dès lors la garantie technique d'une ressemblance entre l'image et ce qu'elle représente. L'image photographique est une trace et s'insère dans une production technique se distinguant en cela de toutes les autres représentations du corps. L'image acquiert un statut cognitif nouveau, elle n'est plus le produit d'une construction mais s'inscrit dans le registre de l'empreinte. L'image est rationalisée, elle passe à l'intérieur d'une quantification. Elle semble alors se soustraire aux illusions et aux erreurs des sens pour produire des images indicielles.

L'invention des rayons X par Wilhelm Conrad Röntgen en 1895 est un autre bouleversement sans précédent puisqu'il devient possible de voir l'intérieur du corps sans recourir à l'autopsie. Parce que l'imagerie médicale visualise ce qui ne peut être observé directement, elle prolonge ainsi le geste anatomique. L'image est le prolongement du regard du médecin, qui ne laisse plus aucun pli de secret à l'opacité de la matérialité du corps. L'image permet à présent de découvrir, de visualiser l'obscurité du corps, d'affiner un savoir sans le recours inévitable de la dissection. L'avènement de l'imagerie médicale moderne promeut l'image au rang d'un instrument empirique objectif. L'image permet une visibilité « réelle et objective » de l'intérieur du corps, sans la trace d'un travail de subjectivité dans son rendu, ni d'une construction dans sa forme. L'image devient l'intermédiaire incontournable de la vérité de la maladie. De l'échographie à l'endoscopie au TDM (Tomodensitométrie ou scanner X), du TEP (Tomographie à émission de positron) à l'IRM (Imagerie par résonance magnétique), les techniques d'imagerie n'ont cessé de se perfectionner.

Avec le recours à l'ordinateur, le passage d'une donnée enregistrée à une donnée chiffrée devient possible. L'informatique et la numérisation des images permettent une traduction entre la donnée qualitative et la restitution quantitative. Le recours à l'image numérique assure du même coup une légitimité de l'image. Si l'image analogique rentrait dans un processus de reproduction indicielle, d'empreinte ou d'analogie avec le réel, l'image numérique s'inscrit dans un modèle tout autre : celui de la production et du traitement de l'information. L'image numérique impose de penser l'image indépendamment de son médium. Si bien que le rapport de réciprocité avec la chose représentée est coupé. Ces différentes techniques d'imagerie n'ont plus le même statut que les clichés photographiques

ou radiologiques. Si l'image photographique ou radiologique restait prisonnière d'un cadre, d'un point de vue ou d'un angle, ces différentes techniques d'imagerie, par le recours à l'informatique, donnent accès à une « multivision »<sup>19</sup> des organes les plus inaccessibles et les plus difficiles à différencier. Si l'image classique était prisonnière de la fixité et du découpage, ce nouveau type d'image produit une multitude de représentations axiales, sagittales ou frontales. François Dagognet, parle pour cette raison de « méta-image »<sup>20</sup>. L'utilisation du scanner spiralé permet d'obtenir des coupes en trois dimensions. L'I.R.M. interventionnelle caractérise avec une précision extrême les différents tissus et permet des images volumétriques selon n'importe quel angle de coupe. Les techniques d'imagerie moderne, parce qu'elles ne sont plus cloisonnées à l'unicité du cliché et qu'elles donnent accès à une multiplicité de prises de vues dans l'espace, modifient la nature même de l'image. L'imagerie médicale se rend maître de toutes les dimensions spatiales : il ne s'agit plus d'une image mais d'une représentation « totale » de l'objet analysé.

L'imagerie médicale, appréhendée comme objet technique se distingue alors de toutes les autres représentations du corps et acquiert un statut cognitif nouveau. De l'image statique à l'image en mouvement, d'une photographie des organes à la photographie des fonctions, les techniques d'imagerie peuvent faire parler le corps et la maladie bien au-delà de l'examen clinique. Cette connaissance sur le corps et cette familiarité avec les représentations internes du corps se sont accompagnées d'un réel changement dans notre rapport au corps et dans l'image que nous nous en faisons. Ce nouveau statut de l'image bouleverse la nature épistémologique de l'image mais aussi la logique sémiologique de la pratique médicale. Parce que les nouvelles technologies d'imagerie médicale dépassent les capacités de nos organes perceptifs, nous abordons un en deçà du visible. Nous communiquons en image avec un monde qui n'est pas directement sensible à nos sens. La maladie ne nous est plus accessible que par le médium de l'image. L'imagerie apparaît dès lors comme un dispositif technique visuel, un ensemble de prothèses visuelles. Nous lui abandonnons la gouverne de nos perceptions.

Le statut épistémologique de l'imagerie et sa place dans la pratique médicale ont évolué. L'image, promue au rang d'un instrument d'investigation indépassable, donne à la maladie et au corps une transparence et une lisibilité nouvelle. Le corps du patient rentre dans

---

<sup>19</sup> Pour reprendre l'expression de François Dagognet : *Pour une Philosophie de l'image*. Ed. Vrin, Paris, 1986

<sup>20</sup>Ibid



un processus de transparence. Et la proximité aussi bien scientifique qu'imaginaire, entre l'instrument de visualisation et l'idée d'objectivité, peut produire un positivisme médical et une foi en l'instrument technique qu'il s'agit peut-être d'interroger, aussi bien du point de vue de la pratique du soignant que de ses effets sur le ressenti des soignés. Les effets psychologiques ou symboliques de l'imagerie médicale sur le vécu de la maladie des patients sont, en effet, encore difficiles à appréhender. Si la multiplication de la production d'images en médecine et le recours de plus en plus systématique à l'imagerie a débouché sur de nombreuses réflexions éthiques et déontologiques, que ce soit sur les problèmes de droit à l'image, de propriété de l'image ou de secret médical, le rapport symbolique et sémiologique qui nous lie à ces images reste encore flou. Parce qu'elle est devenue un outil de base du diagnostic et qu'elle fait partie à part entière du processus de soins, l'imagerie médicale est peu interrogée vis à vis du ressenti des patients.

Dans le contexte de l'annonce d'un cancer, l'imagerie médicale n'est pas dénuée d'affects et de symboles. Lorsque l'image révèle la présence de la maladie, qu'elle annonce ainsi la dégradation du corps, elle porte en elle une violence pour le patient qu'il faut peut-être interroger. Dans un grand nombre de situations, l'imagerie révèle la présence de la maladie, avant toute perception subjective. La radiographie fournit « une représentation de l'anomalie clinique à laquelle elle donne une réalité si le patient était dans le déni. La problématique de la mammographie systématique est celle de la confrontation entre l'imagerie radiologique et le réel. »<sup>21</sup> L'imagerie médicale, seul accès à la visibilité de la maladie, surgit comme une réalité inéluctable pour laquelle il s'agit de donner du sens. Dans le contexte du cancer du sein par exemple, l'examen radiologique initial, confirmé ensuite par la biopsie, lance un processus thérapeutique inéluctable, un engrenage infernal.

Nous considérons ainsi que l'omniprésence de l'image dans la prise en charge de la maladie doit s'accompagner d'une réflexion sur les représentations symboliques du corps et de la maladie qu'elle induit, et sur la place qu'elle occupe dans la relation médecin / patient.

---

<sup>21</sup> Boisserie – Lacroix. *Le dispositif d'annonce du cancer du sein : quelle place pour le radiologue ?* J. Radiol. 2006 ; 87 :105-8. Editions françaises de Radiologie, Paris, 2006

## **B. PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE**

Ces éléments introductifs apportés, un rapprochement apparaît dès lors, entre les enjeux concernant la place de l'imagerie médicale dans l'information délivrée et les enjeux inhérents à l'annonce globale de la maladie cancéreuse. L'imagerie médicale occupe une place décisive dans le processus d'annonce de la maladie qu'il s'agit d'interroger.

La problématique de départ de notre recherche est née de cette interrogation : l'exigence d'une annonce et d'une information adaptée, claire et humaine, qui fasse le lien entre les problématiques médicales et ses conséquences sur la vie quotidienne, n'était-elle pas en contradiction avec une utilisation systématique de l'imagerie médicale ?

En effet, la place occupée par l'image en médecine, la valeur heuristique et scientifique qui lui est conférée, ne produit-elle pas un discours et une appréhension technique autour de la maladie qui altère les principes d'une annonce humaine et singulière à la portée des patients ? Ne sommes nous pas confrontés au risque d'une double réduction ? Réduction du sujet à sa corporéité, et réduction de l'échange à une somme d'informations techniques ?

Cette interrogation sur la place de cet outil dans la relation soignant / soigné est venue compléter une autre interrogation : celle portant sur les conséquences de la posture épistémologique induite par l'image sur l'échange soignant/ soigné. Si l'efficacité médicale a progressivement été associée à la possibilité de visualiser le trouble, d'éclairer l'opacité du corps, peut-on dire, comme François Dagognet, qu'« elle vit non plus d'ombre et de parole, mais d'images »? Ainsi, « corrélativement, le soignant ne cache même plus au malade, sauf exception, la nature de son mal : on vise partout la transparence : on ne quête plus d'aveux et on évite, de l'autre côté, la moindre dissimulation. »<sup>22</sup> Ne peut-on pas identifier un effet de l'utilisation de l'imagerie médicale dans l'information délivrée ? Cette visualisation particulière du mal rejaillit-elle dans la relation soignant / soigné ? Ne possède-t-elle pas d'effets sur l'écoute de la subjectivité, sur la proximité relationnelle entre le praticien et le

---

<sup>22</sup> Dagognet François *Pour une Philosophie de l'image*. Ed. Vrin, Paris, 1986

patient ? Parce qu'elle est porteuse d'une apparence d'objectivité quantitative, l'image n'entame-t-elle pas l'écoute du ressenti douloureux et émotionnel du patient ? Tous ces éléments participent d'une même interrogation. Il s'agit pour nous de déterminer la juste place de l'imagerie médicale dans la relation soignant / soigné dans l'annonce continue de la maladie.

L'antagonisme, peut-être trop caricaturé, d'une volonté de savoir contre une volonté de cacher doit être nuancé. Derrière la question de la gestion de l'imagerie médicale par le praticien lors de l'annonce d'un cancer, se profile d'autres enjeux. Comprendre et analyser la portée de l'image sur les patients et la manière dont les praticiens l'utilisent dans l'annonce de la maladie, constitue une réflexion transversale qui aborde des difficultés propres à l'annonce en cancérologie. Renforcer l'encadrement des patients durant cette étape difficile doit aussi s'accompagner d'une réflexion sur la portée des mots et des images utilisés par le praticien. Apporter des éléments sur la portée de l'utilisation de l'image dans l'annonce de la maladie peut permettre d'éclairer de façon nouvelle, cette relation singulière et complexe entre soignant et soigné.

## **C. AXES DE RECHERCHE ET HYPOTHESES**

Après l'exposé de notre questionnaire, nous tenons à délimiter et préciser les objets de notre recherche que sont l'imagerie médicale et l'annonce de la maladie cancéreuse.

Concernant l'imagerie médicale, plusieurs éléments doivent être distingués. Il existe deux façons d'aborder l'imagerie médicale. Nous considérons d'une part, les clichés d'imagerie pris en eux-mêmes, qui peuvent être vus par les patients, soit en consultation, soit lors de l'examen d'imagerie. Certains patients peuvent faire le choix de ne pas voir ces images, y compris lors des séances d'examen de mammographie et d'échographie (où le moniteur est positionné juste à côté d'eux) ou bien en consultation (les patients peuvent choisir de ne pas fixer les images affichées sur le négatoscope.) Le rapport qui se joue entre les clichés d'imagerie et les patients doit être analysé sous l'angle de l'impact qu'il produit sur les patients : impact émotionnel, impact symbolique, impact de l'image sur la représentation du corps et de la maladie, ...

D'autre part, nous considérons aussi l'impact des comptes-rendus des examens d'imagerie où le radiologue indique la présence supposée d'une masse tumorale, l'extension de cette masse, etc.... Les comptes-rendus d'examens, en tant que pièces du dossier médical à part entière, posent, dans la relation soignant / soigné, d'autres questionnements. L'accès direct des patients à ces informations techniques, formulées souvent en termes spécialisés, n'est pas sans conséquences dans l'économie générale de l'information des patients. Que ce soit lors du diagnostic initial (l'imagerie porte ici un faisceau de soupçon qui sera confirmé ou infirmé par la biopsie) ou lors du bilan d'extension, le compte-rendu d'examen d'imagerie délivre une série d'informations cruciales qu'il s'agit d'expliquer, d'accompagner et parfois de nuancer. De ce fait, l'accès aux images et aux comptes-rendus peut être source d'une connaissance pour les patients qui peut interférer avec l'information délivrée par les praticiens.

Concernant l'annonce de la maladie cancéreuse, l'annonce initiale de la maladie n'épuise pas tous les autres types d'annonces en cancérologie. En amont de la confirmation du diagnostic et en aval. Comme nous l'indiquons plus haut, les informations relatives à l'extension de la maladie, à son évolution, les éventuelles conséquences des traitements (mastectomie, ménopause, etc...), les récurrences, les échecs de traitements, etc.....sont autant d'informations qui s'inscrivent également dans un processus d'annonce et qui produisent bien souvent des effets traumatiques, autant, voire plus anxiogènes que l'annonce initiale. Les informations ne peuvent être énoncées en une seule fois. Une répétition de l'information est nécessaire pour son appropriation. C'est donc au sens large que nous entendons l'annonce de la maladie.

Précisons d'emblée, que notre intention n'est pas d'évaluer la qualité, la faisabilité ni la pertinence du dispositif d'annonce. Les limites que nous pourrions identifier à ce dispositif s'inscrivent dans la perspective de notre problématique sur la place de l'imagerie dans la relation soignant / soigné lors de l'annonce.

Pour répondre à notre problématique, portant sur la place de l'imagerie médicale dans l'échange soignant / soigné, quatre axes de recherche doivent être posés. Appréhender la place de l'imagerie médicale dans la relation soignant / soigné suppose au préalable, une enquête sur l'utilisation de l'image par le praticien et sur l'impact de l'image sur les patients.

Le premier point de notre recherche se focalise donc sur l'utilisation par des praticiens de l'imagerie médicale dans l'explication et la formulation des informations sur la maladie et les traitements. Il s'agit d'identifier la place occupée par cette image dans l'économie générale de l'information et de caractériser les finalités de cette utilisation.

Il s'agit deuxièmement, d'identifier l'impact de l'image sur le patient, la nature des informations qu'elle leur apporte, mais aussi les émotions, les valeurs et les représentations qu'elle génère.

Troisièmement, nous analyserons la place de l'imagerie dans l'échange et l'interaction entre les patients et les soignants, en étant attentif aux conflits, aux antagonismes ou aux incompréhensions qu'elle produit dans la relation.

Enfin, de façon annexe, nous nous intéresserons à la place de l'examen d'imagerie et du radiologue dans le processus d'annonce. Nous porterons notre attention à la nature de la relation soignant / soigné lors de l'examen d'imagerie et aux types d'informations délivrés par le radiologue. Dans la perspective d'une recherche sur la place de l'imagerie dans la relation,

il nous semble important d'éclairer cet élément. Parce que les patients sont confrontés à un ensemble d'acteurs et à une pluralité d'informations, l'annonce de la maladie ne se réduit pas à la seule consultation avec le praticien.

Nous insistons sur le fait que cette étude ne s'inscrit pas dans une finalité quantitative. Nous n'avons pas l'intention de produire des résultats statistiques qui seraient représentatifs d'une réalité générale des pratiques. Notre étude se place dans une dimension prospective et qualitative. Les comportements et les pratiques identifiés ne sont pas considérés et analysés pour leur fidélité présumée à l'ensemble du Monde Médical. Il s'agit pour nous, d'appréhender des éléments récurrents pour identifier des pistes de réflexion autour de l'annonce et de la place de l'imagerie médicale. Notre finalité première est de construire, par rapport à ces résultats, des concepts appropriés pour penser, dans ses spécificités et ses difficultés, la relation soignant / soigné.

### **1. Utilisation de l'imagerie médicale par le praticien dans l'explication de la maladie et des traitements**

L'une de nos premières investigations de recherche porte sur la façon dont les soignants intègrent cet outil dans leur démarche d'information et d'explication. L'imagerie médicale peut être utilisée par le praticien pour expliquer et détailler l'évolution de la maladie. Parce que le praticien utilise les clichés d'imagerie et les comptes-rendus d'imagerie dans son diagnostic et ses différentes propositions thérapeutiques, celui-ci pourrait montrer l'image aux patients pour se justifier et expliciter son raisonnement scientifique. Il y aurait ainsi une fonction pédagogique à montrer l'image et à faire le lien avec les propositions thérapeutiques.

Mais si cette présence de l'image, dans l'explication de la maladie est excessive, n'y a-t-il pas un risque aussi à réduire le discours sur la maladie à une somme d'informations techniques, et d'évacuer des éléments cruciaux pour les patients. Quelle place revient à l'imagerie médicale et aux discours techniques sur l'image, vis-à-vis d'un autre type de discours (concernant les effets et les conséquences pratiques des traitements sur le corps, la vie quotidienne, l'écoute du ressenti corporel, émotionnel ou psychologique,...) Comment un discours médical principalement technique, peut et doit s'articuler avec les préoccupations singulières et les attentes des patients ?

Jusqu'où s'arrête et doit s'arrêter cette fonction pédagogique de l'image ? Le praticien, lorsqu'il est confronté à un ensemble d'images ou de comptes-rendus angoissants, doit-il appuyer ou occulter des éléments diagnostics ? L'idée d'une sélection des termes médicaux pour ne pas accentuer la violence de l'information, doit-elle être poussée au niveau d'une sélection des images ? Les praticiens doivent-ils opérer un tri, une sélection des éléments à expliciter ou non ?

De façon plus générale, il s'agit pour nous de savoir si les praticiens sont attentifs aux effets que produisent leur discours et les images qu'ils délivrent à leurs patients. En d'autres termes, nous cherchons à identifier la présence d'une dimension thérapeutique propre à l'énonciation des informations médicales. Cette dimension est-elle prise en compte par le praticien ?

Enfin, nous nous interrogeons sur l'utilisation de l'imagerie médicale dans une finalité plus rhétorique ou démonstrative. En effet, si le praticien utilise l'image dans une fonction pédagogique, jusqu'où son discours permet un dialogue et un échange avec son patient ? Ses décisions médicales, justifiées par le poids d'une « objectivité scientifique », laissent-elles encore un espace à une négociation ? Par rapport à cette interrogation, le problème du partage de l'information est crucial. Le praticien laisse-t-il la possibilité aux patients de s'approprier les clichés d'imagerie ? Quelle part d'autonomie est laissée aux patients dans la compréhension de leur maladie et de leur parcours thérapeutique ?

Pour synthétiser ce questionnement, nous présentons ici notre hypothèse concernant cet axe de recherche : l'imagerie médicale et le discours technique sur l'image s'intègrent, pour le praticien, dans une stratégie thérapeutique d'annonce.

## **2. La place de l'imagerie médicale du point de vue des patients : impacts émotionnels et symboliques, compréhension et appropriation.**

Les images médicales ne sont pas simples à analyser, à lire et encore moins à interpréter. Les connaissances que peuvent acquérir les patients confrontés directement à ces images sont donc à première vue difficile. Cette compréhension est peut-être différente selon le type d'image (mammographie, échographie, radiologie, scanner, IRM). Nous chercherons à caractériser et à identifier ces différences.

En dépit de ces probables difficultés de lecture, nous désirons connaître les effets aussi bien psychologiques que symboliques de ces images sur les patients. L'annonce d'un cancer

et les traitements médicaux sont des événements déstructurants pour le malade. Déstructurants par l'atteinte physique de la maladie et des traitements, par l'atteinte psychique de l'annonce de sa finitude. L'image de soi, de son identité et de son corps, en particulier lors du cancer du sein, est pleinement bouleversée par la maladie et ses traitements. En ce sens, on pourrait supposer que l'imagerie médicale puisse avoir des effets anxiogènes très importants. L'imagerie médicale peut porter un jeu de représentation angoissant autour de la nature de la maladie et de la dégradation du corps.

Le fait que seule l'imagerie médicale puisse donner accès à une visibilité de la maladie nous semble également essentiel. Quelle représentation subjective de la maladie peut s'exercer avec ou en dépit de ces images ? Nous souhaitons identifier, de façon prospective, quelques premiers éléments pour comprendre comment l'imagerie médicale intervient dans la représentation de la maladie. Il s'agit alors de comprendre comment ces représentations spécifiques se heurtent ou se confortent avec le discours médical.

De façon générale, nous faisons l'hypothèse que les clichés d'imagerie possèdent un impact symbolique et émotionnel sur les patients. Mais nous prenons garde d'éviter l'a priori selon lequel toutes les images produiraient des effets forcément angoissants et néfastes pour les patients. La possibilité, dans certaines conditions, que l'image permette de visualiser et d'extérioriser la maladie pourrait être un élément bénéfique.

Les effets psychiques et symboliques de l'imagerie sur les patients ne constituent pas notre seul axe de recherche. Nous devons identifier également si les patients ont connaissance des informations présentes dans le compte-rendu, si ces informations sont comprises, dans quelle condition les patients y ont eu accès et si cette information peut se répercuter dans l'échange avec les praticiens. Il sera important pour nous de déceler la présence d'une appropriation par les patients des clichés d'imagerie et des comptes rendus d'examen.



### **3. L'Interaction soignant / soigné et la place de l'imagerie médicale dans cette interaction**

L'élément le plus important de notre recherche réside dans l'analyse de la place de l'imagerie médicale dans l'interaction entre soignant et soigné.

Nous serons attentifs aux désaccords entre soignant et soigné qui peuvent apparaître dans la consultation autour des décisions thérapeutiques. Sur quels éléments portent les dissensions éventuelles ? Quelles en sont la nature ? Comment les praticiens prennent en compte les éléments affirmés par les patients qui viennent à l'encontre de leurs propositions ? A l'inverse, comment les patients infléchissent leurs positions par rapport au discours médical ? Nous nous intéresserons donc aux conflits ou aux antagonismes qui peuvent apparaître durant la consultation. Quelles demandes, quelles revendications s'expriment dans les consultations et quelle place occupe l'imagerie médicale dans cette dialectique ?

Nous serons aussi particulièrement attentifs à l'écoute du ressenti corporel, à l'écoute de la douleur, aux préoccupations singulières qui dépassent le cadre strict du discours médical. L'utilisation de l'imagerie médicale produit-elle des obstacles dans la réception de ces éléments subjectifs ? Nous nous interrogerons sur la réception et l'adaptation des soignants face à ces demandes. Nous serons dès lors attentifs à la façon dont s'intègrent, ou non, dans le discours médical, les informations concernant les répercussions de la maladie et des traitements sur la vie quotidienne.

Nous formulons ici une double hypothèse. L'utilisation de l'imagerie médicale peut créer une césure entre le ressenti corporel des patients et l'appréhension scientifique du corps chez les praticiens. Cette séparation peut occulter une dimension de la plainte subjective des patients et réduire l'échange avec ceux-ci à une somme d'informations techniques.

### **4. La place de l'examen d'imagerie et la place du radiologue dans le processus d'annonce**

Cette étude de l'impact de l'image sur les patients, dans la situation d'annonce de la maladie, ne doit pas être réduite aux seules consultations d'annonce. Le vécu de l'annonce de la maladie s'effectue pour le patient à l'intérieur d'un parcours hospitalier et institutionnel où les examens d'imageries et les échanges avec les radiologues occupent une place très importante. Parce que le compte-rendu d'examen d'imagerie permet l'accès au diagnostic,

parce que le radiologue sera nécessairement confronté à des échanges d'informations avec les patients, il nous paraît important d'identifier son rôle dans l'annonce.

Par ailleurs, nous serons attentifs à la relation instaurée entre le patient et le radiologue. Quelle est la nature du vécu de l'examen en cancérologie pour les patients ?

## **II. POPULATION ET METHODE**

## **A. Revue de la littérature pluridisciplinaire**

Notre recherche impose une bibliographie pluridisciplinaire portant sur deux thèmes centraux : les enjeux d'annonce de diagnostic de maladie grave en cancérologie et les enjeux éthiques de l'imagerie médicale dans la relation soigné / soignant.

Pour le premier point, plusieurs angles d'approche sont à identifier. Il s'agit pour nous, dans un premier temps d'identifier le contexte historique et législatif dans lequel se situe notre recherche. Ainsi, une revue de la littérature concernant l'histoire, la législation, les recommandations et les plans officiels en matière d'annonce de maladie grave (Etat Généraux du Cancer, Dispositif d'Annonce, etc....) doit être dégagée. D'autre part, une recherche bibliographique sur la législation en matière de droit et d'accès à l'information médicale (loi du 2 mars 2008, études) doit s'effectuer. Nous ajoutons une revue de la littérature concernant les études scientifiques portant sur l'évolution et l'évaluation de l'annonce de diagnostic en cancérologie (mais aussi l'annonce de récurrence(s), d'échec de traitement, d'explication du déroulement de traitement, de proposition de thérapeutique, ou d'abandons de traitement). Nous pensons pertinent de réaliser une revue de la littérature sur l'impact psychologique de l'annonce sur les patients (revue de psycho-oncologie), sur les mécanismes psychologiques complexes et parfois ambivalents face à l'annonce d'un cancer. Précisons qu'il n'est pas dans notre intention de produire une recherche psychologique sur les effets de l'annonce sur les patients mais de cerner les grands enjeux présents dans ce contexte particulier. Enfin, troisièmement, nous ferons une revue de la littérature en philosophie, en éthique médicale, sur les enjeux de l'annonce dans la relation soignant / soigné, sur les conséquences et les responsabilités engagées par les soignants lors de l'annonce.

Concernant l'autre volet de notre recherche, une revue de la littérature en Science Humaines sur les enjeux éthiques de l'imagerie est à dégager. Des éléments biographiques concernant l'épistémologie médicale nous permettra d'appréhender les conséquences des technologies d'imagerie sur le pouvoir diagnostique et les traitements. Une revue de la littérature anthropologique concernant l'imagerie médicale du corps humain permettra de mettre en lumière les effets des technologies médicales dans notre perception du corps. Une analyse critique de la littérature en philosophie sur la place des technologies dans les soins sera nécessaire pour identifier les enjeux éthiques de la place de l'imagerie dans l'échange.

## **B. Observations non participantes de consultations d'annonces et d'examens d'imagerie**

- *Observations sur deux Centres de cancérologie*

Nous avons choisi de réaliser nos observations dans deux centres de cancérologie. Ces centres spécialisés, où les patients sont nombreux, où le nombre d'examens d'imagerie est important, se prêtait de façon plus appropriée à notre recherche. Ce choix induit des problématiques particulières concernant les différentes annonces de diagnostic de cancer. Les patients consultant un praticien dans ces deux centres sont souvent déjà inscrits dans un parcours de soins, et pour certains, depuis longtemps. Le type d'information et le type d'annonce qui y sont réalisés se situent d'avantage dans la perspective d'une annonce de récurrence, d'échec de traitement, d'abandon de thérapie intensive ou d'explication des thérapies mises en place. Les patients venant consulter pour la première fois un praticien cancérologue dans ces centres, se situent bien souvent, dans une étape postérieure au diagnostic initial. Nous avons donc choisi des centres de cancérologie pour notre enquête de terrain selon ces critères principaux :

- La centralité de la technicité des soins
- La pluralité des acteurs.
- La familiarité des patients au processus de soin
- La proximité, au sein même de l'hôpital d'un centre d'examen de radiologie

- *Les deux Centres de cancérologie sont public (Institut Curie) et privé (Clinique Hartmann)*

Deux institutions nous ont accueillis lors de cette recherche, l'un public : l'Institut Curie à Paris, et l'autre privé : la Clinique Hartmann à Neuilly, ce qui nous a permis de relever des comparaisons entre institutions publiques et privées. A l'institut Curie, comme à la Clinique Hartmann, nous avons contacté un certain nombre de praticiens, dans des spécialités différentes (chimiothérapeutes, oncologues, oncologues spécialisés dans les pathologies

pulmonaires, oncologues spécialisés dans les cancers du sein) et ce, afin de ne pas biaiser nos résultats

- ***Nous privilégions des annonces de récurrences, d'échec de traitement, d'explication du déroulement de traitement, de proposition thérapeutique, ou d'abandon de traitement plutôt que des annonces initiales de diagnostic.***

L'intérêt pour notre étude de réaliser des observations en aval du diagnostic initial réside dans plusieurs éléments. L'observation d'une relation patient / soignant qui a eu le temps de se construire dans la durée nous permet de mieux mesurer et d'appréhender les mécanismes de discussion, d'échange, éventuellement de négociation entre patients et soignants. Le fait que les patients aient pu construire une certaine familiarité avec les outils de diagnostic qui les entourent nous apparaît également important. Parce que nous souhaitons avant tout expliciter et analyser les mécanismes d'appropriation des patients face à ces outils, il ne nous paraît pas pertinent d'observer et d'analyser la nature traumatique de l'annonce initiale. L'observation d'une annonce initiale de diagnostic aurait comporté en outre, des difficultés d'ordre pratique, heuristique et éthique. Difficultés d'ordre pratique : parce que l'annonce initiale a souvent lieu en dehors des Centres de Cancérologie ; de ce fait, la possibilité de mettre en place des protocoles d'observation chez des généralistes ou des spécialistes se serait avérée quasi impossible. Difficultés d'ordre heuristique : parce que notre recherche ne porte pas sur ce choc initial qui, par sa nature traumatique empêche toute attention concernant l'information, les décisions, les éléments diagnostiques. Difficultés d'ordre éthique enfin : en effet on pourrait s'interroger sur le caractère éthique de notre présence lors d'une annonce initiale qui engage véritablement deux acteurs dans un colloque singulier et qui impose du temps, de l'intimité et de la discrétion. Notre étude ne porte pas sur ce choc initial qui imposerait une grille de lecture exclusivement psychologique.

- ***Nous centrons la population des patients sur trois pathologies différentes : cancer du sein, cancer du poumon et cancer du cerveau.***

Selon le degré d'implication des patients dans le processus de soins et selon les préoccupations des différents acteurs, le statut de l'imagerie médicale sera différent. Nous avons choisi de limiter la population de notre étude à trois pathologies : cancer du sein, cancer du poumon et cancer du cerveau. Nous avons inclus quelquefois d'autres types de

pathologies lorsque des éléments pertinents intervenaient dans la relation (notamment lorsque l'évolution de la maladie occupait plusieurs zones corporelles, formulations particulières, rapport spécifique à l'imagerie, etc....) Si nous avons retenu ces trois pathologies, c'est d'abord parce qu'elles sont répandues, mais c'est surtout parce que ces pathologies impliquent des enjeux psychologiques et symboliques différents. Les représentations autour de l'atteinte corporelle et les angoisses associées à la maladie, seront différentes selon qu'il s'agit d'une pathologie du sein, du poumon ou du cerveau.

Le cancer du sein implique une représentation du corps associée à la féminité, la sexualité. La « mutilation » de la mastectomie atteint la sphère de la visibilité, de l'apparence. C'est l'intégrité du corps dans sa visibilité et son identité qui est menacée. Dans les pathologies cancéreuses pulmonaires, c'est d'avantage l'idée de fulgurance de l'évolution de la maladie qui est présente. Cette pathologie est d'avantage associée à l'impossibilité de guérison, d'échec thérapeutique et de morbidité. Concernant les pathologies cancéreuses cérébrales, les angoisses seront centrées sur les possibilités d'une atteinte psychique, d'une perte de faculté cognitive, mnésique, etc.... Dans cette situation, les centres d'angoisse ne sont peut-être plus focalisés sur la visibilité de l'atteinte du corps mais sur les effets invisibles et intimes de la maladie, sur l'intégrité psychique.

- ***Anonymat, confidentialité et consentement***

Les propos des patients comme des praticiens sont strictement anonymes et confidentiels. Tous les praticiens ont sollicité l'accord des patients concernant notre présence durant les consultations. Nous avons passé un contrat de stage avec les Institutions Médicales qui nous ont accueillis, contrat signé par le Département d'Ethique Médicale de Paris V, le Doyen de l'Université Paris V et le Directeur de l'Institut de Cancérologie concerné. La totalité des praticiens nous a demandé de porter une blouse blanche et nous présentait aux patients comme « stagiaire ». Leur demande de ne pas faire mention de notre recherche auprès des patients a été justifiée par plusieurs éléments : Ne pas perturber les patients en révélant que nous réalisons un travail sur l'annonce (*a fortiori* centré sur la récurrence ou l'échec de traitement), ne pas ajouter de la confusion concernant la pluralité des acteurs de soins, ne pas faire perdre de temps durant la consultation en expliquant les objectifs de la recherche.

Tous les praticiens ont expressément demandé aux patients leur *accord* concernant notre présence lors des consultations. Nous n'avons jamais reçu de refus. Notre présence n'a été refusée que pour les seuls patients faisant partie du personnel des Institutions concernées, et

ce refus a été décidé par les praticiens et non par les patients avant même la consultation. Notre volonté de ne pas interférer dans le déroulement normal de la consultation s'est fait au détriment du principe strict de consentement, dans le sens où les patients ignoraient que nous réalisions une étude sur la relation soignant / soigné et que nous retranscrivions certains de leurs propos, de manière anonyme. Nous pensons pourtant que ce choix se justifie pour des raisons méthodologiques et éthiques. Nous n'avons pas mentionné que notre recherche portait sur l'imagerie médicale pour ne pas biaiser le comportement des patients et des médecins sur cet élément. Nous n'avons pas mentionné également que notre recherche comportait une analyse des mots employés durant la consultation pour ne pas biaiser la spontanéité des différents discours. Mais le plus important, c'est que nous ne voulions pas majorer l'angoisse des patients en mentionnant que notre étude portait sur l'annonce. Pour ces raisons, nous avons choisi de ne pas enregistrer les entretiens à l'aide d'un magnétophone. Nous ne voulions pas perturber le déroulement de la consultation par cette présence qui en aurait entamé le caractère spontané. Nous avons donc retranscrit par écrit les actions, les attitudes et les discours des patients comme ceux des praticiens qui s'intégraient dans la problématique de notre recherche. Pour cette raison, nous n'avons pas pu, bien entendu, retranscrire l'ensemble des éléments constituant la consultation. Nous sommes conscients que les critères de cette retranscription sont passés au crible de notre subjectivité. Nous avons tenté cependant de retranscrire le plus fidèlement possible le déroulement de ces consultations.

- ***Construction de la grille d'observation***

Nous avons réalisé une étude préliminaire pour constituer notre grille d'observation. Cette étude a consisté à observer dix consultations témoins dans des Centres de Cancérologie différents. Les items de la grille d'observation ont été constitués sur cette base.

Nous avons premièrement porté notre attention sur les formulations des praticiens concernant l'annonce de récurrence, d'échec de traitement, d'arrêt des traitements. Nous avons été vigilant sur les tournures directes ou explicites comme sur les tournures implicites et indirectes. Nous avons été attentif à la façon dont les patients recevaient ces informations, leurs questionnements propres, leurs interrogations, leur incompréhension. Il est à noter qu'une information peut prendre également plusieurs formes. Si dans la consultation, sont énoncées des informations verbales, adressées directement ou indirectement au malade, des informations non verbales sont également présentes. Elles peuvent se traduire par l'intonation de la voix, l'attitude, l'expression particulière du visage, les gestes, Elles peuvent aussi



apparaître totalement en creux et se déployer dans les silences, les évitements, les malentendus, les non-dits ou les ambiguïtés.

Nous avons deuxièmement été attentifs à l'utilisation du praticien concernant l'image (montre-il l'image ? Comment ? Où est placée cette image ?) ainsi qu'aux discours qui accompagnent cette utilisation (explication, interprétation, invitation à regarder l'image, etc....) Nous avons été sensibles aux comportements et aux questionnements des patients face à ces images (regardent-ils les clichés ? Ces images provoquent-elles une réaction particulière ? Une indifférence, une anxiété, une curiosité ?) Parce que ces éléments dépendent beaucoup de la subjectivité de l'observateur, nous avons été particulièrement sensibles aux signes (verbaux comme gestuels) qui pourraient rendre compte de la nature du sentiment.

Nous avons porté notre attention également sur la place du compte-rendu d'examen d'imagerie. Les patients en ont-ils connaissance ? Comment se manifeste cette connaissance ? Quel effet produit cette connaissance sur leur anxiété et sur la relation soignant / soigné ? Concernant les praticiens, quel discours accompagne l'énoncé, l'explication ou l'interprétation de ces comptes-rendus ?

Nous avons porté notre attention enfin, sur les antagonismes qui pouvaient survenir lors de la consultation : revendications, incompréhension, décalage d'attitude ou de discours durant la consultation entre soignant et soigné.

## **C. Première méthodologie complémentaire : Entretiens semi directifs avec les praticiens observés précédemment**

Nous avons choisi d'interroger uniquement les praticiens que nous avons observés durant leurs consultations. Cette sélection a pour finalité d'explicitier certains éléments que nous avons observés durant les consultations évoquant la possibilité d'une « utilisation stratégique » ou « rhétorique » de l'image. Ces entretiens nous ont aussi permis d'aborder la façon dont ils pensent annoncer les informations, et les difficultés qu'ils rencontrent durant leurs consultations sur cet élément. D'autre part, il s'agit pour nous de comparer le discours, les attitudes et les comportements des praticiens en situation et les discours que les praticiens formulent de leur propre comportement.

- ***Construction de la grille d'entretien***

Nous les avons questionnés sur leur jugement concernant les structures actuelles d'annonce de la maladie, leurs conceptions de soignant autour d'une annonce optimale. Nous les avons également interrogés sur les difficultés du processus d'annonce de la maladie en termes d'informations données aux patients. L'information obtenue par les patients par l'intermédiaire des comptes-rendus génèrait-elle des malentendus ? Nous avons abordé la place qu'ils accordaient aux clichés d'imagerie et à leurs comptes-rendus, dans l'explication de la maladie et des traitements, leur choix de sélectionner ou non les images. Enfin, nous nous sommes intéressés à leur jugement concernant l'impact de l'image sur l'anxiété des patients (impacts émotionnels, symboliques,), l'appropriation et la compréhension des patients face aux images.

## **D. Deuxième méthodologie complémentaire : Entretiens semi directifs avec des patients selon un protocole d'inclusion réalisé dans les Accueils Cancer de la Ville de Paris**

Cette deuxième méthodologie complémentaire a pour but de répondre aux questionnements laissés sans réponses que nous avons développés par l'intermédiaire des observations. Nous avons voulu interroger des patients, lors d'entretiens semi directifs, sur leur vécu de l'annonce de cancer et sur la place occupée par l'imagerie médicale dans cette annonce.

- *Description et historique de la mise en place de la méthodologie*

Le protocole de recherche pour cette méthodologie a été, dans son ensemble, discuté et construit avec l'ensemble des psychologues de l'Accueil de Paris. Il a été décidé, à l'issue de nombreux échanges, de réaliser une lettre d'inclusion de protocole de recherche. Cette lettre, qui indiquait la finalité et les modalités de notre recherche, était à disposition des patients dans les locaux de tous les Accueils Cancer de Paris. En outre, une affiche, expliquant notre recherche a été apposée dans l'ensemble des locaux.

Cette méthodologie a été décidée après la mise en place d'une autre méthodologie qui nous a paru inadaptée. Nous avons préalablement choisi d'interroger directement des patients lors d'entretiens directifs après la consultation avec le praticien ; cette méthodologie ne nous paraissait pas satisfaisante, et ceci pour plusieurs raisons :

- Le fait que nous portions une blouse de médecin et que certains praticiens nous avaient présenté - dans un premier temps comme stagiaire - apportait une certaine confusion, dans l'esprit des malades sur notre rôle et nos objectifs de recherche.
- L'accord des patients pour réaliser ces entretiens était parfois directement demandé par le praticien, ce qui posait un problème de consentement.
- Interroger des patients directement après la consultation de cancérologie pose un problème de distanciation avec le vécu du traitement. Même si les consultations d'oncologie n'étaient pas « à première vue » anxiogènes, il nous semblait difficile d'interroger les patients directement après la consultation, où des informations sur le

diagnostic à long terme avait parfois été dites.

- Le fait que nous les interrogeons sur le déroulement et la qualité de l'annonce du diagnostic (au sens large : annonce initiale, annonce éventuelle d'un échec thérapeutique, d'une augmentation tumorale ou d'une récurrence) apportait une ambiguïté dans l'esprit des patients sur la finalité de l'entretien. Plusieurs patients considérant notre enquête comme un questionnaire de satisfaction.
- Enfin et surtout, le fait d'interroger des patients au sein même de l'Institution Médicale, immédiatement après l'entretien avec le praticien, posait un réel problème de liberté de parole pour les patients.

Toutes ces raisons, qui sont autant de biais méthodologiques que de manquement éthique, nous ont incités à interroger des patients en dehors de l'Institution strictement médicale. Nous avons donc pensé interroger les patients par l'intermédiaire des Accueils Cancer de la Ville de Paris. Cette méthodologie comporte plusieurs avantages et s'inscrit mieux dans le sens de notre problématique.

- Il s'agit d'une structure totalement indépendante de l'Institution Médicale, où une liberté de parole est préservée.
- La finalité de notre recherche était obligatoirement connue par les patients, puisque nos coordonnées faisaient suite à l'explication de notre travail de recherche.
- L'inclusion des patients dans le protocole de recherche n'a jamais été imposée, ni par nous, ni par l'équipe de l'Accueil Cancer. Au contraire, nous souhaitions inscrire les patients dans une démarche volontaire. Ce sont les patients désirant exprimer leur témoignage qui nous ont contactés. Nous les avons interrogés soit dans les locaux de l'Accueil Cancer, soit au Laboratoire d'Ethique Médicale, soit directement à leur domicile.

- ***Biais et limites de la méthodologie***

Cette méthodologie possède elle aussi des biais et des inconvénients. Le premier et le plus important, c'est que nous interrogeons des patients que nous n'avons pas suivis en consultation avec les praticiens. Il ne nous était donc pas possible de comparer le discours des patients avec leur comportement effectif avec les praticiens, ni de les interroger directement sur des problématiques soulevées en consultation.

La deuxième difficulté consistait dans l'impossibilité de confronter la parole des patients avec un discours médical (que ce soit par l'intermédiaire des soignants ou du dossier

médical). Les structures de l'Accueil Cancer étant totalement indépendantes de l'Institution Médicale et ne disposant d'aucun dossier médicalisé, nous avons recueilli la parole et le témoignage de patients sans pouvoir mesurer un écart éventuel entre leurs propos et l'ensemble des données médicales.

Enfin, le dernier biais concernait le type de population. Les personnes qui nous ont contactés pour notre étude connaissaient les Centres de l'Accueil Cancer et se trouvaient d'emblée dans une position particulière vis-à-vis de l'Institution Médicale. Ces personnes semblaient plus impliquées, plus critiques et plus revendicatives vis-à-vis de l'Institution Médicale. Notre analyse de leur discours se devait donc de prendre en compte ces différents éléments.

- ***Construction de la grille d'entretien***

Parce que nous ne pouvions pas avoir accès à ces informations lors de nos observations, nous avons interrogé les patients prioritairement sur le déroulement de l'annonce initiale de diagnostic de cancer. Nous les avons interrogés sur les circonstances de cette première annonce et, spécifiquement, sur la place occupée dans cette annonce, par l'examen d'imagerie. Quelles informations ont-ils reçues par l'intermédiaire du radiologue et du compte-rendu d'examen ? Sous quelle forme ? Quel impact cette information a-t-elle provoqué ?

Nous les avons interrogés également sur leur vécu de la maladie et leur parcours de soins en étant attentif à leur ressenti spécifique autour de l'image. Quelle pertinence et quelle valeur l'imagerie médicale avait-elle à leurs yeux ? Ont-ils cherché à s'approprier cet élément ? Quelle portée émotionnelle, symbolique et éventuellement anxiogène projetaient-ils sur l'image ?

Nous avons recueilli également leur jugement concernant la façon dont les informations leur ont été transmises par le praticien oncologue. Quel jugement portent-ils sur l'annonce qui leur a été formulée ? Leur attente en matière d'information a-t-elle été satisfaite ?

Nous les avons interrogés enfin plus généralement sur leur jugement concernant la qualité de la relation soignant / soigné, en particulier sur l'écoute du ressenti corporel et psychique, et le respect de leurs décisions médicales.

### **III. RESULTATS**

**A. RESULTATS DE LA PREMIERE  
METHODOLOGIE : OBSERVATIONS NON  
PARTICIPATIVES DE CONSULTATIONS D'ANNONCE  
ET D'EXAMENS D'IMAGERIE**

Nous avons observé plus de 150 consultations d'annonce en cancérologie et nous en avons retranscrit 120. Nous avons fait le choix de ne pas retranscrire les consultations qui n'apportaient pas d'éléments concrets concernant notre problématique de recherche, c'est-à-dire celles, très courtes qui n'avaient qu'une finalité technique, ou les consultations de surveillance qui n'engageaient que des éléments administratifs.

**1. Utilisation de l'imagerie médicale par le praticien dans  
l'explication de la maladie et la justification des traitements**

*a) Emplacement de l'image dans la salle de consultation*

Pour les praticiens utilisant l'image dans l'information qu'ils délivrent, la place occupée par l'imagerie dans l'espace physique de la consultation est importante. Deux possibilités s'offrent aux praticiens pour exposer les images : le négatoscope et le moniteur d'ordinateur. Il est intéressant de constater comment sont disposés dans la pièce ces deux éléments. Tous les praticiens que nous avons observés ont disposé leur moniteur d'ordinateur de biais, de sorte que l'écran d'ordinateur, le praticien et le patient soient disposés dans une sorte de triangle. Aucun praticien observé ne plaçait le moniteur d'ordinateur tourné exclusivement vers eux. L'écran d'ordinateur ne vient donc pas s'interposer entre le patient et le soignant. Dans une phase préliminaire à l'observation de notre étude, nous avons constaté que des praticiens cancérologues d'un autre Centre de Cancérologie faisaient quant à eux, le choix systématique de ne jamais tourner leur moniteur d'ordinateur vers les patients. Les praticiens ne montraient les images aux patients qu'à leur demande expresse. Si ces praticiens

n'ont trouvé aucune justification à cette configuration lorsque nous leur avons demandé, il est frappant de constater que ce positionnement de l'écran traduit d'emblée un positionnement subjectif particulier concernant la diffusion de l'information médicale.

Nous pensons également que le positionnement du négatoscope dans l'espace de la consultation est déjà porteur d'un sens. En fonction de la salle de consultation, le négatoscope peut se situer soit au dessus du bureau du praticien soit au niveau de la cabine d'auscultation située plus loin dans la pièce. Cet élément, qui ne dépend pas du praticien, et qui peut sembler anodin, nous paraît pourtant signifiant. L'image placée au dessus du bureau du praticien ne laisse pas la possibilité au patient d'éviter le regard. De plus, cet emplacement fait de l'interprétation de l'image par le praticien un moment associé à l'échange verbal avec le patient. A l'inverse, une image située derrière le bureau du praticien renvoie l'interprétation de l'image du côté de l'auscultation clinique, de l'examen du corps. L'image n'est plus imposée à la vue du malade qui jouit de la liberté de la voir ou de l'éviter. De fait, lorsque le négatoscope occupait cette place, certains patients se levaient pour l'examiner avec le praticien et d'autres choisissaient de lui tourner le dos.

### *b) Utilisation de l'imagerie médicale comme support de l'information*

L'imagerie médicale, et plus généralement l'ensemble des comptes-rendus de diagnostics (marqueurs, bilan sanguin, etc..), occupent une place extrêmement importante dans la consultation en cancérologie. Cette place est considérable y compris pour les praticiens qui ont fait le choix de ne pas montrer ou de ne pas utiliser les clichés d'imagerie en tant que tels dans leurs explications ou leurs justifications thérapeutiques. Nous n'avons observé qu'un seul praticien où n'apparaissait jamais un seul cliché d'imagerie médicale dans ses consultations. Ce praticien n'utilisait que les comptes-rendus des examens et justifiait sa pratique en invoquant le critère de commodité sans évoquer les possibles impacts de l'image sur les patients. Si nous n'avons pas pu mesurer les effets des clichés de l'image dans les consultations de ce praticien, nous avons pu, en revanche, appréhender dans ses consultations, la place occupée par les comptes-rendus d'examens d'imagerie dans l'information délivrée, dans les choix thérapeutiques et dans l'annonce de l'évolution de la maladie.



De façon générale, dans toutes les consultations que nous avons observées, les patients comme les praticiens font référence de façon constante aux examens d'imagerie. Les praticiens utilisent l'imagerie médicale et le compte-rendu d'examen d'imagerie pour informer et expliquer l'évolution de la maladie. La nature de la maladie sera d'avantage confirmée par les examens biologiques. L'imagerie médicale implique d'abord une information autour de l'extension et de l'évolution du cancer.

Dans nombre de situations, c'est l'exposé des résultats de ces examens par le praticien et leur explication en termes diagnostics et thérapeutiques qui rythme et scande l'information délivrée sur l'évolution de la maladie.

*« [Le patient demande le résultat des examens immédiatement en arrivant en consultation] Patient : Vous avez eu les résultats du scanner ? - Dr : Oui. Les images montrent une diminution de la tumeur.- Patient : Mais est ce que ça a diminué comme on espérait ? – Dr : Non pas comme il le faudrait – Patient : Alors ça veut dire quoi ? – Dr : Eh bien que l'on reprend le traitement. Donc les chimios. »<sup>23</sup>*

*« Dr : Comment ça va ? Angoissée ? – Patiente : Il y a de quoi ! – Dr : Pourquoi ce ton péjoratif ? Bon. Le nodule a discrètement monté de volume et la prise de sang n'est pas encourageante. – Patiente : J'ai le scanner qui confirme le bilan sanguin. – Dr : Il y a une reprise de l'agression. »<sup>24</sup>*

Nous voyons, par ces exemples, comment l'imagerie médicale introduit d'emblée des informations difficiles qui font valeur d'annonce. La connaissance qu'ont les patients des comptes-rendus, ou leurs demandes d'informations quant aux résultats d'examens, entraîne le praticien dans une précipitation de l'information.

Le discours sur l'image occupe une place prépondérante dans l'annonce. Dans d'autres situations, l'annonce est formulée de façon complètement indirecte et c'est par l'intermédiaire d'éléments annexes que se formule, implicitement, l'information. Dans cet exemple, qui nous semble très révélateur, c'est par l'intermédiaire d'un refus de prescription d'examen d'imagerie que le praticien délivre un message extrêmement fort à la famille de la patiente. *« Le mari de la patiente : Est-ce que l'on pourra faire un scanner ou une radio ? – Dr : Non. Cela ne servirait à rien parce que l'on sait ce qu'il en est. Il faut suivre le traitement du médecin pour la douleur et puis... éventuellement une chimio par comprimés mais...je ne suis*

---

<sup>23</sup> Patient 2 du 22/05/2006

<sup>24</sup> Patiente 5 du 08/05/2007

*pas sûr des résultats. Vous me parliez d'imagerie....on sait que la maladie évolue, ce qui explique la douleur. Vous comprenez ? [Silence du père et du fils.]<sup>25</sup>*

### **c) Explication de l'imagerie médicale**

Le praticien ne doit pas seulement expliquer l'évolution de la maladie par l'intermédiaire de l'image, il doit également expliciter les comptes-rendus d'imagerie et, au besoin, restituer la place heuristique de ces examens dans l'économie générale du diagnostic. Ainsi, lorsque les patients sont confrontés à l'imagerie médicale ou à son compte-rendu, avant la consultation avec le praticien, l'image peut générer des angoisses, qu'il s'agit d'apaiser. Nous avons pu observer très souvent des cancérologues rassurer les patients inquiets devant un compte-rendu d'examen d'imagerie.

Dans cet exemple, le praticien formule une vive critique concernant l'attitude du radiologue : « *[Le Dr lit le compte-rendu] Patiente : Il y aurait une image hépatique. [Le Dr, de plus en plus énervé au fur et à mesure qu'il lit le compte-rendu.] - Dr : Les radiologues se perdent dans leurs considérations techniques. [Le Dr montre l'image à la patiente.] Dr : Le foie, c'est la matière grise ici. [Il montre du doigt le scanner] Il est parsemé de petits trous noirs. Voilà : il y a de gros kystes biliaires. Votre foie contient de petits kystes. Mais pour le radiologue, il se dit : pour cette patiente, compte tenu de ses précédents, je vais dire qu'il y a quelque chose au niveau du foie. Et INUTILEMENT VOUS ANGOISSER. La possibilité de métastases dans le foie n'est pas corrélée avec votre diagnostic initial. Le radiologue n'a pas raisonné. Raisonnons ! Tout simplement ! Vous ne pouvez pas avoir une tumeur agressive compte-tenu des éléments du diagnostic. Le temps que l'on passe à rassurer les propres incohérences des radiologues, qui font cela par protection juridique ! Soit on est technicien : alors on ne fait que décrire ce que l'on voit et ça, une machine peut le faire. Soit on est médecin, et il faut faire face à ses responsabilités médicales. Sur les milliers de femmes que j'ai suivies, seule une fois, le kyste hépatique contenait des cellules cancéreuses. Est-ce que cela suffit pour inquiéter toutes les femmes? Les radiologues assoient leurs compétences sur la technique mais ils doivent à un moment prendre leur responsabilité! »<sup>26</sup>*

Ce praticien exprime ici, combien l'imagerie médicale prise isolément, peut générer des interprétations angoissantes et erronées. Selon le praticien, le radiologue, par « protection

---

<sup>25</sup> Patiente 7 du 04/08/2006

<sup>26</sup> Patiente 5 du 27/04/2007

juridique », préfère interpréter l'image comme une « image hépatique », plutôt que d'encourir le risque de manquer un diagnostic grave. Pour rassurer la patiente et justifier en quoi le compte-rendu d'imagerie est erroné, le praticien explique comment l'image doit être rapportée à l'ensemble des éléments du diagnostic.

Nous retrouvons dans d'autres exemples, la présence de ces comptes-rendus injustement angoissants. Les patients, très anxieux, lorsqu'ils les lisent, doivent être rassurés par le praticien. « *Patiente : Ils ont fait une mammographie sein droit et sein gauche ...- Dr : Vous n'avez plus de sein gauche. On vous l'a enlevé. – Patiente : Ils m'ont fait une échographie du sein gauche. – Dr : De la paroi. De toute façon, on ne risque pas de trouver grand-chose si on ne cherche pas au bon endroit. [Le Dr lit le compte rendu du radiologue : « lésion hépatique », « nodule hépatique » : Il s'énerve et parle à propos du radiologue] Il sait que c'est un angiome. L'attitude de ce radiologue....il n'a pas été vous voir pour expliquer, c'est très grave. Pour les poumons, il n'y a pas de nodules. Une petite remontée des Gamma GT. »*<sup>27</sup>

Ces « erreurs » d'interprétation s'expliqueraient paradoxalement par le perfectionnement croissant des techniques d'imagerie médicale : « *Patiente : On m'a dit qu'il y avait des ganglions. J'ai demandé s'il fallait les retirer et la réponse était oui et non.... - Dr : Aucun signe suspect de la maladie. Les traces de la chirurgie restent, mais pas de récurrence. Les ganglions de l'aire thoracique n'ont pas bougé. [Le patient est moins intimidé et moins inquiet] Les ganglions ne sont pas de taille significative et ne correspondent pas à l'endroit de votre maladie. Maintenant avec la qualité des scanners, on voit des ganglions de quelques millimètres mais chacun en a. Les comptes-rendus sont devenus de plus en plus traumatisants ! Mais là il n'y a pas de signes de récurrence.- Patiente : Je vous fais confiance à 100% »*<sup>28</sup>

L'imagerie médicale, en tant qu'outil technique d'exploration possède ses propres biais et ses marges d'incertitude. Face à l'anxiété des patients, il est souvent difficile pour le praticien d'expliquer ou de faire comprendre l'idée d'incertitude liée à l'image. Nous avons pu constater combien il était difficile pour le praticien d'expliquer la dissociation entre l'absence de résultats significatifs de l'image et l'absence d'évolutivité de la maladie. « *Dr : Au scanner, on ne voit rien. – Patiente : C'est-à-dire qu'il n'y a plus rien. ? – Dr : Non, on ne voit plus rien. [Le Dr entame une explication sur la précision du scanner] Avec une*

---

<sup>27</sup> Patiente 3 du 06/03/2007

<sup>28</sup> Patient 3 du 25/07/2006

*résolution de 2 à 3 millimètres, on ne voit pas tout. Vous avez eu un traitement lourd, vous gardez des douleurs... »<sup>29</sup>*

*« [Le Dr découvre le scanner du patient devant lui. Long examen du scanner] Dr : Par rapport au scanner précédent, c'est stable. Les ganglions sont bons. – Patiente : Si c'est normal, ça va. – Dr : Ce n'est pas normal, c'est stable. – Patient : Oui, c'est stable, ça va. »<sup>30</sup>*

Ce jeu linguistique entre les termes de « stable » et de « normal », qui apparaît à de nombreuses reprises au cours des consultations, est significatif du message que veulent faire passer les praticiens. Un discours sur la « normalité de l'image » ne coïncide pas avec le discours sur la maladie. Contrairement à l'idée de cette patiente, ne rien voir sur l'image n'est pas associé à l'absence de maladie. Le caractère « stable » de la maladie (absence d'évolutivité, d'extension métastatique) n'est pas associé à l'idée de « normalité », c'est-à-dire d'absence de maladie.

Le discours sur l'image s'intègre dans une logique de diminution ou d'augmentation de la maladie. Il est frappant de constater comment les patients se réapproprient cette logique dans leur propre ressenti de la maladie. *« [Le Dr lit le compte-rendu de la mammographie.] Dr : Il y a une "discrète diminution". - Fille de la patiente : Quand ils disent stabilité, ça veut dire diminution, alors "discrète diminution", ça doit être quelque chose ! [Le Dr affiche l'écho sur le panneau] – Dr : On voit bien ici qu'il y a eu une diminution. - Fille de la patiente : Ah oui ! Ca a bien diminué ! – Dr : Attendez ! Non, je me trompe ! Je ne regarde pas les bonnes images. [Inversion entre l'image antérieure et actuelle] En fait, je ne suis pas d'accord. Au contraire, ça aurait plus augmenté... - Fille de la patiente : Ah Bon ! C'est plus contrasté quoi. - Dr : A l'écho, il y a une diminution. En fait, c'est la masse cicatricielle à la mammographie qui donne l'impression que cela a augmenté. L'important, c'est l'écho. - Fille de la patiente, à sa mère : Quelle impression tu as toi ? Ca a grossi ou ça a diminué ? – Patiente : C'est stable – Dr : C'est très rassurant qu'à l'écho, ça diminue... »<sup>31</sup>*

Cet exemple nous semble révélateur de la façon dont les patients se réapproprient ce jeu linguistique autour du stable, du contrasté, etc... La nature du discours sur la maladie passe au crible du discours sur l'image. La logique d'interprétation de l'image tient lieu de discours sur la maladie. Le discours sur l'image permet de penser la maladie. Ce déplacement est frappant lorsque l'on songe aux termes très souvent utilisés par le monde médical

---

<sup>29</sup> Patiente 3 du 23/03/06

<sup>30</sup> Patient 2 du 27/03/2006

<sup>31</sup> Patiente 6 du 27/04/2007

« d'image suspecte », « d'image anormale » ou « d'image hépatique ». Ces métonymies qui déplacent la maladie sur l'image sont révélatrices de cette collusion entre discours sur l'image et discours sur la maladie.

#### *d) Tempérer la portée de l'imagerie médicale*

Nous avons pu observer que l'imagerie médicale n'était pas seulement utilisée comme support à l'information. Dans certaines situations, l'image de la maladie porte une force ou une évidence qu'il s'agit de nuancer ou d'atténuer. De manière générale, il est très rare qu'un diagnostic soit donné de manière « brute », de même qu'une information ne fait jamais sens de manière indépendante. L'information délivrée s'inscrit souvent à l'intérieur d'une dialectique. Un praticien aura toujours tendance à appuyer une information lorsqu'il interprète un déni ou une trop grande distanciation dans le comportement du patient. A l'inverse, il minimisera ou relativisera une information lorsque l'inquiétude et l'angoisse du patient apparaissent flagrantes. Nous avons pu noter plusieurs éléments qui vont dans ce sens. L'information délivrée aux patients n'est jamais coupée d'une évaluation du comportement des patients.

La première illustration de cet encadrement, c'est que certains praticiens opèrent une sélection des images à expliciter ou à montrer. Pour certains praticiens, montrer ou ne pas montrer l'imagerie médicale s'insère -consciemment ou non - dans une problématique directement thérapeutique, sans qu'il y ait de comportement identique sur ce point. Notons immédiatement que le praticien ne cache pas ou ne confisque pas un élément du diagnostic à un patient mais évite d'appuyer une démonstration, ou ne s'attarde pas sur une image qu'il juge angoissante. « *[Le Dr expose les scanners sur le panneau. Il en profite pour nous montrer, sur son PC, l'image antérieure où apparaissait de grosses masses noires cancéreuses. La patiente, qui allait se lever pour regarder l'image, est retenue par le médecin qui lui fait comprendre, par un geste de la main de ne pas regarder. La patiente voit l'image tout de même]* »<sup>32</sup> Dans cet exemple, le praticien avait jusque là « caché » l'image de la tumeur à la patiente.

Dans d'autres situations, le praticien expose les différentes interprétations de l'image et re-contextualise la portée du diagnostic de l'imagerie. « *[Le praticien explique, face à une patiente très angoisée, les différentes interprétations possibles d'une image qui semblait à première vue très péjorative.] Dr : ça peut être bon signe. Il y a deux interprétations de cette*

---

<sup>32</sup> Patient 9 du 22/05/2006

*image. Premièrement la maladie a progressé parce que l'image augmente. Deuxièmement, l'image augmente parce qu'il y a une augmentation du tissu cicatriciel mort. Qui dit nécrose dit efficacité de la chimio. Pour le résultat des marqueurs, chez vous, ce n'est pas formel. Un très bon radiologue pourrait calculer la densité des masses pour savoir si c'est des tissus ou des nécroses. Et puis, il y a le Pet-Scan, qui fixe les cellules actives. Est-ce que l'on se donne le temps d'un Pet-Scan ? Oui. Comme le Lavastin® peut nécroser les cellules. Là, la confrontation des deux images ne suffit pas à interpréter. Soit on est précipité et on arrête un traitement qui est peut-être efficace. Soit on est trop lent et on prolonge un traitement qui ne marche pas. »<sup>33</sup>*

*« Patiente : On m'a découvert un problème cardiaque. Le Dr X. m'a dit que cela pouvait venir du Fémaro®. – Dr : Vous n'avez pas eu de chimio. Vous savez, les docteurs disent que ça vient des médicaments quand ils ne savent pas la cause. Le rétrécissement de la vulve cardiaque ne peut pas venir du Fémaro®. Ne vous inquiétez pas. Voir une anomalie sur une échographie, ce n'est pas une maladie. Ce n'est pas l'image qui dit qu'il y a une maladie. Il faut d'abord interpréter l'image. Ca, c'est l'homme, ce n'est pas la machine. »<sup>34</sup>*

En consultation, lorsque les patients sont confrontés directement à une image « péjorative », soit par ce qu'ils sont venus avec leurs clichés en consultations, soit parce que les praticiens ont décidé de les afficher sur le négatoscope, nombreux sont ceux qui vont recourir à un ensemble de stratégies pour minimiser la portée de l'image. Dans quelques situations, le praticien minimise l'évolution de la maladie dans la comparaison des images antérieures. « [Le Dr observe les radios devant la patiente, qui regarde le docteur interpréter les radios. Après un long moment : Patiente : Ca n'a pas marché ! – Dr : Si un peu, ça a diminué. Bon mais quand on arrive déjà à une stabilisation, pour ce type de maladie, compte tenu de votre pathologie.... [Dr, en comparant les scanners de la fois précédente] Là, il y a une légère augmentation par rapport au deuxième scanner. – Patiente : Les traitements ne fonctionnent pas. [Long silence] - Dr : Je vous propose un nouveau traitement chimiothérapique.<sup>35</sup>

Dans d'autres circonstances, le praticien s'inscrit dans une logique de confirmation des éléments du diagnostic en réalisant d'autres examens. « Dr : Les scanners sont moins bons que d'habitude [la patiente est bouleversée] - Patiente : Elle fait quelle taille ? - Dr : A peu

---

<sup>33</sup> Patiente 4 du 06/03/2007

<sup>34</sup> Patiente 3 du 06/03/2007

<sup>35</sup> Patiente 4 du 23/03/2006

*près 1 cm. – Patiente : Si le résultat est positif, qu'est ce qu'on fait ? - Dr - Ne brûlons pas les étapes, il faut d'abord faire une fibroscopie. – Patiente : ça me tombe dessus comme ça !...une tâche....compte tenu de mes antécédents, c'est forcément..... – Dr : Non pas forcément – Patiente : Ah Bon ? - Dr : On ne doit pas brûler les étapes. Il faut en apporter la preuve.*<sup>36</sup>

Notons également que la prescription d'examens n'a parfois pas d'autre but que de rassurer le patient. « [Le Dr fait une ordonnance pour un Pet Scanner. Examen clinique - Problème de saignement cicatriciel.] Dr : Il y a un problème avec le port-a-cath mais vous êtes bien. Je ne suis pas inquiet. On refait un Pet-Scan. – Patiente : Est-ce qu'on peut faire un scanner avant? – Dr : Vous êtes inquiète quand même ! Je vous prescris un Scanner sinon vous n'allez jamais vous calmer. »<sup>37</sup> Dans cette situation, l'inutilité de l'examen est énoncée explicitement mais s'intègre dans une dimension relationnelle. Il s'agit de rassurer et d'apaiser les angoisses. Cette attitude nous semble plus fréquente dans l'Etablissement de Cancérologie Privé que dans l'Institut Public.

Ce calcul dans l'énoncé de l'information, qu'il soit conscient ou non, se retrouve dans d'autres éléments du diagnostic. Dans certaines situations, le praticien peut être amené à distiller l'information pendant la durée de la consultation quitte à ne pas répondre aux questions frontales du patient. Dans cet exemple le praticien commence par affirmer que le bilan sanguin est bon puis annonce, en expliquant de façon détaillée la maladie et les traitements, que le bilan s'avérait finalement très mauvais. « [La patiente est traitée pour des métastases cérébrales. Elle raconte, debout, au praticien les dernières évolutions de sa maladie : progression métastatique hépatique, augmentation du marqueur. La patiente est très anxieuse et ne s'est toujours pas assise.] Patiente : J'ai été hospitalisée 15 jours à Curie. On a découvert un œdème cérébral. On m'a fait des rayons à la tête....Vous avez eu les résultats de la prise de sang ? - Dr : Oui. – Patiente : Elle est bonne ? [Le Dr, mal à l'aise laisse un silence.] – Dr : Oui. Asseyez-vous. Vous êtes debout. [La patiente s'assoie.] Vous avez ce qu'on appelle des métastases au cerveau. La chimio ne passe pas au niveau du cerveau. Il y a barrière. C'est assez courant. Ca ne veut pas dire que la chimio ne marche pas. Pour le cerveau : c'est fait, vous avez eu des rayons...Pour le reste, vous avez ce qu'on appelle une réponse dissociée. Pour les poumons et les seins, la maladie régresse. Mais au niveau du foie, chose que je remarque sur le bilan du sang que j'ai reçu, il y a une montée des

---

<sup>36</sup> Patiente 6 du 27/03/2006

<sup>37</sup> Patiente 5 du 13/04/2007

*enzymes. Ce qu'on va devoir faire, c'est changer de chimio : la maladie devient résistante au traitement. Comme autre traitement je propose des perfusions continues pendant 6 x 24 heures. Le problème : c'est le foie. Ça a très remonté. C'est pour ça que l'on change le traitement.*<sup>38</sup>

Le praticien ne peut se résoudre à annoncer immédiatement le résultat de la prise de sang, quitte à « mentir » sur les résultats, sans avoir au préalable énoncé les alternatives thérapeutiques, expliqué les traitements, l'évolution de la maladie, l'explication médicale de cette évolution. L'information cruciale de la remontée du marqueur n'apparaît que lorsque le praticien a pu énoncer les actions thérapeutiques envisagées.

## **2. Discours et comportements des praticiens lors de l'annonce**

### ***a) Les nuances syntaxiques et lexicales pour dire l'insupportable***

Au regard de nos observations, l'annonce explicite d'une information anxiogène, comme la possibilité d'une récurrence, d'un échec de traitement, etc... est extrêmement rare. Tout est utilisé par le praticien pour réduire au maximum ce temps de l'annonce, encadré par l'information concernant les traitements et les soins. Le cancer apparaît immédiatement dans la perspective d'un traitement. En faisant fusionner le temps de l'annonce et le temps de la proposition thérapeutique, le praticien semble vouloir éviter le plus possible la violence de l'information. Si bien qu'il n'est pas toujours facile d'identifier précisément quand l'annonce est formulée. « *Dr : On a tous les éléments pour prendre une décision. Vous avez une récurrence du cancer du poumon au niveau ganglionnaire. Et on vous propose comme traitement : la chimiothérapie.* »<sup>39</sup>, « *Dr : Là, il y a une légère augmentation par rapport au deuxième scanner.* - *Patiente : Ca veut dire quoi concrètement ? [Le Dr entame une explication technique de l'évolution de la maladie. La patiente semble très abattue.]* - *Patiente : Les traitements ne fonctionnent pas. [Long silence] – Dr : Je vous propose un nouveau traitement*

<sup>38</sup> Patiente 3 du 04/08/2006

<sup>39</sup> Patiente 10 du 30/03/06



*chimiothérapique. »<sup>40</sup>*

*« Dr : Comment ça va ? – Patiente : Je suis fatiguée, très fatiguée. - Dr, en fronçant les sourcils : Oui vous avez l'air. – Patiente : Et puis le traitement n'a pas répondu. [Un assez long silence] Pourquoi ? Pourquoi je suis fatiguée comme ça à la fin des traitements ? [La patiente, tend le compte-rendu d'examen au médecin] Tout est nul. [En désignant le marqueur] Et là ce n'est pas dangereux ? Ca veut dire que ça monte au lieu de baisser ? C'est pour ça que je suis fatiguée ? – Dr : Oui je pense. Bon écoutez, je vous propose un nouveau médicament. »<sup>41</sup>* Dans le premier exemple, le praticien formule de façon très brève, l'échec du traitement mais dans les deux autres exemples, c'est la proposition thérapeutique qui fait quasiment office d'annonce. Il existe une extrême précaution dans la formulation d'éléments angoissants, qui peut aller va jusqu'à l'absence de formulation.

De façon générale, l'importance des mots employés pour informer le patient de l'évolution de la maladie est une constante que l'on retrouve chez chaque praticien. En employant des formulations atténuées, les praticiens semblent nuancer la violence de l'information et son impact sur les patients. L'une des formulations les plus récurrentes consiste dans l'emploi de la double négation. *« Patiente : Mon cancer, il est comment ? Il est grave ? Il n'est pas grave ? - Dr : Je ne vais pas vous dire que ce n'est pas grave, c'est un cancer des poumons. C'est une maladie très sérieuse. On est parti pour un traitement lourd. Mais le traitement peut avoir une bonne efficacité. Si vous me posez la question : est-ce que je vais guérir ? Je ne peux pas vous répondre. C'est un cancer, on rentre dans un tunnel. On ne peut pas savoir vers quoi on va aller. Mais je pense que le traitement sera efficace et que la tumeur va régresser. »<sup>42</sup>*

*« Patiente : ....Mais il y a un risque d'en avoir un autre ? - Dr : Bah...Je ne peux pas vous dire non...Mais comme nous tous. »<sup>43</sup>*

*« Patiente : Quel est votre pronostic ? - Dr : C'est toujours difficile de faire des pronostics. Si on ne fait rien, on sait ce que ça donne. »<sup>44</sup>* Cet emploi de la double négation intervient très souvent lorsque le praticien est confronté à une question d'un malade qui implique un enjeu très fort. Cette formulation semble être un compromis entre l'impératif d'énoncé d'une vérité médicale et celui de ne pas forcer la violence de l'affirmation.

---

<sup>40</sup> Patiente 4 du 23/03/06

<sup>41</sup> Patiente 10 du 22/05/2006

<sup>42</sup> Patiente 10 du 30/03/2006

<sup>43</sup> Patiente 2 du 06/07/2006

<sup>44</sup> Patient 9 du 20/07/2006

Notons que les questions cruciales autour de la guérison et de l'évolution de la maladie sont formulées souvent par les patients à la fin d'une consultation, de façon « inopinée ». Dans la majorité des cas, les modulations lexicales autour de la désignation de la guérison, de la rémission, etc....expriment une attention toute particulière dans le langage du praticien. La formulation joue ici un rôle central et se retrouve à de nombreuses consultations. La demande du patient sur sa guérison ou sa rémission, semble être un moment crucial dans la relation soignant / soigné et les praticiens sont très vigilants sur la tournure de leur formulation. Ainsi, nombre de praticiens utilisent certaines formulations, semble t-il préparées ou récurrentes.

« *Patiente : Ah oui, je voulais vous demander, est-ce que je suis guérie ou est-ce que je suis en rémission ? [Le Dr prend un temps avant de répondre] – Dr : Je vous veux et vous souhaitez guérie mais je ne peux pas affirmer scientifiquement que vous êtes guérie. Le temps est votre meilleur partenaire. Aujourd'hui on fixe à 7 ans...Mais on ne peut pas affirmer qu'il y a guérison. Je serai un escroc que de vous dire l'inverse. Il faut avoir la foi dans sa guérison. – Patiente : C'est exactement mon cas. »<sup>45</sup> Ce praticien reprend l'affirmation d'une impossibilité de guérison tout en faisant très attention au poids des mots. L'invocation du principe de la foi dans la guérison contrebalance le poids de l'affirmation difficile à entendre d'une guérison que l'on ne peut jamais affirmer de façon certaine.*

Mais dans d'autres cas, le médecin peut mal mesurer la portée de cette affirmation et provoquer des conséquences extrêmes sur la décision des patients. « *[Le patient, froidement] Patient : Et comment a évolué le cancer ? – Dr : Il y a une stabilisation, alors qu'avant il y avait un accroissement rapide. [Silence]- Patient : Quand est-ce qu'il y a guérison ? – Dr : Dans cette maladie, il n'y a pas de guérison. [Le patient, qui était debout, s'assoie. Il s'en suit un moment de silence. Le Dr tente alors de minimiser sa dernière affirmation] – Dr : On rentre dans une maladie chronique, avec des hauts et des bas....des rémissions, des rechutes, .... – Patient : « Donc mon avenir ne peut être qu'un avenir de malade ? – Dr : Dans cette maladie, il n'y a jamais de guérison... [Silence] – Patient : Alors jusqu'à présent, avec ce que j'ai vécu...je préfère en finir. [Très long silence. Le Dr est mal à l'aise] – Dr : Il faut trouver un équilibre. Ce que je peux vous proposer, c'est d'améliorer votre état. Pour pouvoir ensuite continuer un traitement. [Silence] – Patient : Si dans trois mois je continue comme ça,...je préfère partir. - Dr : Ecoutez, j'entends ce que vous me dites.<sup>46</sup>*

---

<sup>45</sup> Patiente 2 du.13/04/2007

<sup>46</sup> Patient 9 du 23/03/2006

Dans cet exemple, il semble que ce soit les mots employés par le praticien qui provoquent la réaction du patient. On peut supposer que la décision d'abstention thérapeutique se fait tout autant sur les informations médicales que sur la manière dont elles sont dites. La question de la guérison, qui traduit souvent crûment la souffrance et le dénuement des patients, trouve parfois des réponses allusives, précipitées ou maladroites. Le manque de temps des médecins et la perte de tous repères des patients produisent des situations souvent difficiles, quelquefois conflictuelles. C'est lors de ces moments difficiles, que la valeur des mots employés, leur portée symbolique et affective apparaît le plus clairement.

Lors d'un entretien ultérieur, ce praticien est revenu sur le déroulement de cette consultation et sur l'état émotionnel du malade. *« Je pense qu'il sortait d'une période difficile, d'une période d'hospitalisation où cela ne s'était pas très bien passé, parce que les traitements étaient beaucoup plus lourds. Il ne sentait pas bien l'amélioration. Il se sent un peu mieux. Il se disait : « Si c'est aussi dur que ça et s'il n'y a pas d'amélioration, cela ne vaut pas le coup ! » Je l'ai revu après. Il ne fallait pas en rester là. J'ai été le revoir. Je voulais absolument discuter en tête à tête avec lui. Parce que je pense qu'il avait vraiment besoin de parler. De temps en temps, les malades demandent l'arrêt du traitement et ils ont complètement raison. Surtout il faut l'arrêter ! Parce que plus on continue moins ça va. De temps en temps il faut savoir arrêter les traitements. Mais c'est excessivement difficile parce qu'en général, lorsqu'on arrête les traitements, c'est une situation d'échec. Pour les malades, ce n'est pas facile et pour les médecins ce n'est pas facile non plus. En tout cas, les malades le ressentent comme une condamnation. »*<sup>47</sup>

Dans la majorité des situations, lorsque l'enjeu médical est négatif, les praticiens évitent de répondre frontalement aux questions des patients. *« Patiente : Quand est ce que ça va s'arrêter ? – Dr : On ne peut pas dire maintenant, il faut attendre longtemps. »*<sup>48</sup>, *« Patiente : Quel est le taux de récurrence ? – Dr : C'est difficile à dire ! – Patiente : Je ne dois pas poser la question ? – Dr : Elle est supérieure à 50 %. La probabilité est plus grande qu'il s'agisse de deux petits cancers séparés. La probabilité est plus grande si il y a des métastases....Je sais que je ne réponds pas à votre question.... »*<sup>49</sup>

---

<sup>47</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un oncologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>48</sup> Patiente 4 du 23/03/06

<sup>49</sup> Patiente 5 du 23/03/06

Ou bien c'est par l'intermédiaire d'un élément indirect que l'information est délivrée. « Patient : C'est le colon qui reprend ? – Dr : Je ne sais pas. Il est difficile d'interpréter la radio. Il faut faire un scanner pour comprendre ce qui se passe. Patiente : Vous pensez à quoi ? – Dr : Vous avez eu combien ? Deux, trois cancers ? Beaucoup de choses sont possibles et échafauder des hypothèses ne sert à rien. »<sup>50</sup>

Nous notons également que de façon systématique, le médecin essaye de contrebalancer l'information négative par une autre, plus positive. « Dr : Il y a du mieux et du moins bon. La chimiothérapie a été positive sur les os. – Patient : Et le moins bon ? – Dr : Il y a un accroissement de petites lésions au niveau du foie. »<sup>51</sup>, « Patient- Quel va être le scénario ? - Dr : On n'arrive plus à freiner. La chimio faisait plus de mal que de bien. On avait décidé de laisser la maladie évoluer pour elle-même en sachant qu'elle ne va pas forcément évoluer plus vite à la fin des traitements. [Le patient acquiesce. Long silence] Dr : Avec du recul, vous êtes mieux sans chimio qu'avec. »<sup>52</sup>

Dans d'autres circonstances, la proposition de nouvelles thérapeutiques permet de préserver un espoir lors de l'annonce d'un échec de traitement « [Dr affiche les images sur le panneau] Dr : Par rapport au scanner, ça augmente. Vous avez le compte-rendu du deuxième scanner ? – Patiente : Le chirurgien pense qu'il y a une deuxième lésion et qu'elle a grossi. Il penche pour l'opération. – Dr : L'opération est techniquement faisable mais normalement, on n'opère jamais une maladie qui est en progression. – Patiente : Oui mais la chimio ne marche pas ! - Dr : Pas celle là. – Patiente : Il y en a d'autres ? – Dr : Plein d'autres. »<sup>53</sup>

Cette volonté de ne pas accabler la personne en formulant l'information peut s'accompagner d'une posture empathique. Face aux attitudes de découragement exprimées par les patients, les praticiens essaient de redonner du courage. Ces discours d'encouragements renvoient systématiquement au lexique de la combativité, de l'énergie, de la lutte à mener : « Il faut s'accrocher »<sup>54</sup>, « il faut garder la tête froide »<sup>55</sup>, « il ne faut pas mollir maintenant. »<sup>56</sup>

---

<sup>50</sup> Patiente 6 du 23/03/06

<sup>51</sup> Patient 10 du 23/03/06

<sup>52</sup> Patiente 8 du 27/03/06

<sup>53</sup> Patiente 5 du 08/05/2007

<sup>54</sup> Patiente 7 du 16/08/2006

<sup>55</sup> Patiente 5 du 16/08/2006

<sup>56</sup> Patiente 3 du 4 08/2006

D'autres praticiens sont extrêmement démonstratifs dans ces discours d'encouragement et poussent l'empathie jusqu'à l'impératif : « *Dr : Quand on voit des patients avec des métastases au foie, on se dit : j'aurais du me battre plus avec eux. Mon combat, c'est que vous soyez guérie. Mon rôle, c'est que votre vie soit bonne dans les meilleures conditions. (...) A votre retour, je veux voir une femme transformée qui gagne en féminité, en moral, en assurance. Vous le méritez. Gagnez confiance en vous.* »<sup>57</sup>

Ces discours d'encouragement sont associés à des considérations sur la temporalité de la maladie. « *Je vous avais dit au départ que ce serait de longue haleine. Il faut être patient.* »<sup>58</sup>, « *A cinq ans, c'est un cap : on y arrive quand même !* »<sup>59</sup> « *Le temps est votre principal allié. Plus le temps passe, plus les chances de maîtriser la maladie augmentent.* »<sup>60</sup>, « *Plus le temps passe, moins la probabilité de récurrence est importante.* », « *Le cap des deux ans, c'est important. On ne peut pas parler de guérison mais on évite la phase délétère. Il ne faut pas faire des rechutes dans les deux ans.* »<sup>61</sup>

**b) Importance du comportement et du « discours non verbal » pour exprimer des informations**

La manière dont les praticiens délivrent un « message médical » n'est jamais exclusivement verbale. Dans un certain nombre de situations, les praticiens utilisent toute une gestuelle, toute une modulation de ton, de silence, de rictus, de grimaces. Et c'est souvent par ces ensembles de gestes, de silences et de grimaces que s'exprime l'intensité du message délivré. Dans de nombreuses circonstances, le discours vient tempérer la gravité du message exprimé par le comportement et le discours non verbal. « *Patient : On ne sait pas quoi faire ! J'ai fait une chute. Et c'est quand on m'a passé une radio, qu'on m'a dit qu'il y avait une tache au poumon. [Après un long silence et l'examen de la radio par le praticien] - Dr - Vous avez fumé ? - Patient : Pas depuis l'armée. [Le Dr grimace et regarde le patient, à propos de la tache] - Dr - Il faut l'enlever [s'en suit un très long silence]* ».<sup>62</sup>

---

<sup>57</sup> Patiente 1 du 27/04/2007

<sup>58</sup> Patiente 2 du 16/08/2006

<sup>59</sup> Patient 10 du 25/07/2006

<sup>60</sup> Patiente 1 du 13/04/2007

<sup>61</sup> Patiente 2 du 13/04/2007

<sup>62</sup> Patient 4 du 30/03.2006

Nous notons également un certain formalisme du discours du praticien, notamment lors de la première consultation avec un patient. Dans cet autre exemple, le praticien délivre un certain nombre de messages généraux forts, qu'il déclame avec une grande solennité à une patiente, dans la situation d'une récurrence de cancer (le premier est survenu en 1995). Les gestes et la théâtralité du message délivré est ici frappante. « *Dr : En termes statistiques, si on ne fait aucun traitement : 1 femme sur 5 développe une récurrence. Donc on fait le traitement pour toutes. Le but est de vous guérir parce que VOUS ETES CURABLE et VOUS ALLEZ GUÉRIR. [Le praticien frappe sur sa table de consultation] Les cellules peuvent migrer. Si c'est sur le sein : on retire, c'est dommage mais si c'est sur le foie : on MEURT. Quels sont les traitements ? Irradiation. Il faut refaire le parcours des cellules dans les veines et prendre un médicament qui va dans le sang : c'est la CHIMIO. [La patiente a un rire gêné] – Patiente : C'est ce que je ....- Dr : Alors ne confondez pas la cible. Pour guérir, il vous faut un allié et votre allié : c'est la chimio. La chimio est votre partenaire de guérison. C'est une femme qu'on traite. Pas une maladie et encore moins un organe. Vous aurez 6 séances consécutives : 4 semaines pour une vie ! Cinq ans d'hormonothérapie. Le premier jour, on est bien, quelque nausées mais...., c'est de la gestion. L'information n'est pas le savoir. Il faut lire mais comprendre en lisant. La chimio : ça fatigue. Cela fait baisser les globules rouges. On appelle cela l'anémie. Donc il faudra peut-être prendre de l'EPO. La fatigue, c'est multifactoriel. Il y a la maladie mais aussi le psychique, l'univers médical. Pour les cheveux, ils tombent à la deuxième cure. Notre mission est de restaurer du mieux être. La chimio n'est pas très propice à l'esthétique et à la séduction. Je vous propose donc de voir notre esthéticienne spécialisée. Elle vous expliquera comment se maquiller, comment faire pour avoir le même regard. C'est le traitement qui vous rend malade pas la maladie. On vit différemment avec une chimio. On va devoir faire tout le bilan, imagerie systématique, scanner, écho du cœur : votre cœur doit être performant pour la chimio. Pas trop angoissée ? – [La Patiente bredouillant] Patiente – Il faut que je digère un peu. Une fois que j'aurai digéré....- Dr : Tout se passera bien. »<sup>63</sup>*

Cette première consultation est caractéristique d'une façon de délivrer l'information extrêmement théâtrale. Les formules chocs du praticien, les scansions gestuelles, les modulations du ton de l'entretien accentuent cette théâtralité totalement consciente. Si le praticien veut faire passer des messages médicaux et humains forts (nécessité de la

---

<sup>63</sup> Patiente 5 du 06/03/2007

compliance, ne pas confondre l'ennemi, nécessité de se battre contre la maladie, l'information est un processus continu, etc...), la patiente semble submergée par cette « représentation » et n'a pas forcément le temps d'aborder les questions qui l'inquiètent. La violence du discours, assumée par le praticien (« Si c'est sur le sein : on retire, c'est dommage mais si c'est sur le foie : on MEURT ») qui s'accompagne d'un discours d'encouragement et de combativité, n'invite pas forcément à l'évaluation des besoins, des représentations et des angoisses de la patiente.

### c) *La gestion par les praticiens des connaissances des patients*

De nombreux praticiens affirment avec insistance à leurs patients le caractère singulier et unique de leur maladie. Au-delà du souci de préserver les patients de l'angoisse de la comparaison, cette affirmation révèle un arrière-plan éthique : celui de signifier au patient que l'on traite une personne et non une maladie. Il s'agit bien de signifier au patient qu'il n'y a pas d'automatisme dans la prise en charge, qu'une écoute de sa tolérance aux traitements est nécessaire pour prendre une décision médicale. *[Cette patiente a conseillé l'une de ses amies atteintes d'un cancer du sein de venir être traitée à la Clinique Hartmann. Cette patiente parle de cette amie.]* *Patiente : Elle est très angoissée. Elle a des spasmes quand elle me parle de sa maladie. Elle me demande comment ça se passe la chimio, etc...? Je lui ai dit : je ne réponds pas à tes questions. - Dr : Vous avez bien fait. Il ne faut jamais s'inspirer des épreuves des autres. - Patiente : Je lui ai dit que ce serait sa maladie et que c'est différent pour chacun. - Dr : Vous avez raison. »*<sup>64</sup>

*Dr – Vous savez que je suis oncologue en cancer du sein. Il faut faire un état des lieux. Oubliez le « On m'a dit que » - Patiente : Ah mais... de toute façon, je n'écoute personne... - Dr : On est tous unique donc n'écoutez personne. On est là pour construire VOTRE histoire. »*<sup>65</sup>

La réticence des praticiens à répondre aux questions de certains patients portant sur des éléments médicaux trouvés, par eux-mêmes, sur Internet, semble témoigner du même souci : celui de préserver la personne d'une source d'anxiété supplémentaire. Pourtant cette réticence n'a ni les mêmes enjeux, ni les mêmes effets. Les questions techniques des patients (relativement rares à l'exception des patients issus du monde médical) portent le plus souvent

---

<sup>64</sup> Patiente 3 du 01/05/2007

<sup>65</sup> Patiente 5 du 06/03/2007

sur des effets secondaires possibles de certains médicaments, ou sur des traitements expérimentaux. « *Patiente : J'ai regardé quelques lignes sur Internet. - Dr : Ce n'est pas bien. – Patiente : C'était juste quelques lignes. – Dr : Arrêtez, je vous connais comme si je vous avais fait. Donc le Lapatinide® donne de l'acné, des aphtes.*<sup>66</sup>

« *Patiente : Taxo ? C'est les mêmes effets que le Taxotère ? [Le Dr est surpris que la patiente connaisse le nom du médicament] – Dr : Quel médecin vous a parlé du Taxotère ? – Patiente : J'ai trifouillé sur Internet. [Le Dr, reprenant, en s'amusant de la phrase de la patiente avec ironie] – Dr : Vous avez trifouillé sur Internet. Allez courage et surtout, prenez du recul par rapport à ce que vous lisez. »<sup>67</sup>*

« *[Propos d'un médecin après une consultation où le patient avait beaucoup de difficultés à comprendre les informations et le suivi des traitements] : Dr : Plus ils ont d'informations et moins ils arrivent à s'y retrouver. C'était mieux quand on ne leur expliquait rien. Là, ils sont perdus.*<sup>68</sup>

### **3. Impact de l'imagerie médicale sur les patients**

#### **a) Mauvaise compréhension de l'image**

Nous avons pu constater combien les patients éprouvent des difficultés à comprendre, interpréter et contextualiser l'imagerie médicale au moment des consultations et des examens d'imagerie lorsqu'ils y sont directement confrontés. Cette difficulté apparaît dans les consultations, soit parce que les patients expriment explicitement leur incompréhension devant l'image : « *[Une patiente à propos des images de la mammographie] : Je ne sais pas comment vous faites pour voir quelque chose là dedans. Les radios, ça peut aller mais ça.....*<sup>69</sup> Soit par ce qu'ils commettent des erreurs en l'interprétant. Ces erreurs surviennent autant dans l'identification de la maladie que dans l'identification de l'organe lui-même représenté sur l'image. « *[La patiente demande à regarder le dernier scanner. Elle s'installe de façon à voir les images sur le pc du Dr.] Patiente : Le problème, il est à gauche ? - Dr –*

<sup>66</sup> Patient 4 du 06/03/2007

<sup>67</sup> Patiente 5 du 08/05/2007

<sup>68</sup> Patient 11 du 25/07/2006

<sup>69</sup> Patiente 1 du 06/07/2006



*Non, c'est à droite. »<sup>70</sup>, « Femme du patient : c'est ça la sonde ? - Dr : Non, ça c'est le bassin. »<sup>71</sup>, « Patient - Il ne manque pas un morceau là ? Il n'y a pas une côte cassée sur la gauche ? C'est marrant, on coupe en haut et ça remonte vers le haut ? - Dr : Non. Pas du tout. »<sup>72</sup>*

Dans d'autres situations, c'est le principe même de l'examen radiologique qui est confondu avec le traitement radiothérapeutique. *« Patiente : Pour les rayons, vous avez des résultats Docteur ? – Dr : Madame, les rayons ce n'est pas un diagnostic, c'est un traitement. La radiothérapie, c'est pour stériliser les os. On ne fera une radiographie que dans 6 ou 7 mois. »<sup>73</sup>*

De façon plus générale, lorsqu'ils sont confrontés en consultation aux clichés d'imagerie, de nombreux patients commettent des erreurs de lecture par rapport à l'échelle de l'image. L'insistance des patients sur la taille traduit une inquiétude importante. Lorsque l'image laisse apparaître les masses tumorales, elle renvoie immédiatement à une peur d'une évolutivité de la maladie qui serait occultée ou minimisée par le praticien.

Précisons que cette incompréhension de l'image doit être nuancée par rapport aux types d'imageries et aux types de pathologies. Dans la majorité des cas, peu de patients parviennent à faire correspondre abstraitement l'image aux organes de leur corps. Pour les examens de mammographie ou d'échographie par exemple, l'image n'est pas appréhendée comme une représentation du corps ou comme une incursion dans l'intimité du corps. Très peu de patients se reconnaissent dans les images apparaissant sur l'écran. Inversement, pour d'autres types d'imageries, l'identification avec son corps s'exerce plus facilement. La radiographie, le scanner, et surtout le Pet-scan sont beaucoup plus lisibles et signifiants pour les patients.

### ***b) Charge émotionnelle provoquée par les clichés d'imagerie médicale***

Si la grande majorité des patients ne comprend pas les clichés d'imagerie, nous constatons pourtant, que dans certaines circonstances, les images provoquent une charge émotionnelle importante. Nous précisons que lors de nos observations, nous n'avons pas pu

---

<sup>70</sup> Patiente 10 du 18/05/2006

<sup>71</sup> Patiente 12 du 20/07/2006

<sup>72</sup> Patient 7 du 27/03/2006

<sup>73</sup> Patiente 3 du 13/04/2007

déterminer précisément les effets de l'imagerie en tant que telle sur les patients. Interpréter les indices d'une réaction émotionnelle est extrêmement subjectif. Pourtant nous avons relevé certains éléments d'anxiété provoqués par l'observation des clichés d'imagerie. Cette anxiété était toujours rattachée aux angoisses spécifiques liées à la pathologie.

« [Cette patiente est traitée pour des métastases cérébrales. Le Dr affiche les images du scanner. La patiente est très impressionnée par l'image et semble très anxieuse] La patiente, inquiète : C'est plus gros là. [La patiente pointe du doigt la tache tumorale de l'image de gauche en la comparant avec l'image de droite] – Dr : Non. L'échelle n'est pas la même. – Patiente : Donc, c'est bon. Ça ne bouge pas ? – Dr : C'est stable. C'est ce qui nous intéresse pour le moment. - La patiente inquiète – Mais ça ne disparaît pas. J'aimerais bien que ça disparaisse aussi. Mais après...c'est peut-être dans la tête. Il ne faut pas que... - Dr – Le marqueur et l'image : pour moi : ça va. Et pour les douleurs.... ? Patiente : Oui. Il faut que je cherche pour avoir mal. [Très anxieuse] - Ce qu'il y a c'est que ça bloque mais ça ne fait pas disparaître...C'est vrai que moi, je vis avec ça depuis des années ...J'aimerais bien qu'on m'en débarrasse. - Dr – Le traitement ne les fait pas disparaître.<sup>74</sup>

« Le Dr expose les scanners sur le panneau. Il en profite pour me montrer, sur son PC, l'image antérieure où apparaissait des énormes masses noires cancéreuses. La patiente, qui allait se lever pour regarder l'image est retenue par le médecin qui lui fait comprendre, par un geste de la main de ne pas regarder. La patiente voit l'image tout de même et s'exclame, très émue : Pouuu ! C'est la première fois que je vois ma maladie comme ça. »<sup>75</sup>

Nous constatons également que l'image est porteuse d'angoisse de façon plus indirecte. Paradoxalement, l'image génère également une anxiété lorsqu'elle ne montre rien, lorsqu'elle se révèle incapable de visualiser la maladie. « Patiente : Mais elle est où cette tumeur ? – Dr : On ne sait pas, vraisemblablement dans votre sein. On procèdera à une chimiothérapie « préventive » - Patiente : Donc elle peut être partout ? [Plus tard, dans la consultation] Mais ce que je ne comprends pas, c'est qu'on a rien trouvé. - Dr : C'est plutôt bon signe. – Patiente [Sur le ton d'une personne qui n'est pas convaincue] : Ben oui. »<sup>76</sup>

---

<sup>74</sup> Patiente 11 du 18/05/2006

<sup>75</sup> Patiente 9 du 22/05/2006

<sup>76</sup> Patiente 1 du 18/05/2006

Si l'image peut provoquer directement, dans certaines situations, un impact émotionnel, la portée du compte-rendu de l'examen d'imagerie est incomparablement plus violente. Cette portée angoissante des résultats d'examen se révèle dans le comportement de certains patients.

« [La patiente apporte les différents examens et les comptes rendus. Les enveloppes ne sont pas ouvertes] La Patiente : Vous avez les résultats des examens ? – Dr : Vous n'avez pas regardé ? Vous êtes dans le déni total ! – Patiente : Oui. Je suis très angoissée quand je viens vous voir. Je dois prendre des trucs pour me calmer sinon...- Dr : Vous prenez un anxiolytique avant de venir ici ? – Patiente : Oui, ça me calme. – Dr : C'est important que vous me le disiez. »<sup>77</sup>

« [La patiente sort de son sac les clichés d'examen et fait des gestes théâtraux devant l'enveloppe comme pour conjurer son angoisse. Le Dr affiche les radios sur le panneau. La Patiente regarde droit devant elle sans jamais regarder les images.] Dr : Il y a encore des calcifications. La Patiente très anxieuse : Ce n'est pas forcément grave ? – Dr : Non. – Patiente : Ouf ! – Dr : Mais il faut avoir une vigilance accrue. [Le Dr lit le compte rendu] C'est bénin. Patiente : Je n'ai pas lu le résultat. – Dr : vous avez l'échographie et la prise de sang ? [La patiente réitère le même geste rituel devant l'échographie pelvienne et le compte-rendu de la prise de sang.] Dr : Vous n'avez même pas ouvert la lettre des résultats de la prise de sang ? [Le Dr lit les résultats] Parfait, vous avez la prise de sang d'une fillette pré pubère. – Patiente : Vous avez bien tout regardé ? – Dr : Pas de souci. Patiente : Je vous fais entièrement confiance. »<sup>78</sup>

Cette patiente est tellement angoissée par le compte-rendu qu'elle crée une sorte de ritualisation autour du moment fatidique de l'ouverture de l'enveloppe. Cette attitude donne un rôle très important au praticien qu'il semble, d'ailleurs, assumer. Cette patiente explique son attitude durant la consultation : « Le dossier est donné d'emblée mais je ne regarde jamais les éléments du dossier médical. Je suis stressée au moment des examens et lorsque vous me donnez les résultats alors je ne veux pas être stressée entre deux rendez-vous. »<sup>79</sup> Cette patiente doit mettre en place toute une stratégie contre l'angoisse, tellement le compte-rendu de l'examen est chargé de signification angoissante.

---

<sup>77</sup> Patiente 2 du 13/04/2007

<sup>78</sup> Patiente 2 du 13/04/2007

<sup>79</sup> Patiente 2 du 13/04/2007

Ces situations sont connues des praticiens qui tentent systématiquement de rassurer les patients « *Dr : Vous n'avez pas reçu les examens ? – Patiente : Non. Je m'angoisse d'ailleurs avec ça. - Dr : Pourquoi ? Puisque vous n'avez pas les résultats ? [Sourire de la patiente. Le Dr affiche la mammographie sur le panneau.]* »

Quelle que soit l'attitude des patients vis à vis de l'annonce, la peur d'une imagerie-sanction est présente. Si certains patients refusent de regarder l'image ou les comptes-rendus pour ne pas s'angoisser avant la consultation, d'autres choisissent de s'approprier l'imagerie en gage d'espoir et d'extériorisation de la maladie. Pour une patiente, par exemple, l'imagerie est « indispensable pour savoir s'il y a une rechute. Moi, je m'y accroche ». <sup>80</sup> Loin d'être angoissante, l'image permet au contraire de lutter contre la peur d'une évolution invisible de la maladie.

De façon systématique, les patients expriment des réactions de soulagement lorsque le praticien informe que l'image ne présente pas de signes d'anormalité. Cette situation témoigne encore de l'impact émotionnel contenu dans l'image. « *Dr : J'ai vu votre radio : elle est stable. [Le Dr pointe du doigt la radio] La radio, c'est parfait. - Patient : Alors ça c'est une bonne nouvelle...parce qu'avec tout ça.....Ca c'est une bonne nouvelle.* » <sup>81</sup>, « *[Le Dr regarde l'image longuement sur le négatoscope] Ce n'est pas trop mal. – Patiente : Bon écoutez, ça me rassure ce que vous dites....parce que quand on pense à sa maladie...on est angoissé.* » <sup>82</sup>

### ***c) Charge symbolique autour de l'imagerie et de la maladie cancéreuse***

Nous avons pu constater que dans certaines situations, l'information médicale prenait un sens très subjectif pour les patients. C'est souvent dans les reformulations incorrectes sur leur maladie que se révèle une représentation singulière de la maladie. Cet exemple nous semble très caractéristique : « *Patiente : Je voulais vous demander : est-ce que mon cancer, c'était un stade 1, 2 ou 3 ? - Dr : je n'aime pas utiliser cette classification. Cela ne*

---

<sup>80</sup> Patiente 5 du 13/04/2007

<sup>81</sup> Patiente 1 du / 23/03/06

<sup>82</sup> Patient 2 du 23/ 03/ 06

*correspond pas à la réalité des choses. – Patiente : Oui mais vous diriez que j'avais quel stade ? Dr : comme il n'y pas de métastases, donc, c'est un petit stade 3. Patiente : Comment n'a-t-on pas vu mon cancer au scanner ? – Dr : Le scanner montrait des opacités ganglionnaires. Il a fallu opérer pour en vérifier la nature après le traitement - Patiente : Pourquoi m'a-t-on opérée ? - Dr : On a retiré des ganglions. Mais tout le monde possède des ganglions. – Patiente : Mais pourquoi, on n'a pas vu que c'était un stade 3 ? - Dr : je vous l'ai dit, cette classification est arbitraire. – Patiente : Et quand, c'est stade 4 : on meurt, ça c'est ma cousine. [Le Dr rit de la naïveté de la dernière affirmation de la patiente.] Mais alors moi, c'était tout juste, C'était 3 / 4 ? – Dr : Ecoutez, on vous a opéré, donc oui, il y a eu rémission. – Patiente : Je ne comprends pas, on peut se remettre d'un stade 3 ? [Le Dr finit par ne plus répondre à ces questions. La patiente quitte la consultation.] Dr : Elle est ingérable. Dans ce type de cas, il faut limiter l'information car chaque information débouche sur une incompréhension. Je ne sais pas ce qu'elle comprend par stade 3/4 ....<sup>83</sup>*

Dans ce cas de figure, l'information délivrée brouille complètement la compréhension de la patiente. De fait, le poids des mots est parfois tel et l'information donnée acquiert une telle charge émotive, que certains patients reconstruisent une signification en décalage avec la signification médicale. Pour cette raison, certains praticiens restent très prudents sur l'information délivrée en excluant certains éléments techniques. Chaque terme médical employé relance ainsi l'angoisse quant à la gravité de la maladie qui aurait été jusqu'à présent dissimulée. Certaines questions dénotent parfois une incompréhension de la gravité ou des conséquences de leur maladie passée.

Nous avons pu relever, au cours de nos observations, certaines phrases de patients qui reflétaient la nature de leur représentation symbolique de leur maladie. Les métaphores animales pour désigner le cancer, nous semblent révélatrices. « [Lors de l'examen clinique, le patient désigne le lieu de la tumeur.] Patient : On a cette espèce de souris qui vous ronge là dedans. »<sup>84</sup>

« Patiente : Je prends du [Nom d'un médicament] pour assommer la bête. [Rire de la patiente. Le Dr annonce à la patiente qu'il ne faut pas arrêter l'Herceptin®] Patiente : Il ne faudrait pas que le furet, il aille ailleurs. [Rire de la patiente] Je n'ai plus de symptômes pour la tête ? – Dr : Non. Mais il faut aller vérifier de temps en temps – Patiente : Oui c'est

---

<sup>83</sup> Patiente 9 du 27/03/2006

<sup>84</sup> Patient 8 du 27/03/2006

*vieux, ce truc là.* »<sup>85</sup> Lorsqu'il ne s'agit pas d'analogie animale, certains patients ou certains de leurs proches associent la maladie au monde végétal. Cette représentation s'accompagne de l'idée d'une croissance de la maladie à l'intérieur du corps qui se développerait en fonction de la chaleur ou du climat. « *Patiente : Ca ne va pas. Depuis deux jours, je suis fatiguée, très angoissée....Docteur, vous n'allez pas me redonner de la chimio ? – Dr : On va être obligé : le traitement ne marche pas ! – Patiente : Oui mais les chimios...ce sont les effets secondaires...J'en ai eu : c'est parti et là : ça revient... - Dr : Oui mais la maladie évolue. Il en restait avant. - Le mari de la patiente : Avec la chaleur, ça les a fait pousser ? – Dr : La chaleur ne les fait pas pousser.*<sup>86</sup>

Nous constatons que l'image elle-même peut être porteuse de représentation symbolique. « *[Le Dr expose les scanners sur le panneau.] Dr : Les masses noires sont les masses cancéreuses - Le mari de la patiente : Et les masses blanches sont les rémissions ? - Dr : Non ce sont des vaisseaux.* »<sup>87</sup> L'opposition noir / blanc des images acquiert une signification particulière dès lors que l'image reste difficilement compréhensible.

Enfin, dans le rapport qui lie les patients à l'imagerie médicale, nous identifions une dissociation frappante entre l'imagerie et le ressenti subjectif. L'imagerie médicale, qui porte la présence de la maladie, ne « fait pas corps » avec celui du malade comme en témoignent ces éléments : « *Dr : Bonjour, ça va ? [La patiente est très grave et tendue] Patiente : Moi ça va mais le scanner, lui ...ça ne va pas. La patiente apporte avec elle les radios et le scanner. Le Dr les découvre devant la patiente].*<sup>88</sup>

« *Dr - Je vais vous montrer les images. Vous aviez en 95, une tâche, on la retrouve là, là, etc...Patient : Ce n'était peut-être pas le même appareil... ? - Dr : C'est quelque chose qui grandit – lentement – mais qui grandit. Il ne faut pas rester avec ça dans les bronches. Patient : Mais moi autrement, Ca va. – Dr : Oui mais même si ça grossit très lentement, ça grossit, et c'est ça qui fait problème.* ».<sup>89</sup> Il existe une sorte de décalage entre l'image et la maladie ressentie par les patients. Ce décalage nous semble être un élément important dans les difficultés à incorporer la signification de l'image.

---

<sup>85</sup> Patient 3 du 22/05/2006

<sup>86</sup> Patiente 2 du 20/07/2006

<sup>87</sup> Patiente 9 du 22/05/2006

<sup>88</sup> Patiente 4 du 23/03/2006

<sup>89</sup> Patient 4 du 30/03/2006

#### *d) Appropriation des éléments du compte-rendu de l'examen d'imagerie*

Comme nous l'avons précisé dans l'introduction, le rapport qui lie les patients aux clichés d'imagerie doit être distingué du lien qui les unit aux comptes-rendus d'examen d'imagerie. Si l'intérêt que portent les patients aux images est ambigu, nous constatons, dans nos observations, une implication très forte des patients face aux pièces diagnostiques..

S'il n'est pas facile d'identifier directement, dans le comportement ou le discours des patients une volonté affirmée de s'approprier les comptes-rendus d'examens d'imagerie, un certain nombre d'indices indirects révèlent pourtant cet élément. Premièrement, nombre de patients viennent en consultation avec une connaissance précise du compte-rendu de l'examen. Ils peuvent en faire part explicitement au praticien. *« Patiente : Sur le compte rendu précédent, ils parlaient de « micronodules » : est-ce que c'est cancéreux ? – Dr : Probablement non. – Patiente : Parce que j'ai fait deux infections pulmonaires..... – Dr : C'est probablement ça. Donc pas d'inquiétude. Il y aurait la possibilité d'une chimio préventive mais comme vous êtes hormono-sensible, on va plutôt pencher vers une hormonothérapie. »*<sup>90</sup>

D'autres éléments confirment cette volonté d'appropriation. Lorsque les patients ne possèdent pas d'information sur ces comptes-rendus, nombreux sont ceux qui demandent explicitement au praticien le résultat de ces examens. Les patients qui demandent à réaliser des examens d'imagerie pour confirmer leur propre hypothèse médicale ou l'hypothèse d'autres médecins, nous apparaît également significative d'une forte implication de leur part dans ce processus de diagnostic.

Enfin, nous jugeons que la demande explicite de récupérer des éléments ou la totalité du dossier médical témoigne également de ce processus d'appropriation. Comme en témoigne l'attitude de cette patiente, extrêmement impliquée par les éléments du parcours thérapeutique et diagnostique: *« Patiente : J'aimerais récupérer les documents et les montrer à l'hôpital Lariboisière. – Dr : Oui bien sûr. – Patiente : Je voulais aussi récupérer le compte rendu pour vérifier s'il n'y a pas de micro calcifications. [La patiente demande à regarder le dernier scanner. Elle s'installe de façon à voir les images sur le pc du Dr] Je peux avoir le compte-rendu du scanner ? »*<sup>91</sup>

---

<sup>90</sup>Patiente 4 du 18 /05/2006

<sup>91</sup> Patiente 9 du 18 /05/2006

#### 4. Paroles, Comportements et attitudes des patients lors des consultations

##### a) Une difficulté à entendre et à nommer la maladie

Il existe une grande diversité d'attitudes qui renvoie aux problématiques et aux demandes de chaque patient. Nous pouvons cependant identifier quelques éléments récurrents dans leur comportement face à l'annonce et à la réception de l'information en général.

Lors d'une annonce explicite de récurrence, d'échec de traitement ou de reprise de l'activité cancéreuse, de très nombreux patients sont littéralement submergés par les informations délivrées. Dans cette situation, nous constatons qu'il est difficile pour certains de trouver la distanciation nécessaire leur permettant de s'approprier les informations du praticien. « *Dr : Pour votre tumeur pulmonaire, je vous propose un traitement court : Une chimio à deux cycles et ensuite une radiothérapie pour que vous puissiez supporter. Patient : Vous pouvez inscrire sur un papier. Parce que ça rentre par une oreille et ça ressort par l'autre.* »<sup>92</sup>

*[Le Dr vient d'annoncer à cette patiente une récurrence de cancer du poumon et lui explique longuement en quoi consistera la chimiothérapie.] Patiente : J'ai l'impression que j'ai besoin de beaucoup de choses et puis, je ne sais plus. [Le Dr lui réexplique le déroulement de la chimiothérapie. A la fin de la consultation, la patiente, hagarde, errant dans la pièce et très hésitante à sortir, en s'excusant] Patiente : Excusez-moi, je m'incrute car je n'ai pas bien compris. – Dr : On vous ré expliquera tout cela la prochaine fois. [La patiente quitte la consultation]- Dr : Elle est complètement perdue !! »*<sup>93</sup>

Lors du choc de l'annonce, la volonté de ne pas entendre la gravité de ce qui est dit est telle, que c'est la signification même des mots qui se transforme pour les patients. Dans cet exemple, ce processus est frappant : « *Dr : On a tous les éléments pour prendre une décision. Vous avez une récurrence du cancer du poumon au niveau ganglionnaire. Et on vous propose comme traitement : la chimiothérapie. - Patiente - Est-ce que je vais perdre mes cheveux ? Dr : Ce traitement ne fait pas tomber les cheveux. Il est relativement bien supporté. – Patiente : Mon cancer, il est comment ? Il est grave ? Il n'est pas grave ? – Dr : Je ne vais pas vous dire que ce n'est pas grave, c'est un cancer des poumons. Vous, c'est un petit*

<sup>92</sup> Patient 13 du 23/03/2006

<sup>93</sup> Patiente 10 du 30/03/2006



*cancer, mais même s'il était petit, il a récidivé. Une récurrence, c'est toujours plus grave. Donc, oui, c'est grave, mais la zone est très localisée. Patient : C'est une tumeur bénigne ? - Dr : Non. Bénin, ça veut dire qu'il n'y a pas de cancer.*<sup>94</sup>

Le terme de « tumeur bénigne » qui apparaît ici très caractéristique de l'extrême difficulté à entendre le diagnostic.

Notons également que l'anxiété extrême de la perte des cheveux apparaît immédiatement après l'annonce de récurrence. Si cet élément est essentiel pour cette patiente - a fortiori parce qu'elle a déjà eu ce type de traitement - il semble néanmoins que cette préoccupation permette de dissimuler ou d'occulter l'enjeu de l'annonce du diagnostic qui vient d'être dit. Précisons que l'angoisse de la perte des cheveux est une préoccupation évidemment légitime qui n'implique pas immédiatement la présence d'un déni. Nous prenons bien soin, dans les exemples présentés ici, de choisir les situations où l'importance de la perte des cheveux semble faire barrière à la réception d'une information difficile.

*« La patiente : Qu'est-ce que cela donne au niveau du foie ? [Le Dr regarde les examens] - Dr : Je suis un peu embêté parce que les enzymes remontent. Je vais vous faire une ordonnance pour un scanner du foie. Patiente : Est-ce que l'on pourrait partir un tout petit peu en vacances en septembre ? - Dr : Ça va dépendre du scanner. - Patiente - les cheveux : ils ne repoussent plus. - Dr : C'est normal, c'est dû au traitement. Ils vont repousser. Ça va. »*<sup>95</sup>

Dans cet autre exemple, le praticien annonce un diagnostic gravissime de cancer du col de l'utérus. Il s'agit d'un cancer du col localement évolué et la pose d'une sonde pour rétablir les fonctions rénales va être mise en place. Il est remarquable que l'inquiétude exprimée par la patiente se porte presque exclusivement sur la perte des cheveux. *« Dr : Il y a une tumeur au niveau du col de l'utérus. Votre tumeur va être compliquée à prendre en charge et va devoir nécessiter plusieurs traitements. On va commencer très vraisemblablement par une chimiothérapie. La tumeur était assez volumineuse, donc plusieurs traitements associés devraient être envisagés. S'il n'y a pas de réponse : on fait des rayons associés à la chimio. On ne peut pas vous donner un plan de traitement bien défini. Patiente : Normalement ça devrait la réduire ? Dr - Oui. [Un temps] Mais on ne peut pas vous garantir que ça soit toujours efficace. A cause de la chimio, il va y avoir une chute des cheveux. Ils commencent à tomber 2 à 3 semaines après la première cure. - Patiente : C'est*

---

<sup>94</sup> Patiente 10 du 30/03/2006

<sup>95</sup> Patiente 5 du 16/08/2006

*ce qui m'inquiète le plus. Après je serais fatiguée, c'est ça ? Un ou deux jours ? – Dr : La chimio provoque une chute des globules. Il faut vérifier si les globules sont bien remontés. Patiente : Mon angoisse, c'est de perdre les cheveux. Vous allez me donner une perruque ? – Dr : On va vous prescrire une prothèse capillaire. De toute façon une infirmière va vous ré expliquer tout cela. Patiente : Ils commencent à repousser quand les cheveux ? Dr : Un mois après la première cure. Un centimètre par an. Patiente : Ouaaaa. C'est long. »<sup>96</sup>*

Cette attitude ne signifie pas non plus que la patiente n'entende pas la gravité de ce qui est annoncé. Mais la violence de l'annonce de la maladie semble trop forte pour être nommée comme l'indique les propos de cette même patiente à la fin de la consultation : « *Patiente : Vous pouvez me faire un arrêt de travail ? Vous pensez que je peux travailler encore ? Dr : Vous faites quoi comme profession ? – Patiente : Je travaille à mon compte. – Dr : Si vous voulez continuer... Patiente : Oui, c'est mieux, ça évite que je pense à....sinon je ne pourrai pas. »<sup>97</sup>*

Cette grande difficulté, pour les patients, à pouvoir nommer la maladie apparaît de façon quasiment systématique. Les mots de « cancer », « tumeur », « métastases », etc...sont extrêmement rares dans les propos des patients. Il est fréquent que les phrases soient laissées en suspens lorsqu'elles concernent la maladie et la mort. « *Dr : Vous avez passé une scintigraphie osseuse ? C'est là que le radiologue avait trouvé.....que...- Patiente : Oui. Parce que j'étais à la limite de.... »<sup>98</sup>*

### **b) Positionnement ambigu par rapport à la vérité.**

Les demandes des patients ne sont pas toujours immédiatement lisibles et univoques. De nombreuses contradictions peuvent être identifiées dans leurs demandes et leurs comportements. Ces contradictions apparaissent surtout dans l'exigence d'information.

Une exigence de vérité est formulée par les patients lors des consultations : « *C'est important aussi qu'ils nous disent les choses. Enfin, ça dépend des psychologies mais pour moi, le fait qu'on m'ait expliqué, ....Je l'ai mieux vécu. »<sup>99</sup>* Mais elle est aussi exprimée, indirectement par les patients dans leurs attitudes face au discours des praticiens : « *Dr – Je*

---

<sup>96</sup> Patiente 3 du 16/ 08/2006

<sup>97</sup> Patiente 3 du 16/ 08/2006

<sup>98</sup> Patiente 7 du 18 /05/2006

<sup>99</sup> Patiente 9 du 18/05/2006

*vous le dis clairement.... –Patiente : Oui, je préfère. »<sup>100</sup>, « Dr : On retrouve sur le Pet scanne deux ganglions : l'un à gauche et l'autre à droite au niveau du col. – Patiente : Ah quand même ! Est-ce que ça se soigne bien ? – Dr : On va devoir faire... [La patiente, insistante et coupant le Dr, exigeant une réponse.] – Patiente : Est-ce que ça se soigne bien ? – Dr : Oui. C'est pour ça que vous êtes là. – Patiente : Ah ! »<sup>101</sup>* Dans cette situation, le besoin impérieux d'une réponse rassurante ne va pas dans le sens d'un besoin d'exhaustivité ou de technicité de l'information.

S'il existe une affirmation d'exigence de vérité, il existe aussi une affirmation, plus ou moins implicite de ne pas entendre cette vérité. Cette demande s'exprime rarement de manière explicite. C'est dans le jeu d'implicite, de non-dit que peut être identifié cette difficulté à entendre le discours médical. Des propos comme « *Dites-moi que ça va, c'est tout ce que je vous demande* »<sup>102</sup>, ou bien « *plus on cherche de choses, plus on les trouve [en parlant des examens d'imagerie]* » traduisent à la fois une attitude de découragement face à la maladie et aux thérapies, et en même temps une demande ambiguë de ne pas savoir.

Pour aller dans ce sens, il est fréquent de constater les attitudes d'esquive ou de déplacement dans les propos des patients. Les éléments graves concernant la reprise de l'évolution de la maladie sont souvent évités et les centres de préoccupations se déplacent alors sur des éléments médicaux moins angoissants. Cette attitude provoque tout un jeu de non dit et d'ambiguïté qu'il s'agit de démêler. Cet exemple est caractéristique de ce jeu de déplacement : *[Le Dr entame une discussion, avec un patient âgé sur les possibilités d'arrêter la chimiothérapie. Le patient ne répond pas. La discussion porte ensuite sur la perte d'appétit du patient et la possibilité de prendre des compléments nutritifs. La discussion reprend sur les décisions concernant les chimiothérapies.] Dr : A votre âge, ...c'est normal de mal supporter les traitements chimio. C'est bien d'espacer les séances. – Patient : Oui c'est une bonne idée les compléments nutritifs.*<sup>103</sup>

---

<sup>100</sup> Patiente 9 du 22/05/2006

<sup>101</sup> Patiente 3 du 16/08/2006

<sup>102</sup> Patiente 3 du 16/08/2006

<sup>103</sup> Patient 5 du 27/03/2006

## 5. La place de l'imagerie médicale dans l'interaction soignant / soigné

Les consultations où éclatent des antagonismes marqués sont relativement rares. Il semble que la majorité des patients éprouve une grande confiance dans le discours et les choix thérapeutiques des praticiens. Pourtant, nous notons que des impasses dans la relation apparaissent principalement pour ce qui touche à l'écoute du ressenti corporel. Ces difficultés n'apparaissent pas toujours comme des conflits explicites mais traduisent un positionnement particulier du praticien vis-à-vis de l'écoute de la douleur et du ressenti de la maladie. Nous commençons par énoncer les résultats où l'image joue un rôle central dans ce conflit. Ces éléments sont extrêmement importants pour notre interrogation initiale concernant la place de l'image dans la réduction de l'échange soignant / soigné.

### *a) Inadéquation entre le ressenti des malades et l'objectivation de la maladie par l'image*

L'explication par l'image est parfois utilisée par les praticiens de telle sorte que, le vécu du corps tel que le ressentent les malades, apparaît visiblement dévalorisé ou non signifiant pour le praticien. L'image tend alors à devenir un outil pour écarter ou rejeter les demandes des patients concernant leur douleur. Ces situations sont très rares et nécessitent une analyse minutieuse. « [Le Dr entame une explication sur la précision du scanner] Dr : Avec une résolution de 2 à 3 millimètres, on ne voit pas tout. Vous avez eu un traitement lourd, vous gardez des douleurs.... – la Patiente, très insistante : Quand je fais des mouvements, je suis tout de suite fatiguée, je suis essoufflée. Dites- moi si c'est lié au cancer. Les autres médecins m'avaient dit...alors qu'en fait... - Dr : Moi, j'ai un gros avantage par rapport aux autres médecins..... [Le Docteur montrant le scanner] Ici, je ne vois rien. Moi je peux voir s'il y a quelque chose. – Patiente : Dites- moi pourquoi j'ai mal s'il n'y a plus rien ? [Le Docteur, ironique et excédé] Dr : C'est dans la tête ? Patiente : .... [la patiente sort de la consultation] »<sup>104</sup>

<sup>104</sup> Patiente 3 du 23/03/2006

Dans cette situation, le « conflit » qui oppose le praticien au patient porte sur une douleur inexplicée. L'interrogation autour de la douleur apparaît clairement motivée par l'angoisse d'une récurrence et l'incertitude exprimée par le médecin ne résout pas cette angoisse. Le praticien ne pouvant expliquer cette douleur invoque l'imagerie pour dissocier cette douleur de la pathologie cancéreuse. La patiente interrogeant avec insistance le praticien, celui-ci entretient ensuite, plus ou moins volontairement la confusion entre le fait de ne pas voir d'élément pathogène d'origine cancéreuse sur l'image, et le renvoi de cette douleur dans la sphère psychosomatique. Cette situation n'est compréhensible que si on la rattache à la hiérarchie implicite entre les douleurs corrélées à la pathologie cancéreuse et celles dont l'imagerie infirme une telle corrélation. C'est dans ce partage de la gravité des douleurs que prend sens la réduction du ressenti subjectif par l'intermédiaire de l'imagerie.

La suite du déroulement de la consultation est encore plus éclairante. « *[La patiente qui était sortie de la consultation revient vers le praticien à la fin d'une autre consultation] Patiente : Pourquoi j'ai mal au thorax ? – Dr, lassé : Je ne sais pas : cela vous convient comme réponse ? – la patiente, en invective : Quand on ne sait pas on cherche. Dr ..... [Dr, entre l'ironie et le sérieux, en regardant la patiente dans les yeux : Vous voulez une coloscopie ? [Le Dr explique l'examen et son caractère douloureux. La patiente hésitante, qui en a déjà fait, grimace et répond : Non. [Un rendez-vous est pris dans deux mois. La rassurant, sur un ton sérieux : Je ne sais pas ce que vous avez mais j'entends votre douleur. Patiente : Tant que vous entendez ce que j'ai à dire...tant que vous entendez ma douleur... alors ça va. »*<sup>105</sup>

Ce n'est véritablement qu'avec la reconnaissance aussi bien humaine que médicale de la douleur de la patiente que se dénoue la situation. La dernière phrase de cette patiente : « *tant que vous entendez ma douleur... alors ça va.* » nous paraît très signifiante quant à l'enjeu qui est posé dans cet échange conflictuel. C'est, semble-t-il, la relation de confiance et la reconnaissance du ressenti singulier de la patiente qui est ici en jeu.

Nous avons interrogé ce praticien, en entretien semi directif, au sujet de cette consultation avec cette patiente quelques semaines après. Il analyse les propos qu'il a tenus avec beaucoup de critiques : « *Une patiente qui est venue nous voir, qui allait plutôt bien, qui avait au départ une très grosse tumeur et qui allait depuis beaucoup mieux ...mais qui ne pouvait pas accepter....enfin qui posait des questions un peu bizarres....., elle avait des problèmes psychologiques un peu particuliers,...bon et puis je ne m'en sortais pas, à un*

---

<sup>105</sup> Patiente 3 du 23/03/2006

*moment donné je lui est dit : « bon c'est dans la tête. » . Il ne faut jamais dire ça. Jamais ! Mais bon j'ai craqué. On voit bien que de temps en temps, même si on a un peu de bouteille, on ne dit pas les mots qu'il faut. »<sup>106</sup>*

Cette division très marquée entre la prise en charge de la maladie cancéreuse et la prise en charge d'autres éléments de soins, se révèle dans d'autres situations. *«Dr – J'aimerais que vous fassiez une échographie. Le marqueur remonte et il faut surveiller le foie. Patiente : Je voulais vous téléphoner pour la chute des cheveux...- Dr : On ne m'appelle pas pour les cheveux... Patiente : Le marqueur a beaucoup remonté ? – Dr : Il est à 290 – Patiente : Il était à 290 ou il est à 290 ? – Dr : Il est. Il était à 110 – Patiente : Et les poumons ? – Dr : Ça va. - Patiente : J'ai mal au sein - Dr : Je ne vois rien sur la radio. [Examen Clinique - Prescription pour le problème au foie] Patiente : Docteur, je voulais vous demander, c'est quoi cette boule là ? [Elle montre une boule au niveau de son front] – Dr : Ça ? C'est rien. – Patiente : Parce que quand j'ai mal, ça me tire sur le cuir chevelu et ils tombent. - Le Docteur [très expéditif, presque sur le ton de la remontrance] : Non je ne vois rien. Il n'y a rien de tombé là. Ça ne m'inquiète pas les cheveux franchement. Il y a d'autres priorités. – Patiente : Non mais je m'en fou des cheveux, c'est juste que ça m'éclanche et ça me fait mal. Dr : J'aimerais une échographie pour la surveillance. [Après la consultation, sèchement] Dr : A force de faire semblant de ne rien comprendre, elle ne comprend réellement rien. »<sup>107</sup>*

Là encore, dans cette situation, les priorités du praticien sont totalement différentes de celles du patient. Si le praticien s'inquiète d'un problème au foie, la patiente présente au praticien un ensemble de plaintes qui semblent faire d'avantage sens pour elle. L'image pourrait permettre d'argumenter une dissociation rassurante entre la douleur et la pathologie cancéreuse. Mais dans cette situation, l'imagerie semble jouer davantage un rôle de « délégitimité » de la plainte.

### **b) Inadéquation dans les priorités thérapeutiques**

Cette division hiérarchique des douleurs apparaît de façon implicite dans ce type de propos : *« Dr : Examen clinique parfait. Je ne veux pas vous faire peur, mais vous aviez quelque chose de massif. Mais plus le temps passe, moins la probabilité de récurrence est*

---

<sup>106</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un cancérologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>107</sup> Patiente 5 du 25/07/2006

*importante. Ne soyez pas inquiète sur la douleur à l'abdomen : vous l'aurez ad vitam aeternam mais il n'y a pas de tumeur derrière. »<sup>108</sup>*

Si le praticien veut rassurer la patiente sur l'origine de sa douleur, il délivre ici de manière très violente, le fait que cette douleur sera ressentie pour toujours. La césure entre douleur quotidienne, effets secondaire des traitements d'un côté, et lutte contre la maladie à tout prix de l'autre est frappante.

De façon générale, c'est la prise en compte des éléments concernant l'esthétisme, l'image de soi, la représentation subjective du corps, qui fait l'objet visiblement d'une minimisation de la part du praticien. Ce refus de prendre en compte cet élément ne prend pas toujours la forme de conflit.

*« [La patiente discute un long moment avec l'infirmière sur les différents prochains rendez-vous] Dr : Ca va ? – Patiente : J'ai des fatigues et des crampes au niveau de la mâchoire. – Dr : C'est minimal. C'est un phénomène neurologique normal sans incidence à long terme. Patiente : Et puis je n'ai pas repris ma voix habituelle. – Dr : À l'oreille, on ne peut vraiment pas dire qu'il y ait dysphonie. Il faudrait vraiment avoir une oreille musicale. »<sup>109</sup>*

*« [Un patient vient de recevoir un traitement chimiothérapique. Le Dr l'interroge sur le traitement.] Dr : Comment ça c'est passé ? Patient : Les cheveux tiennent, les ongles tiennent. Dr : Pour les ongles...ça s'épaissit un peu mais personne ne regarde. – Patient : J'ai des douleurs au tympan - Dr : Comme il y a une relation entre l'oreille et la gorge, si il y a des gonflements dans la gorge, cela fait pression sur le tympan. Ce n'est pas une complication habituelle. Si la douleur est persistante, allez consulter un O.R.L. Patient : J'ai la bouche pâteuse surtout avec un verre d'alcool. Dr : Pas de grand vin pour le moment. Ce n'est pas très agréable. Patient : Autrement la barbe ne repousse pas. Dr : C'est un moindre mal. Ca évite de se raser en plein été. C'est plutôt bien. »<sup>110</sup>*

*« [La patiente parle d'un grand chirurgien esthétique réparateur et demande des conseils au Dr] Dr : Je suis cancérologue, je ne fais pas de lifting, ça ne m'intéresse pas – Patiente : Alors là, les bras m'en tombent. Je souffre. J'aimerais réparer cette mastectomie. »<sup>111</sup>*

Cette série d'exemples montre les décalages entre les préoccupations concrètes des malades et les priorités médicales des praticiens. Les angoisses liées à la dégradation de

---

<sup>108</sup> Patiente 1 du 13/04/2007

<sup>109</sup> Patiente 3 du 20/07/2006

<sup>110</sup> Patient 6 du 20/07/2006

<sup>111</sup> Patient 6 du 06/03/2007

l'apparence physique et la volonté de préserver cette apparence ne trouvent pas toujours d'écoute face à un discours centré sur l'évolution de la maladie ou l'efficacité des traitements.

Cette dissociation apparaît extrême dans cette situation où un conflit très violent éclate entre le praticien et la patiente « *Le Dr : [sur un ton un peu grave] Il faut s'éloigner aussi de l'idée d'avoir eu des séquelles physiques ou mentales. Moralement, l'important, c'est de vous dire que vous n'avez pas eu de séquelles. J'ai l'habitude de voir des femmes qui remettent en question leur valeur en fin de traitement. Très vite, on peut tomber en dépression. Plus il y a de déconnexion avec la société, plus on rentre dans un cercle vicieux. Physiquement, on ne peut pas se réfugier derrière le symptôme d'une fatigue physique. C'est moral. On le voit tous les jours. Aujourd'hui il faut refaire sa vie.-* *Patiente : Moi, je ne partage pas la même analyse que vous. Moralement, ça va mais j'ai un manque d'énergie. Je pense que ça vient de ma myasthénie. [Le Dr, énervé par la réponse de la patiente] : Ne se sentent fatigués que ceux qui se veulent fatigués. -* *Patiente : J'avais une analyse différente de la votre mais je me trompe sûrement. -* *Dr : C'est un constat brutal mais je ne veux pas entendre une femme me dire à un an de la fin du traitement qu'elle se sent fatiguée à cause de son cancer ! -* *Patiente : Mais attendez, je ne vous ai pas dit que ma fatigue venait du cancer -* *Dr : Vous vous observez un peu trop madame ! -* *Patiente : Attendez,...Je dois faire quoi ? Me taire et vous écouter ? [La conversation devient de plus en plus tendue.]* *Dr : Je ne vais pas rentrer dans votre plainte. Je suis médecin cancérologue ! -* *Si vous avez des problèmes allez voir un psychiatre ! –* *Patiente : Pourquoi vous vous mettez dans cet état ? [Le Dr, très agressif]* *Dr : Je ne vais pas vous écouter bêatement raconter vos misères. Il vous faut prendre une carte d'invalidité. Physiquement il n'y a aucune raison que vous soyez fatiguée. J'ai vu des femmes vraiment fatiguées et douloureuse : je sais ce que c'est. -* *Patiente : Normalement, quand on va voir un médecin, on lui dit ce qui ne va pas... »<sup>112</sup>*

Nous prenons soin de réaffirmer que ces conflits et ces attitudes restent rares. Nous ne tirons pas de règles générales de ces éléments et la présentation de ces conflits ne doit pas laisser penser que toutes les consultations que nous avons observées obéissent à ce schéma conflictuel. Nous considérons pourtant que la nature de ces antagonismes traduit un positionnement particulier dans la relation.

---

<sup>112</sup> Patiente 6 du 08/05/2007



*c) Affirmation d'une mauvaise prise en compte du ressenti subjectif lors des consultations*

Nous relevons qu'au sein même de la consultation un certain nombre de critiques expriment des lacunes relatives à l'écoute du ressenti subjectif. Les énoncés critiques des patients concernent en grande majorité le respect de leur parole, l'écoute de la douleur, la prise en compte de la globalité de leur individualité.

Des plaintes concernant un manque d'écoute sont exprimées quelquefois par les patients. « *Le Dr X. m'a dit que c'était lié au stress ! Il ne m'a même pas regardée. Alors bon ! C'est important que les médecins écoutent ce qu'on a à leur dire. Il faut qu'ils écoutent et qu'ils nous croient quand on leur dit quelque chose.* »<sup>113</sup>

Dans cet autre exemple, la personne malade, suivie préalablement dans un autre Hôpital, a préféré changer de Centre de Soins pour obtenir une relation plus humaine, tout en sachant qu'elle perdait un temps précieux en reportant un traitement vital. « *Dr : Que vous a dit l'équipe où vous étiez ? Ils ont eu les résultats ? A Tournant, ça c'est mal passé ?- Femme du patient : Sur le plan technique c'était bien mais c'est au niveau du relationnel...Ils ne parlaient pas beaucoup. Ils nous ont dit qu'il y avait quelque chose mais ils n'ont pas anticipé.* »<sup>114</sup> L'importance du contact humain et d'une relation basée sur la confiance est, dans cette situation jugée cruciale.

Cette revendication s'exprime de façon encore plus importante lors des examens d'imagerie. Une patiente, lors de l'examen d'imagerie précise qu'elle a développé une calcification ou un calcul au rein durant son traitement. Elle ajoute éternée : « *C'est arrivé pendant le traitement. Je le précise toujours pendant les consultations d'oncologie mais ça ne les intéresse pas.* »<sup>115</sup> Dans cet autre exemple, une patiente exprime, de manière extrêmement vive, son agacement devant le manque d'écoute des soignants, lors d'une séance d'examen d'échographie. « *Vous n'écoutez pas ce qu'on vous dit et vous traitez les gens comme du bétail ! Vous mettez dehors des photos pour vous donner une image respectable alors que vous avez une attitude....C'est inadmissible qu'on me dise « vous aviez quelque chose » alors qu'avant j'ai demandé au médecin qui était là, à votre place, une échographie et il me l'a refusée. Mon cancer du sein gauche, c'était à l'échographie et pas à la mammographie qu'on*

---

<sup>113</sup> Patiente 9 du 18/05/2006

<sup>114</sup> Patient 2 du 30/03/06

<sup>115</sup> Patiente 6 du 21/06/2006

*me l'a découvert. Alors j'aimerais bien qu'on m'écoute quand je dis quelque chose à un médecin. J'aimerais bien être entendue et pas....*<sup>116</sup>

L'exigence d'écoute n'épuise pas les critiques formulées par les patients. Nous avons pu identifier parfois l'affirmation d'un sentiment de réduction. Une patiente confie à sa radiologue lors d'un examen d'imagerie qu'elle a, dans son Centre de Cancérologie, « *l'impression de n'être qu'un sein.* »<sup>117</sup> La radiologue entend et confirme sa critique en lui affirmant : « *C'est exactement ça. Je dis toujours aux gens : ayez un médecin généraliste parce que sinon les médecins d'ici ne prennent en compte que ce qui a un lien avec le cancer.* »<sup>118</sup> Cette synecdoque est une formule extrêmement saisissante et confirme la dissociation que nous avons identifiée entre prise en charge spécifiquement cancérologique et prise en charge plus globale.

#### ***d) Un respect des décisions des patients***

La présentation de ces conflits, de ces revendications critiques ou de ces manquements dans l'écoute de la plainte des patients, ne doit pas donner l'impression que la relation soignant / soigné soit traversée par une réduction.

Tous les praticiens affirment avec insistance aux patients, que les décisions médicales leur reviennent en propre. « *Patiente : On peut réduire le cycle ? – Dr : Vous savez ici, ce n'est pas moi qui décide, c'est le malade.* »<sup>119</sup> Tout en explicitant les conséquences des décisions des malades, les praticiens donnent aux malades la possibilité d'affirmer leur point de vue et respectent leurs choix. « *Dr : Votre maladie possède une évolution très lente. Il y a un accroissement très lent de la tumeur. Le problème est : doit-on attendre pour faire un traitement ? – Patient : Moi je préfère attendre. Dr : Réaliser un traitement tout de suite me semblerait efficace mais c'est vous qui décidez... Patient : Non. Je préfère attendre encore.* »<sup>120</sup>

---

<sup>116</sup> Patiente 2 du 19/04/2006

<sup>117</sup> Patient 5 du 21/06/2006

<sup>118</sup> Patient 5 du 21/06/2006

<sup>119</sup> Patiente 7 du 23/03/2006

<sup>120</sup> Patient 8 du 23/03/06

Lorsque apparaissent, dans la consultation, des positions divergentes sur la poursuite du traitement par exemple, tous les praticiens prennent en considération et respectent les décisions des patients.

« *Dr : On reprend le traitement. Donc les chimios. [Le patient met ses mains sur son visage, abattu.] Patient : Pas de chimio tout de suite après : là je pourrais plus. Non là, vraiment : j'en peux plus, j'en ai vraiment marre – Dr : Vous souffrez des effets secondaires ? – Patient : J'ai un problème avec le cœur, j'ai des nausées. Ce que je souhaiterais, si je peux me permettre docteur, c'est de partir en vacances, que je récupère et après, je reprends ce que vous voulez. Mais j'aimerais pouvoir partir, me reposer un peu jusqu'au 20 juillet. C'est possible ? – Dr : Vous savez, tout est possible. C'est vous qui décidez. – Patient : Mais il y a un risque ? – Dr : Le principe de l'espacement des chimiothérapies tous les 15 jours, c'est pour mieux attaquer la tumeur, c'est pour la traiter plus efficacement. – Patient : Oui mais là, psychologiquement, ça ne va pas. Je pète les plombs, ce n'est plus possible. Je suis au bout du rouleau : il me faut une bouffée d'oxygène. Dans ma vie j'en ai vu des vertes et des pas mûres, mais là ça dépasse tout. – Dr : Ce qui est positif, c'est que le traitement marche. – Patient : Oui. Mais dites moi sincèrement : est-ce que c'est possible oui ou non ce que je vous demande ? Moi je vous écoute. – Dr : Il faut trouver un compromis. On peut déplacer l'intervalle de quelques semaines. C'est comme si l'on supprimait une séance de chimio. – Patient : Je prends comme ça. J'ai vu que ça marche, je ne vais pas prendre le risque de tout foutre en l'air. Je prends ça. »<sup>121</sup>*

Ce praticien laisse la décision ultime au patient, et prend bien soin d'explicitier et d'argumenter sa vision médicale. Il nous semble que la relation s'inscrit, dès lors, dans une négociation entre le soignant et le soigné. Il s'agit de peser les arguments, d'articuler les conséquences de l'arrêt de traitement avec la capacité physique et psychique à les supporter. Le praticien intervient alors pour éclairer et accompagner les décisions des malades.

Nous devons noter que le fait de proposer aux patients plusieurs alternatives thérapeutiques en leur laissant la possibilité de décider, ne va pas toujours de soi pour les malades. « *Dr : Que désirez-vous ? – Patient : Vous me le demandez à moi ? – Dr : Oui cela peut surprendre qu'on vous pose la question. »*<sup>122</sup>

Dans les situations extrêmement délicates d'arrêt de traitement, le poids de la décision, aussi bien pour les patients, les praticiens ou les familles est vécu de façon dramatique. « *Dr :*

---

<sup>121</sup> Patient 2 du 25/05/2006

<sup>122</sup> Patient 2 du 27/04/2007

*Vous avez envie de quoi ? De reprendre les chimios ? - La femme du patient, en s'adressant à son mari : Qu'est-ce que tu veux ? – Le patient : Si vous avez d'autres traitements....- Femme du patient, au médecin : Sur le scanner, ça donne quoi ? – Dr : Eh bien,... il y a des métastases. - La Femme du patient très émue : Oui. Oui. – Le Dr, s'adressant au patient : On peut aussi vous laisser tranquille. - Femme du patient, au médecin : Mais la maladie, elle va reprendre. Si je décide moi et que lui, il veut autre chose. [A son mari] Il faut que tu décides toi. [Elle s'effondre en larmes] Qu'est-ce que tu veux ? On te laisse tranquille ? – Dr : On peut tenter un traitement plus léger. Des chimios à dose plus faible. – la femme du patient, à son mari : On fait ça ? [Le patient ne répond pas] La Femme du patient, au Dr : il n'est pas opérable ? – Dr : Non, il n'y a rien à faire. Métastases au poumon et au rein. - Femme du patient – Il n'y a rien à faire....- Dr : Si vous voyez qu'il a encore des douleurs, vous augmentez les doses. - Femme du patient : il ne fait que dormir. C'est difficile pour lui, c'est difficile pour moi. [Elle se remet à pleurer.] - Dr : Vous savez, il est âgé votre mari. Je connais bien votre histoire...- Femme du patient : On aurait fait le traitement plus tôt, ça aurait changé quelque chose ? – Dr : Je ne crois pas. Ca n'aurait rien changé. - Femme du patient : Je culpabilise, vous savez.... – Dr : Il ne faut pas, vous n'avez rien à vous reprocher. - Femme du patient : On ne peut plus rien faire là ? – Dr : On va essayer de ralentir le processus mais....- Femme du patient : Vous savez, je suis consciente. Je sais bien ce qui va arriver. Il n'y a plus d'espoir ? [Le Dr ne répond pas] J'ai pris mes précautions. Je ne veux pas m'y prendre à la dernière minute. [Elle se remet à pleurer] – Dr : Vous faites bien. Il faut. C'est ce qu'il faut faire. [Le praticien décide de la mise en place d'une chimio de deuxième ligne à dose adaptée] »<sup>123</sup>*

Le praticien doit endosser ici un rôle qui va au-delà de la thérapeutique strictement médicale. Il doit accompagner le malade et ses proches dans l'épreuve de l'arrêt des traitements mais surtout les soutenir dans leur décision et leur souffrance.

---

<sup>123</sup> Patient 6 du 04/08/2006

## 6. Vécu des examens d'imagerie : la place de l'image

Nous avons observé plus de 50 examens d'imagerie en mammographie et en échographie. Nous en avons retranscrit 29. Nous avons également observé le déroulement d'examens d'IRM et de PET Scanner, sans rentrer en contact avec les patients. Les examens d'imagerie que nous avons observés se situaient dans les Centres Anti-Cancer et concernaient, quasi exclusivement des examens de mammographie et d'échographie. Ce choix s'explique pour des raisons très simples. Contrairement à l'examen d'IRM, de scanner, ou l'examen d'imagerie nucléaire, l'examen de mammographie et d'échographie implique une proximité entre le radiologue et le patient. Dans les autres types d'examens d'imagerie, une distance physique sépare le patient de l'opérateur. Si certains patients attendent immédiatement les résultats de l'examen, cette situation reste relativement rare. Il nous semblait donc plus pertinent de nous focaliser sur les examens de mammographie et d'échographie. Nous avons observé très peu de patients venant consulter ces examens dans le cadre d'un dépistage. Il s'agissait surtout de patients venant réaliser un examen de surveillance durant leur rémission ou d'examen d'extension de la maladie.

Lors des examens de surveillance, l'examen d'échographie est particulièrement redouté, comme l'expriment d'elles-mêmes de nombreuses patientes. L'examen d'échographie signifie avant tout un retour dans la chaîne thérapeutique. Pour les patientes ayant déjà vécu l'expérience du cancer (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie) a fortiori lorsqu'elles sont sous traitement hormonal (avec les risques de cancer de l'utérus que cela sous-entend), l'examen d'échographie mammaire est source d'angoisse et d'appréhension. « *Dr : On va vous faire une échographie - Patiente : Ca a été demandé par le médecin ? – Dr : Non. Je suis le médecin radiologue et comme les seins sont denses je préfère faire une échographie. [Après examen] Il n'y a pas de souci – Patiente : Il n'y a rien ? - Dr : Il n'y a pas de problème. [Au moment de partir] Patiente : Vous êtes sûr qu'il n'y a rien ? - Dr : Non sinon je vous le dirais ne vous inquiétez pas.* »<sup>124</sup>

« *Patiente : Vous savez je suis inquiète, j'ai eu une hausse du marqueur. Depuis, je suis dans une angoisse terrible. L'angoisse est encore plus forte quand on y est passé. Pourtant, je travaille, .... - Dr : Vous avez des douleurs osseuses ? – Patiente : Non je m'inquiétais pour des picotements mais... [Après l'examen] – Dr : Tout est normal [La*

<sup>124</sup> Patiente 1 du 19/04/2006

*patiente, très soulagée, au point même d'en rire d'émotion.] – Patiente : Merci, c'était tellement important pour moi. Je ne pensais qu'à ça. – Dr : Je n'ai rien trouvé d'anormal - Patiente : Rien que ça, vous n'imaginez pas .... - Dr : Non, non ne vous inquiétez pas. – Patiente : Merci beaucoup, c'est par rapport à l'angoisse, ça me....merci ».<sup>125</sup>*

Parce que l'angoisse est extrêmement vive pour ces patients, l'attitude d'empathie du radiologue est très importante et très appréciée. « *Patiente - Je voulais vous dire, Docteur, c'est très important, ....ce que vous faites parce que vous m'avez parlé. Vous m'avez souri. Je voulais vous dire, c'est très important pour nous. Quand on arrive ici pour la première fois, on entend le mot cancer, on pense tout de suite à mort. Quand vous me disiez de respirer, j'ai vu votre visage, j'étais détendue. Parce qu'on interprète les moindres signes sur le visage du radiologue. Vous m'avez parlé, vous m'avez souri, c'est rare, j'étais plus détendue ».*<sup>126</sup>

Lors de l'examen, l'image est un acteur à part entière de la relation mais elle n'est appréhendée ou décryptée par les patients, qu'à travers le discours ou l'attitude du radiologue. Ses silences sont mesurés, ses attitudes sont évaluées, son visage est analysé. Faute de pouvoir interpréter l'image, les patients interprètent de manière quasi-systématique le visage du radiologue : ses grimaces, ses gestes, et surtout ses silences. Demander si tout est normal en fin de consultation est une constante en consultation de radiologie.

D'autre part, toute mesure exprimée verbalement par le praticien radiologue renvoie quasiment immédiatement à un diagnostic de cancer pour les patients. Le moindre chiffre énoncé oralement attise une anxiété intense.

« *[La radiologue examine les kystes à l'échographie. Elle tape la taille des kystes sur l'écran de contrôle. La patiente s'étonne de la taille du kyste qu'elle voit s'afficher sur l'écran. – Patiente : 6 centimètres ???! – Dr : Ne vous inquiétez pas : c'est agrandi : elle ne fait que 8 millimètres. [La patiente, se penche sur l'écran]- Patiente : Alors la tumeur elle est où ? On la reconnaît comment par rapport aux autres images ? [La radiologue lui montre et lui explique les différences.] Patiente : Vous savez : on est seule au monde dans un monde que l'on ne connaît pas.*<sup>127</sup>

---

<sup>125</sup> Patiente 5 du 01/04/2006

<sup>126</sup> Patiente 1 du 10/05/2006

<sup>127</sup> Patiente 5 du 19/04/2006

«*Patiente : Vous avez trouvé une tumeur ? – Le radiologue : Non ! Non ! [Après un silence] – Patiente : Vous avez dit « deux centimètres. » - Le radiologue : Oui mais à deux centimètres du mamelon. »*<sup>128</sup>

« *[Examen d'échographie pour la détection de la nature d'un kyste.] Patiente : Il est petit ? – Dr : Il fait 5 cm. – Patiente : Ah oui ! Quand même ! – Dr : Il faut le surveiller dans les 6 mois. Il ne faut pas vous inquiéter parce qu'il est très banal d'avoir des kystes aux ovaires. – Patiente : Comment dire..... [Elle laisse une longue hésitation dans la manière de formuler la question].....c'est bête ce que je vais dire.....Mais .....Ça peut se transformer en mauvais ? - Dr : Alors ça dépend du cycle. Si ça grossit trop, on peut envisager de le retirer mais il ne faut pas s'inquiéter. Ce type de kyste est banal. »*<sup>129</sup>

---

<sup>128</sup> Patiente 8 du 02/05/2006

<sup>129</sup> Patiente 2 du 21/06/2006

## B. Résultat des méthodologies complémentaires

### 1. Entretiens semi directifs avec les praticiens et les radiologues

Pour éclairer les résultats que nous avons obtenus, nous avons choisi d'interroger les praticiens observés durant leurs consultations. Nous les avons interrogés sur leur utilisation de l'imagerie médicale, sur les difficultés qu'ils pouvaient rencontrer durant l'annonce, sur l'impact du discours et de l'imagerie sur les patients. Certains éléments viennent corrélérer nos précédents résultats.

#### a) *L'annonce comme processus singulier et continu*

Les praticiens que nous avons interrogés prennent bien soin de préciser les différents types d'annonces qu'ils sont amenés à délivrer. En cela ils confirment un certain nombre d'éléments que nous avons identifiés, en particulier sur le caractère continu de l'annonce de la maladie. Tous s'accordent en effet, pour qualifier l'annonce comme un processus, « *qui implique une durée et une répétition* ». L'information délivrée doit d'être « *distillée au cours de consultations* ». Délivrer un message important sur la maladie est inséparable d'une « *répétition de l'information.* » La possibilité d'énoncer de façon exhaustive l'ensemble des informations médicales sur la maladie, les traitements et les conséquences des traitements apparaît inappropriée pour tous les praticiens. « *Comme l'on revoit les malades à intervalles réguliers, on n'est pas obligé de tout dire le premier jour. Donc il faut distiller l'information.* »<sup>130</sup> De ce fait, l'idée d'une « consultation d'annonce » unique avec le praticien, où serait délivrée une information exhaustive, est remise en cause. L'affirmation est très souvent exprimée d'une relation de confiance progressive et d'une évolution, par étape de l'information.

Comme nous le mentionnions dans l'explicitation de notre méthodologie, les praticiens oncologues sont rarement confrontés à une annonce initiale. « *Quand on va voir un oncologue médical, le diagnostic est bien souvent acquis. Il y a quelques cas où il y a incertitude mais on est plus dans l'annonce du stade de la maladie et de ce que cela signifie en termes de conflits : Est-ce que je vais guérir ? Est-ce que je ne vais pas guérir ? Pour*

---

<sup>130</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un cancérologue spécialisé en pathologie pulmonaire.



*l'annonce initiale, c'est aussi l'information sur le pronostic. Là il faut évaluer ce que les gens veulent savoir exactement. »*<sup>131</sup> L'information donnée par les praticiens cancérologues s'inscrit dès lors dans un questionnement sur les possibilités de guérison, de rémission, de rechute, de récurrence, de pronostic, etc.... Les enjeux concernant l'accès à l'information sont donc sensiblement différents de l'annonce du diagnostic initial. Dans ce contexte, il est caractéristique que l'ensemble des praticiens mette l'accent sur l'évaluation des connaissances et des attentes des patients. *« Il s'agit de les amener [les patients] à dire eux-mêmes ce qu'ils ont compris des choses. J'essaie d'y aller par questionnement progressif en disant : « Qu'est-ce que l'on vous a expliqué ? Qu'est-ce que vous avez compris ? Est-ce que vous avez des questions particulières, etc.... ». Il faut arriver progressivement à voir ce que les gens ont compris et d'essayer, au fur et à mesure de ce qu'ils vont me dire, de déceler les choses qui vont être plus sensibles que d'autres dans le discours. »*<sup>132</sup>

Cette évaluation préalable des connaissances, des attentes et des besoins des malades nous apparaît importante parce qu'elle pose une hétérogénéité du discours en fonction des singularités des patients. Le praticien doit *« s'adapter »* aux spécificités de chaque patient. *« On ne fait pas pareil en fonction des patients, en fonction des pathologies, mais aussi en fonction de nos propres humeurs. On n'est pas lisse continuellement dans la façon de donner des informations. »* Cette affirmation témoigne que, pour ce praticien, toute information délivrée dépend d'un contexte unique qu'il n'est pas possible de préméditer, de préparer.

Cet élément nous est confirmé par les critiques que les praticiens peuvent formuler vis-à-vis d'une protocolisation ou d'un formalisme de l'annonce. *« L'essentiel c'est que l'esprit y soit. Trop de loi tue la loi. Trop d'encadrement tue l'esprit de la loi. Je suis pour une démarche mieux formalisée d'annonce mais je suis contre un formalisme qui devienne tellement administratif que cela soit embêtant pour tout le monde. Il n'y a pas besoin de cinquante items. Cela voudrait dire qu'on ait un discours amoureux qui soit formalisé. Trop de formalisme sort la substance de l'annonce. La vraie substance, c'est le respect de l'autre. »*<sup>133</sup>

---

<sup>131</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

<sup>132</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

<sup>133</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

## **b) Considérations sur l'impact de l'image sur les patients**

Tous les praticiens interrogés confirment que les patients possèdent une mauvaise connaissance de l'imagerie. Si, pour les praticiens, les patients « *ne possèdent pas de connaissance de l'image* », c'est parce qu'ils « *ne sont pas capables de les interpréter* », ou encore parce que « *leurs connaissances générales en matière de médecine sont souvent désastreuses.* » C'est souvent la capacité à faire le double lien entre l'imagerie et l'organe, puis de l'organe à leur propre corps qui est identifiée par les praticiens comme problématique. « *Sur une radio des poumons, ils [les patients] montrent une grosse tâche centrale en pensant qu'il s'agit de la masse tumorale, et c'est le cœur.* »<sup>134</sup>, « *Quand ils viennent [les patients], ils cherchent là où ça peut se trouver et souvent, ils tapent à côté.* »<sup>135</sup> « *Ca ne peut pas leur parler. Je travaille sur ces images depuis 15 ans. Même les médecins ne peuvent pas se faire une idée précise devant une image. C'est un métier. Comment les patients pourraient y comprendre quelque chose ?* »<sup>136</sup>

Cette difficulté à comprendre la nature de ce qui est représenté par l'image et, *a fortiori* la signification médicale qui en découle, renvoie à une autre difficulté, celle de l'identification à l'image. Un praticien développe de façon pertinente, la manière dont les patients se positionnent vis-à-vis de cette image d'eux-mêmes. « *Parfois certains demandent où ça se trouve dans le corps. Mais c'est très, très rare. Comme si la radio était la représentation de leur corps...mais de leur corps externe. Je pense qu'ils considèrent le scanner comme une représentation d'eux-mêmes mais un peu externe.* »<sup>137</sup> En parlant d'une « *représentation de leur corps externe* », ce praticien caractérise très bien l'ambivalence portée par l'imagerie médicale. Cette représentation du corps interne ne semble pas pouvoir être incorporée ou rattachée à une perception intérieure du corps. L'image montre ainsi la localisation d'une maladie qui reste détachée d'une perception subjective.

De cette constatation, différents positionnements sont présents chez les praticiens. Pour l'un d'entre eux - et pour les raisons que nous venons d'exposer- la façon dont les patients s'approprient l'image ne doit pas être prise en compte. L'explication de la maladie par l'image s'inscrit donc dans le cadre strict d'une argumentation scientifique. « *On n'a pas du tout conscience de sa façon de regarder les images. On ne sait pas ce qu'il met en face des*

---

<sup>134</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

<sup>135</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un oncologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>136</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

<sup>137</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un oncologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

*images. Nous, on ne se met pas à leur place. Quand on leur montre des choses, on se fait plus plaisir à nous qu'à eux. »<sup>138</sup>*

Mais d'autres praticiens relèvent que certains clichés d'imagerie produisent des effets plus ou moins anxiogènes sur les patients. Si certains considèrent que l'impact anxiogène n'est pas différent selon le type d'image, d'autres affirment le contraire. « *Sur des tumeurs cérébrales primitives, par exemple, il y a les mêmes attitudes que pour les métastases dans le foie. On affiche soit sur l'ordinateur les images, soit sur le négatoscope, et certains font mine de faire autre chose et d'autres, tout de suite se lèvent pour les examiner et nous disent : Alors, montrez-moi où c'est ? Je n'ai pas l'impression qu'il y ait des imageries plus anxiogènes que d'autres. »<sup>139</sup>*

D'autres, en revanche apportent des nuances : « *Une tâche ronde sur un poumon qui est tout noir, c'est plus facile à interpréter qu'une image d'échographie ou d'IRM par exemple. Pour les images de scintigraphie osseuse, quand les patients se voient sous forme de squelette, ça leur fait toujours bizarre. Ils se voient comme dans un film. Ils sont au cinéma quand ils sont en scintigraphie osseuse. Pour les scanners cérébraux, c'est une représentation anatomique interne. C'est comme si on les avait dépecés. Pour les pathologies, c'est surtout ce qui est épanchement ou lésions dans le cerveau. Il y a des images qui ont une connotation excessivement péjorative. Savoir qu'on a une image anormale dans le cerveau, personne n'aime. Sans doute que l'on a le sentiment d'avoir une atteinte potentielle très rapide à son intégrité physique et morale. On a tous la vision de la personne qui se dégrade dans ses facultés intellectuelles, son autonomie. Il y a des images qui sont particulièrement craintes par les patients. »<sup>140</sup>*

Concernant les technologies d'imagerie nucléaire, comme le Pet-scanner, la possibilité de comprendre et d'interpréter l'image est beaucoup plus facile pour les patients. Une radiologue spécialisée en radiologie nucléaire confirme que ce type d'image « *impressionne les patients* ». Elle ajoute que « *le fait de montrer l'image, cela représente un choc. C'est comme se regarder dans un miroir pour la première fois. »<sup>141</sup>*

C'est quelquefois la modalité elle-même de l'examen d'imagerie qui est invoquée pour caractériser une hiérarchie de l'impact anxiogène de l'image sur les patients : « *J'ai l'impression que l'échographie est plus anxiogène. Parce que l'échographie suppose un*

---

<sup>138</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

<sup>139</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

<sup>140</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

<sup>141</sup> Entretien du 16/05/2006 avec une radiologue spécialisée en radiologie nucléaire

*contact direct avec les gens. Ils sont tout de suite dans le contact, dans le dialogue. Docteur, est-ce que vous voyez quelque chose ? Donc peut-être que l'échographie est source de questionnement. ...par rapport à un examen comme le scanner ou l'IRM où les radiologues sont en dehors et pas en contact direct. C'est après que les patients vont essayer d'avoir l'information. A l'échographie, la demande est immédiate. »<sup>142</sup>*

De façon générale, les praticiens distinguent précisément les connaissances induites par l'imagerie et les informations obtenues par le compte-rendu de l'examen d'imagerie. La méconnaissance de l'image s'oppose à la connaissance des comptes-rendus. « *C'est par l'intermédiaire du radiologue que les gens ont une connaissance de...il y a quelque chose. »*

L'accès à ces éléments de diagnostic constitue un élément très important pour les patients dans leur parcours de soins. Au point que, pour certains praticiens, c'est l'absence d'imagerie médicale (ou d'éléments du diagnostic en général) qui produit l'angoisse et non sa visualisation. « *L'imagerie, comme le bilan biologique permet aux patients d'être en face d'une réalité. Quand les patients arrivent avec leur P.S.A., ils savent où ils en sont. C'est pour eux une angoisse mais quand ils ne l'ont pas, ils sont encore plus angoissés. Le manque d'image ou le manque de résultats est au moins aussi angoissant qu'avoir des résultats. Parce qu'on peut supposer le pire. Quand un résultat est bon, il est bon. Cela permet de tenir jusqu'à la fois suivante. Il y a une angoisse au moment de faire l'examen ou la prise de sang mais c'est quelque chose de momentané. Quand ils n'ont pas le résultat, ils ne vivent pas cela forcément très bien. »<sup>143</sup>*

L'accès aux comptes-rendus et leur compréhension, conduit les praticiens à effectuer un travail à part entière d'explicitation de ces éléments. « *L'image est complémentaire du discours. Avec parfois l'impression d'avoir une dissociation entre ce qu'on leur dit et ce que donne l'imagerie. Quand les gens sont livrés avec leur compte-rendu de radio, il va y avoir tout un travail d'explication de ce que l'image signifie. L'image toute seule génère un certain nombre de questions et cela fait partie, dans le courant de la consultation, du travail d'explication de l'image. »*

---

<sup>142</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

<sup>143</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

### *c) Utilisation de l'image à l'intérieur d'une stratégie thérapeutique*

Si le fait de délivrer une information s'inscrit dans une évaluation des connaissances et des attentes des patients, si l'imagerie médicale ou son compte-rendu produit une angoisse particulière, il est intéressant de savoir si les praticiens pensent qu'ils opèrent une sélection des images. Les praticiens utilisent-ils l'image dans une perspective thérapeutique ? Utilisent-ils l'image pour convaincre et jusqu'où ?

Certains praticiens affirment explicitement que l'imagerie médicale est utilisée pour appuyer leurs décisions. *« Ça peut arriver pour convaincre les gens que le traitement fonctionne bien alors qu'il est assez mal toléré par les gens. Pour arriver à convaincre les gens que le traitement marche bien et qu'il faut continuer, on peut effectivement utiliser l'image. On va montrer sur le scanner, par exemple, que la boule qui était là a réellement diminué. De temps en temps, on peut joindre l'image au discours pour encourager les gens à poursuivre un traitement qui marche ; pour expliquer pourquoi on va reprendre de nouveaux traitements. »*<sup>144</sup> La fonction pédagogique de l'image se double ici d'une fonction persuasive. Il s'agit de convaincre et d'encourager les patients à poursuivre les traitements. L'image permet ainsi de faire surgir le mal à combattre. L'image visualise, extériorise la maladie.

De façon générale, les praticiens énoncent - non sans une certaine ambiguïté - que l'explication par l'image s'inscrit dans une démarche stratégique. Pour ce praticien, par exemple, choisir de montrer ou non l'image, s'inscrit d'emblée dans une démarche thérapeutique. Une évaluation de l'impact de l'imagerie sur les patients est nécessaire. *« Quand c'est positif, quand on a une image antérieure et qu'on voit que la tumeur disparaît, je le montre. Ça donne un espoir, c'est un élément positif, finalement c'est aussi notre rôle, en oncologie, que les malades ressortent de la consultation moins angoissés que lorsqu'ils sont rentrés. Donc, je l'utilise là de manière positive. Quand c'est l'inverse, c'est-à-dire, quand c'est une grosse tumeur, eh bien, j'essaie de ne pas le montrer, j'essaie de l'expliquer sans pour autant mentir. Quand il y a des métastases cérébrales, quand il y en a plusieurs, j'essaie de ne pas les montrer et de ne pas dire : « Voyez ! Il y a trois métastases, il y a un œdème, voyez c'est terrible, ça comprime, on voit bien, c'est très, très gros ». Les gens, s'ils savent qu'il y a des œdèmes dans le cerveau et que le médecin les voit sur le scanner, ... dans*

---

<sup>144</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

*ce cas là j'en rajoute pas, en disant : « regardez : on la voit bien celle-là. ». Parce qu'à ce moment là, les gens ils s'imaginent....Donc, c'est tricher un peu. Je triche un peu. »*<sup>145</sup> Le fait que le praticien parle ici de tricherie est très significatif. La volonté de préserver les patients d'une angoisse produit une tension avec l'impératif d'énoncer une vérité. Cette tension apparaît très souvent avec d'autres praticiens.

En effet, si tous les praticiens interrogés affirment avec conviction leur respect du principe de vérité, ils concèdent que d'autres impératifs peuvent nuancer ce principe. Nous trouvons par exemple dans ce propos, le refus catégorique de « manipulation ». L'utilisation pédagogique de l'imagerie médicale s'inscrit dans le cadre strict de la justification scientifique. Le refus de cacher ou d'occulter des images est affirmé : *« Je n'utilise pas l'image dans une manipulation stratégique. On se sert de l'image pour justifier une stratégie thérapeutique, pour justifier une reprise des chimios, de chirurgie, de traitement lourd par exemple. On est bien obligé pour que le malade matérialise un petit peu le concept. (...) Je ne vois pas pourquoi on leur cacherait des images. C'est une relation qui n'est pas basée sur le mensonge. De toute façon, ils ont des images, ils ont des comptes-rendus et si on ne leur montre pas, ce ne serait pas rationnel. On ne peut pas masquer une vérité. Ce n'est pas dans notre attitude. »*<sup>146</sup>

D'autres affirmations sont plus nuancées : Le respect de la vérité se conjugue dès lors, avec une réflexion sur l'impact de cette vérité énoncée aux malades et la nécessité de l'adapter aux singularités des patients. Les propos de ce praticien nous semblent très caractéristiques de cet équilibre difficile. *« C'est le problème de la vérité aux patients. C'est un aspect stratégique ...de dire la vérité .... Enfin ....cacher...enfin...c'est toute la frontière entre mentir, c'est à dire affirmer que cela va mieux ou qu'il n'y a rien sur le poumon alors que c'est faux (c'est mentir aux gens et ça, on n'a pas à le faire) et puis ne pas en rajouter sur l'information. C'est plus un mensonge par omission surtout quand nous avons nous-mêmes des incertitudes. Pour certains éléments, on n'est pas sûr de la nature de la maladie et on préfère ne pas en parler. Mais dans le compte-rendu de l'examen ou le contrôle de la consultation, tout va apparaître et cela va être générateur de plus de questions. Dans ces cas là....on ne va pas forcément donner toute l'information, mais d'un autre côté, quand les gens le demandent, moi je donne. Dès qu'il y a des demandes claires formulées, je donne. »*<sup>147</sup>

---

<sup>145</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un cancérologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>146</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C – Oncologie générale

<sup>147</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

*« Il y a une règle qui est : ne jamais mentir ! Mais ne jamais mentir, cela ne veut pas dire... Il ne faut pas mentir : cela veut dire : il faut dire la vérité. Les gens ne supportent pas qu'on leur mente. Par contre, ne pas dire la vérité, ce n'est pas pareil. Et, sans compter, la vérité on ne la connaît pas toujours. »<sup>148</sup>*

Ces deux affirmations sur le principe de vérité sont pour le moins hésitantes et ambiguës. Si le principe de vérité et de condamnation du mensonge y est affirmé, il est pourtant nuancé ou du moins contrebalancé, par la nécessité d'une dialectique de l'information délivrée en fonction de l'évaluation des attitudes des patients. Cette dialectique, qui intervient souvent dans une relation non verbale, laissée à l'appréciation des praticiens est un élément très important.

Cette tension apparaît flagrante lorsque certains patients se sentent trahis en découvrant par le biais du compte-rendu, que le praticien ne leur a pas exposé de façon exhaustive l'ensemble des éléments du diagnostic. *« Je vois par exemple, ... pas dans des conflits...mais quand même dans des côtés revendicateurs,... certains patients ont l'impression qu'on leur ment, qu'on leur cache quelque chose, qu'ils n'ont pas eu tous les comptes-rendus, qu'ils n'ont pas eu tous les éléments. Ils ont le sentiment qu'on leur dissimule quelque chose. Je pense par exemple à deux patients, récemment, qui m'ont fait vraiment des reproches importants alors que je n'avais pas l'impression d'avoir spécifiquement dissimulé des choses ou avoir été déloyal vis à vis d'eux. J'avais annoncé une progression pulmonaire mais je ne m'étais pas attardé sur le fait qu'il était apparu d'autres nodules ailleurs. Ils ont demandé leur compte-rendu, je leur ai donné. Lors de la consultation suivante, ayant lu le compte-rendu en détail, ils m'ont dit : « Alors Docteur, vous m'aviez parlé de ce nodule mais pas de l'autre à tel endroit ! Vous m'avez caché des choses ! Vous m'avez menti ! » Dans l'annonce, pour nous oncologues, le fait que cela progresse au niveau du foie ou du poumon, cela ne change rien en terme de stratégie. Mais pour les patients, cela était vécu comme un manquement au devoir d'information. J'ai eu plusieurs cas, et parfois très virulents dans ce sentiment d'avoir été trahis, parce qu'on n'avait pas détaillé l'ensemble des progressions. »<sup>149</sup>*

---

<sup>148</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un oncologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>149</sup> Entretien du 29/05/2006 avec le Pr D – Chimiothérapeute

#### *d) Discours des praticiens sur leurs comportements lors de l'annonce*

L'importance du langage non verbal dans le processus d'annonce nous est confirmée par un certain nombre de praticiens, conscients de l'importance du discours non verbal dans le choix de l'information et la qualité de la relation avec les patients. *« Il y a la parole mais ce que regardent les gens, ce sont les yeux, le visage, les rictus, l'attitude, le caractère angoissé du médecin ou pas. Quand le médecin est complètement détendu, cela se voit. Quand le médecin est angoissé parce qu'il y a une image.....De toute façon moi je joue là-dessus. C'est une pièce de théâtre. Quand je veux rassurer quelqu'un, je blague avec lui, je vais lui parler d'autre chose, pour bien lui montrer que ça va. Et quand j'ai besoin, .....Par exemple, il y a des patients qui ne sentent pas lorsque c'est grave et du coup ils n'acceptent pas un traitement lourd. Donc là au contraire, j'en rajoute, pour bien leur montrer que je suis très inquiet, pour les inquiéter. Si on veut leur faire accepter un traitement lourd ...il faut non seulement se mettre au niveau du patient, mais aussi au niveau de la gravité du patient. Quand c'est grave ou ce n'est pas grave : il faut le faire comprendre par des gestes et des mots. De temps en temps, On n'y arrive pas. Le problème clef, c'est adaptation. »<sup>150</sup>*

Le rapprochement entre la consultation de cancérologie et le théâtre nous paraît très signifiant. Cet élément fait ressortir la complexité du rôle du praticien, qui n'est pas seulement cantonné à l'énoncé d'informations. Le rôle du praticien cancérologue est d'aussi d'assurer un soutien humain aux patients, notamment en conférant de l'espoir. Nombre de propos vont dans ce sens : *« C'est important de plaisanter avec les patientes, elles sont abîmées, meurtries, anxieuses ; c'est important de les traiter et de les faire sourire en sortant de la consultation. »<sup>151</sup>, « Finalement c'est aussi notre rôle, en cancérologie, que les malades ressortent de la consultation moins angoissés que lorsqu'ils sont rentrés. »<sup>152</sup>*

---

<sup>150</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un cancérologue spécialisé en pathologie pulmonaire.

<sup>151</sup> Propos du Dr G – cancérologue spécialisé en pathologie du sein – lors de la consultation du 01/05/2007

<sup>152</sup> Entretien du 07/04/2006 avec un cancérologue spécialisé en pathologie pulmonaire.



### e) *Limites et fascination de l'imagerie médicale*

Un dernier élément recueilli lors de ces entretiens nous semble important à noter. Certains praticiens et radiologues évoquent les dérives d'une utilisation systématique de l'imagerie médicale, soit parce qu'elle s'inscrit à l'intérieur d'une fascination symbolique, soit parce qu'elle occulte une dimension fondamentale de l'auscultation clinique. *« Penser que l'on peut tout régler par l'imagerie : c'est le mythe du progrès et de la bêtise. (...) Une image reste une image. L'interprétation que l'on possède de cette image n'est jamais une certitude. Il y a des fois où l'on a ce degré de certitude de façon importante et des fois on a pu prendre des images suspectes pour des images tumorales qui n'en étaient pas et inversement. »*

Une radiologue spécialisée en radiologie nucléaire évoque quant à elle, l'ampleur de la fascination des technologies d'imageries médicales qui peut être présente chez les patients comme chez les praticiens. *« La fascination de l'image, nous l'avons à 100%. L'image fascine le corps médical et cette fascination est entretenue. Jamais les images ne seront trop belles pour améliorer le diagnostic. Les praticiens, et pour des raisons qui ne sont pas exclusivement médicales, ne se contentent plus de données incertaines. Ils ont besoin d'une grande précision que l'imagerie leur fournit. Plus aucune erreur ne doit se glisser dans le diagnostic. Ils y croient parfois plus que moi. Il y a une véritable religion de l'image. Ils en sont accros. C'est une vraie addiction »<sup>153</sup>*

Cette fascination, présente chez les praticiens et les patients, conduit à une consommation d'images qui ne se justifie pas toujours sur le plan médical. Comme l'énonce, de lui-même, un praticien : *« Il y a par exemple, beaucoup de patients qui sont dans la demande de plus d'imagerie. Parce que présentée par les médias comme nouveau ou plus sophistiquée. C'est assez caricatural, par exemple, avec le PET scanner. Les gens ont l'impression que l'on ne leur fait pas de PET scanner parce que c'est cher et compliqué, qu'il y a une restriction de moyens et que ce sont seuls quelques privilégiés qui en bénéficient. Ce n'est pas toujours facile d'expliquer que cet examen ne va pas forcément apporter des éléments pertinents. Lorsque la demande est trop poussée, on va avoir l'impression qu'on fait un PET Scanner pour sortir de ces questionnements. »<sup>154</sup>*

Dans ce propos, la prescription de l'examen d'imagerie sophistiqué n'a pas d'autre intention que de répondre à une anxiété. L'association aussi bien symbolique que scientifique

---

<sup>153</sup> Dr. M, dans un entretien qu'elle nous accordé le 16/05/2006

<sup>154</sup> Entretien du 28/07/2006 avec le Dr C- Oncologie générale

entre technologie d'imagerie et progrès technologique produit une demande dont la pertinence médicale est discutable.

## **2. Entretiens semi directifs avec des patients – protocole ACVP**

Avant de présenter les résultats des entretiens que nous avons réalisés auprès des patients, nous devons rappeler quelques éléments méthodologiques. Les patients qui nous ont contactés - et qui répondaient à notre démarche explicitée sur les affiches et les lettres d'information préalablement déposées dans les centres Accueil Cancer de la Ville de Paris - étaient, par définition des familiers de ces Centres. Le fait de réaliser cet entretien constituait pour eux, une démarche totalement volontaire. Si cette procédure nous semblait la plus respectueuse, nous devons prendre également en compte les biais qu'elle occasionne. Comparativement à d'autres patients, ceux-ci s'inscrivent d'avantage dans une démarche distanciée et revendicatrice.

Sans remettre en question la véracité et la sincérité de ces témoignages, nous devons être conscients de leur nature. En effet, parce qu'il s'agissait de revenir sur des événements angoissants, voire traumatisants, les éléments que ces patients ont énoncés doivent être appréhendés et analysés comme des reconstructions. Ces reconstructions, ces mises en récit doivent être prises en elles-mêmes. Elles apportent des éléments cruciaux sur le ressenti singulier de la maladie et de la prise en charge. Mais recueillir leur témoignage ne s'inscrit pas dans une perspective de collecte de faits, ni d'une enquête de qualité de leur prise en charge.

Ces témoignages sont pour nous l'occasion de confirmer et de préciser des éléments de notre recherche, notamment le caractère angoissant de certaines images, l'exigence d'écoute ou la volonté d'appropriation des éléments de radiologie. Mais ces témoignages permettent aussi d'appréhender des éléments qui n'auraient pas pu l'être lors des observations non participantes, notamment pour ce qui concerne l'annonce initiale et la place de l'examen d'imagerie dans cette annonce.

Nous avons recueilli au total 8 témoignages. 7 patients sur 8 étaient des femmes. Chaque entretien, extrêmement riche, a duré en moyenne une heure et demie. Les patients interrogés, en se remémorant leur vécu de l'annonce, ont manifesté systématiquement une grande émotion. Les détails de leurs témoignages, la précision de leur récit indique combien l'épreuve de la maladie reste encore vive. La répétition et la précision des patients dans la reformulation des termes énoncés par les praticiens ou des radiologues indique également que l'annonce de la maladie s'est chargée d'un caractère traumatique. Nous ne présentons ici que les éléments qui s'intègrent dans la problématique de notre recherche.

a) *Les rapports ambivalents avec l'imagerie médicale*

Lorsque nous avons demandé aux patients s'ils avaient cherché à voir les clichés d'imagerie, certains nous ont répondu par la négative se justifiant par le caractère incompréhensible de ces images. « *Je n'ai jamais vraiment formulé le besoin de voir les images,...Je ne sais pas les interpréter donc ça ne sert à rien. Sauf si l'oncologue prend le temps de m'expliquer.* »<sup>155</sup> Cette incompréhension se fonde souvent sur une impossibilité d'associer l'image au corps. « *L'imagerie médicale, ce n'est pas facile à voir les choses. Même sur la mammographie, on vous dit : « Regardez les tâches blanches, cela correspond aux micro calcifications. » Mais vous avez du mal à faire le lien entre cette image plate et puis le corps.* »<sup>156</sup>

Notons que cette difficulté à comprendre l'image, peut se répercuter sur la façon d'appréhender son propre corps. Le caractère non signifiant de l'image se déplace sur le ressenti corporel qui devient lui-même chaotique. « *Ca avait l'air d'être un bordel total là dedans, ...dans mes intérieurs.* »<sup>157</sup>

Si pour certains patients, les images restent muettes de signification, d'autres affirment qu'elles constituaient un élément anxigène. « *La scintigraphie osseuse,...quand j'ai dit à mon gamin qu'on allait me faire une image complète de mes os ! Ca, ça me plaisait bien. Mais, est-ce que je l'ai regardée ? Ce n'est même pas sûr. Parce que ça m'angoisse.* »<sup>158</sup>

« *Je considère que ça peut être assez anxigène finalement,... parce qu'ils nous montrent une zone qui fait trois centimètres de large et qu'on nous dit que c'est là, exactement, que ça se passe. Alors mentalement, ....si on est une personne anxieuse comme*

---

<sup>155</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>156</sup> Patiente interrogée le 01/09/2008

<sup>157</sup> Patiente interrogée le 04/04/2008

<sup>158</sup> Patiente interrogée le 01/09/2008

*moi, focalisée sur des trucs, on va avoir des sensations, des picotements tout d'un coup, je vais avoir la sensation d'avoir mal. Je vais me sentir hyper angoissée. Donc finalement, ce n'est pas plus mal que je ne vois pas.* »<sup>159</sup> Pour cette patiente, l'image ravive la présence angoissante de la maladie et l'identification à l'image semble s'opérer jusque dans le ressenti physique.

D'autres patients ont, au contraire exprimé un réel besoin de voir ces images. L'imagerie médicale, pour nombre d'entre eux permet de « *préciser la maladie* », « *de voir que les choses sont comme ça.....* »<sup>160</sup>. Le besoin de « *visualiser ma maladie* »<sup>161</sup>, de mettre une image sur le mal, s'effectue ainsi par l'intermédiaire de l'imagerie médicale. Mais un besoin de se représenter la maladie autrement que par le prisme de l'imagerie se fait aussi ressentir. « *La maladie,... je n'avais pas de mal à la voir, la tumeur, elle faisait 10 cm. Du coup elle était identifiée mais c'est vrai qu'après on .....La maladie, elle ne se limite pas à ça.* »<sup>162</sup> L'imagerie représente aussi une limite comme l'indique cette patiente qui précise que son besoin de représentation dépasse le cadre rigide du support de l'image. « *La maladie, j'ai besoin de la visualiser non pas en fermant les yeux et en me représentant mon système lymphatique,...c'est pas ça. J'ai besoin d'une image métaphorique de ma maladie. Et je ne pense pas que les médecins puissent me la donner.* »<sup>163</sup> En parlant d'image métaphorique, cette patiente énonce de façon très vive, qu'une représentation de la maladie pleinement subjective et intériorisée doit parfois s'effectuer au-delà de toute réalité scientifique.

De la même façon, l'imagerie médicale elle-même appelle des images symboliques qui apparaissent signifiantes pour les patients. Ceci se révèle, par exemple, par l'impression très forte produite par un cliché d'imagerie sur une patiente : « *Quand j'ai vu la photo qui est restée affichée,... qu'on laisse en sortant, je me suis dit : "C'est quoi cet arbre de Noël ?" J'avais les poumons pleins de nodules. La radiologue m'a fait descendre. Elle m'a dit : "Il y a quelque chose qui ne va pas. On va vous faire un scanner."* »<sup>164</sup>

---

<sup>159</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>160</sup> Patient interrogé le 07/04/2008

<sup>161</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

<sup>162</sup> Patient interrogé le 07/04/2008

<sup>163</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

<sup>164</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

**b) Place de l'imagerie médicale et de l'examen d'imagerie dans l'annonce initiale du diagnostic**

Nous n'avions pas accès lors de nos observations, à cette étape des soins que constituait l'examen d'imagerie initiale. Ses liens avec le processus d'annonce en général nous étaient inconnus. Cette série d'entretiens nous a permis d'appréhender quelques pistes d'analyse. Il nous semble d'emblée important de relever que pour certains patients, c'est par l'intermédiaire directe de l'examen de radiologie et du compte rendu de l'examen qu'ils ont eu connaissance de leur diagnostic. Deux exemples nous semblent très caractéristiques des difficultés qui peuvent apparaître pour les radiologues et les patients à cette étape des soins.

*« La phrase qui m'a marqué,...Je les observais,... je voyais des clichés, je voyais leurs têtes surtout,...des conciliabules en messe basse,...Donc je savais que c'était grave et ils m'ont dit : « Ce n'est pas à nous de vous l'annoncer, c'est à votre gynécologue ». Donc il y avait quelque chose à annoncer ! Je suis sortie, j'ai été au secrétariat, j'étais en larme, très angoissée (...) Donc, avant qu'on me l'annonce, je le savais d'une manière assez intuitive mais évidente, je pense pour n'importe qui. Je suis allée voir ma gynécologue, la mort dans l'âme et, évidemment, elle m'a annoncé le ...le cancer du sein. »<sup>165</sup> La radiologue de cette patiente, en disant qu'elle ne peut pas annoncer, produit une parfaite prétention, extrêmement maladroite. Cette formule met en lumière toutes les difficultés auxquelles sont confrontés les radiologues à cette étape des soins.*

*« La première annonce de diagnostic, la première de l'annonce de mon cancer...eh bien, c'est moi qui l'ai comprise. [Rire de la patiente]. Je suis allée passer une mammographie (...) Quand j'ai été passer la mammographie, la personne qui me faisait passer la mammo, elle m'a dit : « Bon...Est-ce que vous pouvez attendre ? On va peut être faire un petit complément... » Bon déjà là... Je ne suis pas idiote... Je me posais des questions... Et puis j'ai passé une échographie... Le type a rempli son papier,...il n'a rien dit... Et puis j'ai ouvert l'enveloppe de compte-rendu et j'ai vu : « La T. en forme de.... »...Bon. « La T. », j'ai compris.....c'est une tumeur... »<sup>166</sup> Dans cet autre exemple, le compte-rendu « codé » du radiologue ne leurre évidemment pas la patiente, qui apprend son diagnostic par l'intermédiaire d'un compte-rendu (qui sera confirmé par la biopsie par la suite) qui tentait visiblement de « masquer » une vérité trop anxiogène.*

---

<sup>165</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>166</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

Dans d'autres situations, c'est le comportement des radiologues qui induit l'information et provoque une très forte anxiété. « *A la radio, les premiers clichés n'ont pas posé de problème et c'est à la suite de l'échographie que, ... j'ai bien vu que l'échographe, ... bon, ... cherchait dans un endroit bien précis quand même. Donc, je me suis dit : il y a peut-être un petit problème. Et l'échographe a ensuite quitté la salle pour demander l'avis d'un collègue. Ils parlaient entre eux, moi, j'étais toujours là. Je voyais bien ce qui se passait. Ils m'ont dit : "On va refaire un examen sur la peau parce qu'on va reprendre des radios pour préciser quelque chose. On voit quelque chose, on va préciser quelque chose."* Ca veut dire qu'il y a une progression pour moi, ... hein, ... déjà. Dans ma tête, il y a une progression : si les médecins sont là, ce n'est pas par hasard. Et c'est le médecin qui fait la radio ! Donc ... il y a quelque chose. On cherche quelque chose. Je lui ai demandé ce qui se passait. Et à ce moment, il m'a dit : "Bon, écoutez, on voit une image qui n'est pas tout à fait normale." Il m'a montré, je lui ai demandé de me montrer. »<sup>167</sup>

De façon générale, l'examen d'imagerie est systématiquement source d'angoisse et d'anxiété pour les patients. Même lors des entretiens, nous relevons qu'il existe une difficulté pour les patients à nommer la maladie qui pourrait surgir de l'image. « *J'avais quand même très peur qu'il ... qui apparaisse.* »<sup>168</sup> Il nous paraît caractéristique que l'ensemble des patients interrogés fasse état des attitudes des radiologues et détaille leur comportement. Le radiologue occupe, semble-t-il, une place de médiateur entre l'image et le malade. Son comportement est immédiatement interprété par les malades. Le poids et la portée des mots dans cette situation et donc primordial. « *Je passe une mammographie de contrôle. Moi, c'était la première fois que je voyais deux médecins. L'autre médecin, en regardant les images et en me regardant – j'étais allongée sur la table – me dit : « Hou, là là, ce n'est pas joli, ça, non, ce n'est pas joli ! ». Alors là ! Ça, c'est terrible ! De la part d'un médecin ! »*<sup>169</sup>

---

<sup>167</sup> Patiente interrogée le 21/03/2008

<sup>168</sup> Patient interrogé le 07/04/2008

<sup>169</sup> Patiente interrogée le 04/02/2008

### c) *Volonté d'appropriation des éléments du diagnostic*

Nous notons que pour certains patients, l'accès aux images - ou de façon plus générale – l'accès aux pièces du dossier médical reste une chose difficile. « *D'abord les images,... Ils se les accaparent. C'est comme si on ne pouvait pas comprendre,... donc ce n'était pas la peine qu'on nous les montre. En gros. Après, ils parlent,... ils réagissent dans l'urgence. Ils parlent comme ils peuvent et comme ils sont.* »<sup>170</sup>. Le fait que cette patiente n'ait pas accès aux clichés d'imagerie participe à un sentiment d'exclusion du processus du soin. Alors que cette même patiente témoignait du caractère anxiogène des images et affirmait qu'elle ne souhaitait pas les observer. Nous n'identifions pas forcément de contradiction dans ces propos. Ne pas participer à l'élaboration du diagnostic produit ce sentiment d'exclusion. Pour une autre patiente, il y a bel et bien un « paternalisme » dans l'attitude de confiscation des éléments du diagnostic : « *J'arrive chez le Professeur X, pour lui montrer les résultats. Je lui dis : ' Vous ne serez pas surpris de trouver l'enveloppe ouverte parce que j'ai pris connaissance du contenu.'* Alors il me dit : [*Sur un ton infantilisant*] « *Oh la vilaine fille qui regarde le courrier qui ne lui est pas destiné !* » *J'avais plus de 60 ans.* » Non mais attendez. *C'est une plaisanterie. C'est ma vie qu'il a dans cette enveloppe. J'ai besoin de savoir. Comment voulez vous que je me soigne ?* »<sup>171</sup>

Ce sentiment de confiscation des connaissances reste rare dans les entretiens. En revanche, le fait que les praticiens acceptent avec réticence les connaissances des patients, apparaît de façon beaucoup plus fréquente. « *J'ai cherché des informations sur les effets secondaires notamment sur la neuropathie périphérique, et là : gros braquage du médecin. « De toute façon, il ne faut pas aller sur Internet. Vous trouvez tout et n'importe quoi. » Il y a un vrai blocage parce qu'ils considèrent qu'ils perdent du temps à expliquer. Ils considèrent qu'ils n'ont pas à expliquer. Ils n'aiment pas du tout ça quand on aborde des informations cherchées sur Internet. (...) Quand je lis les notices et que je dis : « Il y a ça... « Est-ce que vous vous rendez compte que ça a les mêmes effets secondaires parce que je prends aussi ça.... ». Là, ...ça les énerve aussi parce que je rentre dans les détails, etc. « Ah si on regardait tout ce qu'il y a dans les notices, ...- Bah, oui moi, je les lis.. »* »<sup>172</sup>

---

<sup>170</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

<sup>171</sup> Patiente interrogée le 12/02/2008

<sup>172</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

De façon assez récurrente, nombre de patients font état d'une mauvaise transmission de l'information. Certains évoquent les « *non-dits, pleins d'ambiguïté, les malaises* »<sup>173</sup>. Le fait d'être « *laissé dans l'incertitude* » apparaît comme une source d'anxiété et d'angoisse. Le manque de temps du praticien est souvent invoqué pour expliquer ce déficit d'information : « *Je n'arrivais pas à poser des questions. Vous savez, vous préparez déjà des questions dans votre tête, mais après, en fonction de ce qu'il vous dit, vous avez d'autres questions à poser. Mais il n'a pas le temps. On a quelques réponses mais on ne sait pas.* »<sup>174</sup> Une autre patiente appuie cette idée : « *Cela demande du temps de poser des questions, s'intéresser à l'histoire de la personne, les effets secondaires.* » Nous relevons souvent dans les entretiens que le discours technique des praticiens n'est pas ressenti comme adapté. « *Quand je lui posais une question simple, il partait dans des discours techniques parce qu'il n'osait pas me répondre clairement et directement* ». <sup>175</sup>

Cette imprécision de l'information semble quelquefois entretenue volontairement par les soignants, notamment concernant le déroulement des soins thérapeutiques ou de diagnostic. « *On m'a dit : 'Il va falloir mettre une petite aiguille'. Une petite aiguille, pour moi, c'était une ponction. Et en fait, quand je suis allée dans la salle de la biopsie, ...je me suis bien rendue compte que ce n'était pas seulement... une petite aiguille....Je voyais bien que c'était une biopsie qu'on allait me faire.* »<sup>176</sup> Ces lacunes en matière d'information apparaissent dès lors comme une source de conflits dans la relation soignant / soigné. « *Il va y avoir des moments très agressifs parce que l'on se fait rembarrer et que l'on n'ose pas poser des questions,...Que l'on vous claque la porte au nez en disant qu'ils ont autre chose à faire,...* »<sup>177</sup>

---

<sup>173</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>174</sup> Patiente interrogée le 04/02/2008

<sup>175</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>176</sup> Patiente interrogée le 21/03/2008

<sup>177</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007



*d) Affirmation de l'importance de la formation des énoncés médicaux*

Ces critiques concernant les lacunes de la transmission de l'information vont souvent de pair avec les critiques concernant la manière de l'annoncer et de la délivrer. Cette critique dans la façon de formuler la connaissance concerne autant l'annonce initiale que les énoncés, parfois brutaux, d'éléments médicaux très anxiogènes. *« J'arrive à l'hôpital. Je suis reçu par une dame cancérologue qui me dit - je ne m'étais pas encore assis devant son bureau - : « Vous aviez compris que vous étiez en rechute ? ». J'avais vu que mes chiffres n'étaient pas fameux mais de là à ce qu'on vous annonce comme ça, tout à trac : '' vous êtes en rechute.'' Le ciel m'est tombé sur la tête. »*<sup>178</sup> Pour certains patients, les praticiens n'avaient en effet *« pas l'art et la manière d'annoncer »*, et auraient souhaité *« plus de douceur et d'humanité dans l'annonce »*<sup>179</sup>. Pour cette raison, certains patients regrettent le *« manque de formation des chirurgiens oncologues et radiothérapeutes à la communication avec les patients. »*. Tout en reconnaissant que *« la manière de dire des problèmes graves, voire mortels, ...Il faut pouvoir analyser la personne. Savoir en dire mais pas trop. Et ça, c'est très difficile... »*<sup>180</sup>

Nous relevons que les patients sont tout autant à la recherche d'information que de formulations différentes de l'information. *« L'autogreffe, c'était pour éviter des rechutes....repousser....c'est pour prolonger les rémissions. C'est ça, qu'il m'a dit, lui, très clairement. J'ai demandé à plusieurs médecins pour savoir comment ils me le disaient différemment. D'autres m'ont dit ''Prolonger les chances de survie!'' Alors là !! La survie, ça ne m'a pas plu. ... »*<sup>181</sup>

Il est frappant de constater à quel point les patients sont en recherche d'une bonne formulation d'un énoncé médical angoissant. Cet élément joue, semble-t-il, un rôle crucial dans la relation soignant / soigné. *« Je vais vous dire comment il m'a annoncé cela parce que sur le plan de l'éthique, j'ai trouvé que ce monsieur savait dire des choses qui étaient loin d'être anodines mais de façon à ne pas m'affoler. C'était vraiment précieux. J'étais sur le point de lui demander : est-ce que vous pouvez faire quelque chose pour moi ? Il m'a dit oui. « Maintenant, vous n'êtes plus toute seule. » C'était plus réconfortant que « Il faudra apprendre à se résigner. [La patiente sort une feuille de papier et me lit les paroles du Dr] '' Ca n'est pas trop inquiétant de voir vos marqueurs remonter un peu mais par prudence, il*

---

<sup>178</sup> Patiente interrogée le 12/02/2008

<sup>179</sup> Patiente interrogée le 12/02/2008

<sup>180</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>181</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

vaut mieux reprendre l'Arimidex®.' ' J'étais capable de comprendre qu'il fallait reprendre le traitement qu'on avait suspendu donc je n'étais pas considérée comme guérie mais ça été annoncé si simplement que cela ne m'a pas affolé. »<sup>182</sup>

**e) Affirmation d'une technicisation du parcours de soin et d'un déficit d'écoute**

De façon extrêmement récurrente, l'affirmation d'un sentiment de réduction et d'une irréversibilité du processus technique apparaît. De nombreux patients évoquent « *Le renvoi systématique à un protocole* »<sup>183</sup>, le fait de rentrer « *dans une espèce de processus, d'où on n'échappe pas.* »<sup>184</sup> L'inévitabilité des phases de traitements est vécue comme un mécanisme qui nie les singularités : « *Vous êtes dans un parcours et puis là, vous passez en phase chimio* »<sup>185</sup>. Le fait de ne pas « *avoir le choix.* », d'être « *obligé de se remettre dans les mains de ceux qui savent* »<sup>186</sup> est très souvent évoqué. Le sentiment de dépendance et de fragilité apparaît également de façon importante. : « *On dépend d'eux, de leur savoir, de leurs compétences.* »<sup>187</sup> Une patiente, nous lisant la lettre qu'elle a envoyée à son praticien affirme : « *Je me suis sentie niée et victime d'un protocole incompréhensible.* »<sup>188</sup> Cette impression d'aliénation et de réduction des singularités à l'entrée du protocole thérapeutique est renforcée et prolongée par la violence des traitements. Une patiente parle de « *bombardement chimique.* », « *d'usine* », »<sup>189</sup>. Cette patiente même évoque cette situation de désindividualisation en affirmant : « *Ils ne vont pas me traiter moi, telle que je suis, moi je. Ils vont m'appliquer la méthode....le protocole.* »<sup>190</sup>

Dans cette impression d'écrasement de l'Institution Médicale, la capacité d'exprimer sa subjectivité, y compris dans la plainte de la douleur, apparaît dès lors compromise. « *Je ne suis pas forcément technicienne et je n'ai pas les bons mots pour qualifier mes douleurs, mes*

---

<sup>182</sup> Patiente interrogée le 12/02/2008

<sup>183</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>184</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>185</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>186</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

<sup>187</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

<sup>188</sup> Patiente interrogée le 12/02/2008

<sup>189</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

<sup>190</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

*sensations et ce qui se passe...donc, c'est à moi d'apprendre à communiquer. C'est quand même dingue ! Par rapport à ça, il y a très peu d'écoute, de compréhension et d'aide. »<sup>191</sup>*

La capacité d'écoute des soignants face au ressenti émotionnel ou à la souffrance psychique est très souvent critiquée. *« J'exprimais des besoins subjectifs, affectifs, émotionnels, psychologiques,... des questions mal formulées de ma part. Et là, gros malaise,... pas d'écoute, pas de réponse. Le renvoi systématique à un protocole. »<sup>192</sup>, « Dans cette médecine là, ...qui est hyper scientifique, je vois bien qu'il faut leur laisser faire leur boulot. Il ne faut pas se mettre en travers. Tout ce qu'on peut faire à côté,...ils s'en fichent complètement. Ce qu'il leur importe, c'est que ça aille bien, ....que je vive ça bien. Mon ressenti ne les intéresse que dans la mesure où je vis ça bien. C'est l'impression que j'ai eu. »<sup>193</sup>, « Ils vont au bout de la thérapie et ensuite vous êtes lâché dans la nature. Le problème ce n'est pas la chimio, les radiothérapies mais tous les effets secondaires de ces traitements. On est lâché dans la nature. »<sup>194</sup>*

Pour cette raison, une patiente regrette le manque de coordination, notamment dans la transmission de l'information, entre les centres de cancérologie et les médecins de villes. *« Ce qu'il faudrait, et toutes les personnes à qui j'ai parlé sont unanimes là-dessus, c'est que des médecins traitants soient formés à tous les effets secondaires de ces traitements. En plus, les traitements évoluent. Il faudrait que ces médecins soient formés et suivent l'évolution des traitements. Les cancérologues devraient au moins informer les médecins traitants de ce que l'on a pour qu'ils puissent savoir ce qu'il faut faire pour les effets secondaires. Avec mon médecin traitant, il y a des choses qu'il a fallu chercher. On y va à tâtons. Il y a des trucs que j'ai encore et on ne sait pas trop encore. »<sup>195</sup>*

#### **f) Morcellement de l'image de soi et réappropriation du corps.**

La survenue du cancer induit d'emblée une altération dans sa relation au corps. *« Alors pour moi....Quand même....un cancer du sein....c'est extrêmement grave ! Même si ce n'est que le début, on ne sait pas comment ça va évoluer de toute façon. Pour moi, ....c'était une trahison du corps....quelque chose comme ça, quoi. Mon corps, il n'a pas fait ce qu'il*

---

<sup>191</sup> Patiente interrogé le 20/10/2007

<sup>192</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>193</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

<sup>194</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

<sup>195</sup> Patiente interrogée le 04/02/ 2008

*fallait...J'étais très en colère... ».* Le sentiment d'être abandonné, d'être « trahi » par son corps est très frappant, spécifiquement lors du cancer du sein. La façon d'habiter sa corporéité est bouleversée et se répercute également sur le ressenti des traitements.

De façon plus critique, certains patients développent cette idée de négation de leur singularité et expriment le sentiment de réduction de leur identité à une corporéité. A propos du manipulateur ayant réalisé sa ponction, une patiente affirme : *« Il m'a manipulée, comme si j'étais un morceau de viande, assez brutalement. Tout ça dans des lieux très, ...très étroits. On est nue ; ce n'est pas grave ! Ca, c'est un truc, ça leur échappe totalement. »*<sup>196</sup> . Concernant ses séances de radiothérapie, cette même patiente affirme : *« Lors des séances avec les techniciens, c'est n'importe quoi. Par exemple moi,...on m'a tatouée. C'est des tatouages définitifs, on ne m'a jamais, ...je parle de la première fois,... On ne m'a pas dit que c'était des tatouages définitifs. ».* Pour cette patiente, il y a un « mépris du corps », une « violence faite au corps ». Si les traitements ont été vécus comme une atteinte à l'intégrité corporelle, cette violence semble aussi s'être déplacée sur les soignants. *« Quand on a été ....opérée et...mutilée ....par des hommes, par des femmes....De la même manière, le fait que ce soit des hommes ...qui....qui...ont enlevé toute ma féminité, moi je trouve ça très important,... »* Les propos de cette patiente fait apparaître tout un vocabulaire de la violation, de la mutilation, de l'intégrité personnelle. Le caractère automatique, technique et déshumanisé des traitements est explicite. *« Mais, c'est curieux, le corps, en dehors de la maladie, les médecins, ils s'en fichent...Au delà du ressenti. Si ça évoque un truc grave, là ils s'y intéressent. Si c'est un petit truc : « Voyez votre médecin traitant ! », « Non, ça c'est rien. »,.... Ils font le tri. »*<sup>197</sup>

Nous identifions un sentiment très marqué de morcellement et fragmentation du corps. *« Par moments, on est totalement morcelé, parce qu'on suit le médecin aveuglément, parce que l'on espère survivre grâce au médecin. On se fie à eux et donc on abandonne notre image et on abandonne aussi la part de respect de soi, c'est à dire les limites à ne pas franchir de la part des médecins. On se laisse faire. On se laisse agresser, manipuler n'importe comment. On se laisse mettre à nu n'importe quand sans aucune intimité, sans respect des pudeurs. On se laisse faire parce que l'on est dans un système de survie et donc ce parcours là, fait qu'on fragmente...parce qu'on perd notre image, notre intégrité. »*<sup>198</sup> Ce sentiment de perte de son

---

<sup>196</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>197</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>198</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

image propre, de son intégrité physique et morale, est renvoyé à la fragmentation et au découpage du corps opéré lors des traitements. « *J'essaye d'avoir une vision globale. Parce que je suis une personne qui a une limite corporelle, et qui aimerait être prise dans son intégralité. Pas juste, sur le zoom focal sur la petite zone qu'on vous a irradiée à la radiothérapie. (...) On a une image complètement ...fragmentée...Parce que l'on est obligé. Sinon, ce que l'on subit, on ne le supporte pas... « Ce truc là, ce morceau de viande, ce n'est pas grave de le perdre »...Si on ne se dit pas ça...on n'arrive pas à l'accepter, tout ça... »*<sup>199</sup>

Cette patiente ressent de façon très vive une impression d'expropriation du corps. Parce que le corps est malmené, parce que l'image de ce corps est fragmentée, les patientes nous énoncent leur besoin de se réappropriier, de ré interioriser leur corps. « *On va forcément chercher à récupérer cette image totale et là,...on va commencer à revendiquer des choses. »*<sup>200</sup>

Chaque patient doit réinvestir l'image de son corps, malmené par les traitements et la maladie. Dans cette optique, l'imagerie médicale semble difficilement contribuer à la réappropriation de cette corporalité. « *Ma façon de me réapproprier mon corps, ce n'est pas passé par l'image. C'est passé par la conscience ....Ce qui m'avait terrorisée, c'est l'image de la maladie, vue de l'extérieur. Je me suis rendue compte, en allant à la deuxième chimio que l'on avance. Je ne sais pas pourquoi, j'ai pris conscience de ça. Tout d'un coup, j'ai senti que je n'étais plus à l'extérieur mais à l'intérieur de la maladie. J'étais dans la maladie. Je m'étais approprié...enfin...j'étais dans la maladie, j'arrêtais de la regarder de l'extérieur, J'arrêtais de la voir par mes yeux à moi, par l'imagerie qu'on se fait, par les clichés, le regard des autres, ...Quand j'en ai fait ma chose, ....Non. J'étais dans une situation. ...et à partir de là, je n'avais plus qu'à avancer. C'est pour ça que je n'avais pas peur. »*<sup>201</sup>

---

<sup>199</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>200</sup> Patiente interrogée le 20/10/2007

<sup>201</sup> Patiente interrogée le 04/04/ 2008

## C. Synthèse des Résultats

- **L'utilisation de l'imagerie médicale par le praticien dans l'information délivrée**

Durant les consultations de cancérologie que nous avons observées, l'imagerie médicale et le compte-rendu d'examen d'imagerie occupent une place centrale dans l'information délivrée sur la maladie. La forte demande des patients concernant les comptes-rendus d'examen induit d'emblée une information et une annonce scandée par la présentation et l'interprétation de ces résultats.

Lorsque l'image est montrée, elle permet d'être le support à une information sur l'évolution de la maladie. En externalisant le corps malade, l'image permet d'appuyer un discours. Elle peut même être utilisée, comme l'exprime certains praticiens, dans une logique d'argumentation et de persuasion des propositions thérapeutiques. L'image et le compte-rendu d'examen permettent un discours sur la maladie mais doivent également être expliqués et nuancés par rapport aux autres examens diagnostiques. La violence d'un compte-rendu erroné doit souvent être tempérée par le praticien.

Lorsque les praticiens doivent annoncer une récurrence ou un échec de traitement, nous constatons qu'une attention est portée sur la formulation de l'information. Que ce soit par l'intermédiaire de formulations indirectes (nous notons par exemple une fusion entre l'annonce d'échec de traitement et la proposition thérapeutique) ou de tournures négatives, par l'intermédiaire d'un discours non verbal, par les gestes et les silences, les praticiens tentent d'encadrer la violence et la brutalité de l'annonce. L'utilisation de l'imagerie médicale s'intègre dans ce processus : le fait de minimiser l'évolution de la maladie dans la comparaison de deux images, le fait de prescrire des examens d'imagerie dans le seul but de temporiser l'information, le fait de nuancer et de tempérer la pertinence diagnostique de l'imagerie, le fait de ne pas révéler l'ensemble des éléments négatifs sur une seule consultation, .... Tous ces éléments participent, de façon consciente ou non, à l'élaboration d'une stratégie d'annonce. Il s'agit bien pour les praticiens de développer des outils d'énonciations qui permettent d'atténuer la violence des informations ou d'introduire un espoir. Dans ce contexte, comme nous l'affirme un praticien, la consultation d'oncologie possède une dimension « théâtrale », ce que nous avons constaté à travers les expressions des visages, les gestes et les silences qui occupent une place à part entière dans le discours. Les

paroles énoncées sont solidaires d'une attention concernant les effets émotionnels qu'ils peuvent produire sur les patients, il existe une dimension progressive de l'information.

Nous pensons ainsi que l'imagerie médicale s'inscrit, comme nous le formulions dans notre hypothèse, dans une forme de stratégie d'annonce. L'image, qu'elle soit montrée ou non, permet d'expliquer la maladie, d'appuyer les décisions des praticiens ou de rassurer l'angoisse des patients.

- **L'impact de l'image sur les patients**

Nos observations montrent que les images sont difficilement comprises, contextualisées et a fortiori interprétées par les patients. La capacité de faire un lien entre l'image et le corps semble difficile. Cet élément nous est confirmé par les praticiens. Cependant, ces images n'en restent pourtant pas dénuées de symboles et d'affects, ce qui confirme nos hypothèses. L'attente des patients devant l'interprétation des clichés radiologiques est un moment d'une grande tension et d'une grande angoisse. La matérialisation de la maladie par l'image représente parfois une épreuve. Cet élément est corroboré par les entretiens réalisés avec les praticiens et les patients. Le caractère angoissant de l'image dépend à la fois de la pathologie et du type d'image. Les images de cancers cérébraux, a fortiori lorsque l'image présente des métastases, semblent induire une angoisse beaucoup plus forte que les images du cancer des poumons ou du sein. Le scanner, la radio, l'IRM ou le tep-scanner sont souvent plus compréhensibles que l'échographie ou la mammographie.

D'autre part, une forte implication des patients concernant les éléments du diagnostic est à identifier : que ce soit par les questionnements sur les comptes-rendus, les demandes de réalisation d'examen supplémentaires, les demandes d'accès aux dossiers,.... Les difficultés rencontrées par certains patients interrogés, concernant l'accès aux dossiers médicaux est très mal vécu. L'ambivalence profonde des patients sur leur désir de connaissance nous indique qu'un accès aux éléments diagnostiques sans accompagnement et sans soutien peut être ainsi problématique pour les patients.

- **La place de l'image dans la relation**

Les antagonismes qui peuvent éclater au cours de la consultation nous font percevoir la place de l'image d'une autre façon. Celle-ci peut, en effet, intervenir, très rarement, comme un outil de dénégation de la plainte subjective et creuser le découpage hiérarchique opéré par le praticien, entre ce qui relève de la pathologie cancéreuse et ce qui concerne les effets secondaires des traitements, l'intégrité physique extérieure, la présence de douleurs non corrélées à la maladie cancéreuse. Les critiques formulées par les patients lors de nos entretiens, sur les lacunes d'une prise en charge globale en cancérologie renforcent cet élément.

L'attention portée sur la pathologie cancéreuse, et sur l'organe impliqué par la maladie, produit l'impression pour certains patients d'être réduit à une pathologie ou à un élément du corps.

D'autre part, il apparaît de façon beaucoup plus récurrente, dans le discours du praticien, une forme de dissociation entre le corps visualisé par l'image et le corps physique ressenti par les malades. Si cette dissociation permet d'extérioriser la maladie et de rassurer les patients sur l'absence de corrélation entre douleur physique et présence cancéreuse, cette dissociation peut s'avérer problématique dans une démarche de soin plus globale.

Ces éléments répondent en partie à nos hypothèses. Sans parler d'une réduction techniciste de la relation soignant / soigné- ce qui serait complètement abusif et erroné au regard de la richesse des échanges entre praticiens et malades – nous pouvons déceler certaines antinomies dans les impératifs de soins entre patients et soignants (spécifiquement sur la compte du corps). La place de l'image occupe dès lors une place centrale dans cette dissociation puisqu'elle apporte une « vérité » sur la maladie à l'insu du malade, confronté à sa propre logique du corps, à ses propres représentations de la maladie et à ses propres angoisses.

Si l'imagerie médicale permet d'apporter parfois une scientificité rassurante concernant certaines douleurs ou certains angoisses, il nous semble problématique qu'elle intervienne dans une logique d'occultation de l'expression et de la prise en compte du ressenti subjectif des patients. Dans cette perspective, l'image viendrait effectivement s'interposer et techniciser une relation soignant / soigné spécifique à l'annonce en cancérologie ; toute entière faite de nuances, de précision linguistique et de richesse expressives.



- **La place du radiologue et de l'examen d'imagerie dans le processus d'annonce**

Notre étude nous permet d'apporter quelques éléments concernant la place du radiologue et de l'examen d'imagerie dans le processus d'annonce en cancérologie. Si ces éléments s'écartent de notre problématique centrale de recherche, ils viennent néanmoins apporter des compléments significatifs sur la place de l'imagerie pour les patients dans leur parcours de soins. Certains patients que nous avons interrogés ont appris leur diagnostic initial de cancer par l'intermédiaire du radiologue (et dans une prétériton pour le moins malheureuse) ou par l'intermédiaire du compte-rendu d'examen (dans une codification relativement maladroite). D'autres patients ont élaboré des suspicions extrêmement angoissantes durant l'examen de radiologie. Plusieurs éléments produisent ces soupçons : l'observation minutieuse du visage et du comportement du radiologue, la durée de l'examen et de l'interprétation de l'image, la précision de la zone d'investigation du radiologue, la pluralité des acteurs, les chiffres énoncés ou écrit durant l'examen,....Ces éléments nous sont confirmés par nos propres observations d'examens d'imagerie. L'échographie ou la mammographie, parce qu'elles imposent un contact direct entre le patient et le radiologue produisent, pour toutes ces raisons, beaucoup plus d'angoisse que les autres examens d'imagerie (qui imposent une distance physique entre malade et radiologue comme dans l'examen de Scanner, d'IRM, d'imagerie nucléaire, etc....)

Compte tenu de ces éléments, il semble évident que le radiologue occupe une place fondamentale dans le processus d'annonce. Ces éléments imposent une réflexion sur le type d'information énoncé par le radiologue (aussi bien par oral que par écrit) et sur la manière dont ces informations doivent être exprimées.

## **IV. DISCUSSION**

## A. L'utilisation de l'imagerie médicale par le praticien

### 1. La place de l'imagerie médicale dans l'annonce et dans l'information délivrée

#### a) *La responsabilité engagée par le praticien dans ce qu'il montre et dans ce qu'il énonce*

Comme nous l'avons évoqué auparavant, l'annonce initiale de diagnostic ne constitue pas le seul et unique moment traumatique du parcours de soins. L'annonce de récurrence signifie qu'un retour des thérapeutiques lourdes doit s'engager. La violence lors de cette annonce est d'autant plus forte que les patients ont déjà traversé l'épreuve de ces traitements. Pour reprendre la formulation de Ruszniewski, l'annonce « propulse le sujet dans la sphère médicale et le milieu hospitalier, ainsi happé par le monde clos et stérile dont l'issue se ferme promptement sur lui »<sup>202</sup> L'annonce des traitements peut être tout autant destructrice. A titre d'exemple, les entretiens que nous avons réalisés auprès de patientes atteintes de cancer du sein sont très révélateurs. Les annonces de mastectomie ou de traitement hormonothérapeutique (qui peut entraîner une ménopause) sont vécues de façon presque plus traumatisante que l'annonce du diagnostic. Par rapport à l'annonce initiale, les annonces de récurrences ou d'échecs des traitements, que nous avons observées, impliquent d'autres souffrances et d'autres difficultés. Les questionnements des patients ne sont plus forcément les mêmes. Les questions décisives concernant les possibilités de guérison ou de rémission se posent avec plus de force encore que dans l'annonce initiale. Dans ce contexte, le choix, pour le praticien, d'énoncer les informations devra s'effectuer avec d'autant plus de vigilance. « Dire la rechute tout en préservant l'espoir, répondre aux questions posées sans les devancer, pour éviter des réponses que le malade ne souhaite pas entendre à tel ou tel moment, comprendre que l'envie de savoir et celle de ne pas savoir sont intimement mêlées, et qu'il y a un temps pour tout, telle est la gageure à laquelle nous sommes confrontés.»<sup>203</sup> Car c'est bien l'espoir de la guérison, qui permettait de supporter les traitements et d'acquiescer une combativité face à la maladie, qui se trouve ici bouleversé. « Les malades espèrent un retour définitif à la santé,

<sup>202</sup> Ruszniewski M, *Face à la maladie grave. Pratiques médicales*. Ed. Dunod, Paris, 1995

<sup>203</sup> Espié Marc *L'annonce de la rechute et les impasses thérapeutiques*. Le Coq-Héron, no 180 2005/1, p. 59 à 64

mais cette croyance est ébranlée à chaque rendez-vous de suivi qui génère appréhension et soulagement. »<sup>204</sup> Le praticien doit ainsi porter une attention extrême aux informations qu'il énonce et évaluer constamment le désir et les besoins d'information des malades. Répondre aux attentes singulières des personnes malades semble dès lors prévaloir sur l'énoncé de vérités médicales techniques et exhaustives. Il s'agit à tout prix d'éviter ces « vérités assénées qui permettent [aux médecins] de se retrancher derrière leur savoir médical. »<sup>205</sup> Ces spécificités posées, un détour par l'étymologie du terme d'annonce, confirme le poids de la responsabilité engagée par le praticien dans la formulation de l'information.

Étymologiquement, le terme d' « annonce », fait sens dans le domaine religieux. Du latin *ad nunciare*, signifiant *messenger*, le mot évolue dans la tradition religieuse chrétienne pour se charger d'une dimension prophétique. Le prophète étant justement celui qui « annonce avant ». Du grec *pro phanai*, le prophète est celui qui rend l'avenir visible par la parole. Cet arrière-fond religieux du terme est visible par la proximité entre annonce et annonciation, *ad nunciatio*. Dans les deux cas, le terme présuppose un annonciateur, *ad nunciator*. L'annonciateur révèle un message par la parole et du même coup, révèle ou transforme la nature du récepteur du message. Ce sens étymologique nous aide à comprendre ce qui est en jeu dans l'annonce du diagnostic en cancérologie. En effet, annoncer est un acte par lequel on transforme la personne en l'enracinant ou en la déracinant de ses promesses d'avenir. L'annonce d'un diagnostic de cancer fait vaciller le centre du monde de la personne qui la reçoit. L'annonce fait perdre les assises sur lesquelles la personne avait projeté du sens et construit ses projets.

Le bouleversement que représente le diagnostic de cancer ou l'annonce de récurrence est tel, que la portée des mots qui l'annoncent impose à « l'annonceur » ou à « l'annonciateur » une responsabilité immense. Ce terme d'annonce, imprégné de symboles religieux, renvoie également au pouvoir de celui qui sait et qui agit à l'insu du sujet. « L'annonce est le premier acte de prise en charge d'un homme ou d'une femme à l'histoire unique, débordant d'angoisse et d'émotion, par un praticien pourvu d'une certaine autorité symbolique statutaire. »<sup>206</sup> Cette « autorité symbolique » conférée à celui qui annonce est telle qu'il n'est pas rare, pour certains patients de reporter la violence de ce qui est dit sur celui qui l'annonce. La violence de l'annonce de la maladie est associée et incarnée par celui qui l'énonce. « Dans l'antiquité,

---

<sup>204</sup> *ibid*

<sup>205</sup> *ibid*

<sup>206</sup> Derzelle M. *Cancer et image du corps : la fonction spéculaire de l'annonce*. *Psycho-oncologie*, 2007 N° 1: 12

le messenger était mis à mort après qu'il ait délivré un message jugé déplaisant. Certaines patientes ne veulent plus revenir au Centre de radiologie qui a pratiqué la mammographie anormale : non pas parce que la relation a été mauvaise avec le radiologue, mais parce que la malade ne peut plus le considérer que dans son rôle de porteur de mauvaise nouvelle. »<sup>207</sup>

Cette autorité conférée au praticien dans ce qu'il annonce, implique une attention extrême concernant les mots employés mais aussi sur les images montrées. Le développement technique de l'imagerie médicale et ses répercussions sur le déroulement du diagnostic implique une réflexion particulière dans ce domaine. La dimension *pro-phétique* de l'annonce est en passe de devenir *pro-scopique*. Annoncer une maladie grave se couple de plus en plus avec l'action de montrer l'image. Et dans certaines circonstances, notamment lors de l'examen de radiologie initial, on annonce moins une maladie qu'on ne la montre. Par rapport aux observations que nous avons réalisées lors des consultations d'oncologie, nous constatons combien l'imagerie médicale occupe une place extrêmement importante dans l'information délivrée. Il nous paraît donc primordial d'analyser la place de l'imagerie médicale dans l'économie générale de l'information.

#### ***b) L'importance de l'image dans l'information délivrée et ses conséquences sur le rôle du praticien***

Nous avons fait le choix de nous concentrer sur l'annonce de récurrence ou d'échec de traitement. Dans ce cadre, l'imagerie médicale occupe une place spécifique. Lors du diagnostic initial, l'imagerie médicale doit être couplée à la biopsie pour caractériser la nature de la masse visualisée. Une fois la présence de cellules cancéreuses confirmée, les examens d'imageries médicales occupent une place différente. Ils vont permettre de caractériser l'extension de la masse cancéreuse (taille de la tumeur, présence éventuelle de métastases). Une fois les traitements thérapeutiques mis en œuvre, l'imagerie médicale, couplée cette fois-ci à l'examen biologique, permettra de vérifier l'action des traitements et d'identifier une éventuelle reprise de l'activité tumorale. L'imagerie médicale, articulée avec le bilan biologique, est un outil central pour le praticien, et comme nous l'avons noté dans nos résultats, l'exposé des comptes-rendus d'examens d'imagerie et l'explication de ces résultats en termes diagnostics et thérapeutiques, rythme et scande l'information délivrée sur l'évolution de la maladie. Dans ce contexte, l'imagerie permet un discours argumenté sur

---

<sup>207</sup> F Boudghene, I Moley-Massol – *L'annonce en radiologie : « les premiers mots qui engagent »* - J radiol. 2006 ; 87 :95-7 Ed françaises de Radiologie, Paris, 2006

l'efficacité ou l'inefficacité des traitements, l'explication de la survenue de certains symptômes, l'étendue de la maladie, etc....Le constat diagnostique imposé par l'image permet alors d'introduire les différentes alternatives thérapeutiques et d'argumenter les propositions des praticiens. L'imagerie fait valeur de support de l'information. Elle apporte une assise scientifique à une situation clinique qui pouvait être niée ou refusée par les patients.

Mais jusqu'où doit s'opérer cette utilisation de l'image dans l'explication de la maladie ? Parce que le praticien utilise l'imagerie médicale pour expliquer l'évolution de la maladie, parfois en nuancant ou en contextualisant sa validité, nous constatons que le discours sur la maladie se confond, dans certaines circonstances, avec un discours sur l'imagerie. Le discours sur l'image s'intègre dans une logique de diminution ou d'augmentation de la maladie et cette logique d'interprétation de l'image tient parfois lieu de discours sur la maladie. Ce déplacement est frappant lorsque l'on songe aux termes très souvent utilisés par le monde médical « d'image suspecte », « d'image anormale » ou « d'image hépatique ». Ces métonymies, employées principalement par les radiologues mais aussi par les praticiens et les patients, déplacent la maladie sur l'image. Ce déplacement nous semble révélateur de cette collusion entre discours sur l'image et discours sur la maladie. Il est frappant de constater comment les patients se réapproprient cette logique dans leur propre ressenti de la maladie.

L'imagerie médicale, en tant qu'outil technique d'exploration, possède ses propres biais et ses marges d'incertitude. Les difficultés rencontrées par les praticiens pour dissocier l'absence d'anormalité identifiée sur l'image et l'absence de maladie présente dans le corps des patients, sont en cela révélateur. Un discours médical qui restitue la part d'incertitude et d'équivocité des éléments d'examen se heurte visiblement, aux attentes d'une médecine scientifique technicisée traversée par des certitudes de diagnostic. Ainsi, comme en témoignent de nombreuses situations, les praticiens doivent très souvent expliquer ou relativiser le contenu extrêmement angoissant et quelquefois erroné des comptes-rendus d'examen d'imagerie. Le praticien ne doit pas seulement expliquer l'évolution de la maladie par l'intermédiaire de l'image, il doit également expliciter les comptes-rendus d'imagerie et, au besoin, restituer la place heuristique de ces examens dans l'économie générale du diagnostic. Face aux demandes pressantes de patients ayant eu connaissance d'un compte-rendu d'examen d'imagerie particulièrement angoissant, les praticiens doivent expliciter pourquoi un élément diagnostique, pris isolément n'a pas de sens univoque. L'imagerie médicale est très souvent associée par les patients à une technologie moderne qui ne laisse pas

la place à l'incertitude. Durant les consultations, les praticiens doivent donc souvent relativiser ou remettre en cause l'idée d'une objectivité de l'image.

### *c) Une réflexivité du discours du praticien*

Cette place centrale de l'imagerie est induite par les praticiens comme par les patients. Les patients que nous avons observés possédaient, de façon générale, une grande familiarité avec les procédures de diagnostic, les informations sur la maladie ou les protocoles de soins. Cette connaissance est à mettre en corrélation avec la population de notre étude. Parce que les patients observés se situaient après l'annonce initiale - certains étaient déjà impliqués dans un long parcours de soins - la connaissance qu'ils avaient des comptes-rendus, des modalités d'accès aux informations médicales ou de la mise en œuvre de traitements était relativement importante. D'autre part, l'expansion de la vulgarisation scientifique, la diffusion massive des informations médicales par le biais des médias, la généralisation du savoir scientifique par le biais des campagnes d'information a permis de plus en plus, le développement d'une représentation commune aux malades et aux médecins, concernant la maladie cancéreuse. Les termes « savants » ou techniques utilisés par le praticien sont de plus en plus soumis à une compréhension « profane ». Les résultats de notre recherche viennent confirmer cette situation : Le nom d'un médicament ou d'un traitement ne peut être formulé inopinément, l'énoncé des effets secondaires d'un traitement peut de moins en moins être nuancé ou formulé a priori par le praticien, etc.... Tous ces éléments conduisent les praticiens à adopter une démarche de plus en plus réflexive concernant leur discours. Une double vigilance doit être présente dans la formulation des informations et des données médicales. Il s'agit pour le praticien d'encadrer la violence des mots relatifs à la maladie. Mais il doit, par ailleurs, être attentif à toutes les informations, plus ou moins pertinentes, que les patients iront rechercher d'eux-mêmes, sur la base de ce que le praticien énoncera comme information.

Nous identifions ici un rôle essentiel dans le travail du praticien. Le praticien doit, avant même la délivrance d'informations propres à la maladie des patients, s'inscrire dans une démarche purement pédagogique et réflexive. Il doit relativiser, nuancer et délimiter précisément la puissance du diagnostic des examens d'imagerie. Il doit contextualiser les éléments de diagnostics par rapport à un ensemble d'éléments cliniques, y compris les éléments que les patients peuvent exprimer d'eux mêmes (douleurs, ressentis, etc....). Il doit

faire prendre conscience que l'ensemble des terminologies et des outils techniques de diagnostic doit être rapporté à une singularité, celle du patient. Il doit montrer les limites, voire les erreurs d'une information médicale qui ne prend pas en compte la singularité et l'unicité de l'histoire clinique du patient. Enfin, il doit faire intégrer l'idée d'une incertitude dans toute démarche de diagnostic et dissocier dans l'esprit des patients le discours sur l'incertitude et la volonté d'occulter ou de dissimuler des éléments du diagnostic.

Ce rôle de pédagogie de la santé qui naît de l'accroissement des médiums comme d'une meilleure appropriation des éléments du diagnostic par les malades, implique une nouvelle façon de penser la relation soignant / soigné. Le praticien est moins celui qui délivre l'information que celui qui coordonne et hiérarchise les différentes informations que les patients acquièrent avec plus ou moins de pertinence. Communiquer n'est pas informer. Informer, étymologiquement, signifie éduquer. Or, il n'y a pas d'information sans hiérarchie de l'information et sans une réflexion sur la portée de l'information et de ses valeurs. Le praticien est confronté à un rôle d'éducateur, de formateur à la santé.

#### *d) Accompagner l'accès aux résultats d'examens d'imagerie*

L'accès des patients aux comptes-rendus d'examens d'imagerie introduit un positionnement particulier concernant l'échange des informations dans la relation soignant / soigné. L'explication des comptes-rendus d'examen ou l'interprétation de l'image par le praticien durant la consultation introduit d'emblée des informations difficiles qui font valeur d'annonce. La connaissance des patients des comptes-rendus, ou leurs demandes d'information par rapport aux résultats d'examens, entraîne parfois le praticien dans une précipitation de l'information qu'il essaiera ensuite de nuancer, ou d'explicitier dans une durée. Par ailleurs, la connaissance des patients des résultats peut venir brouiller l'équilibre de l'information que le praticien avait tenté d'instaurer en ne révélant pas tous les éléments du diagnostic. Le sentiment de trahison ressenti chez certains patients en découvrant des éléments qui n'avaient pas été évoqués par le praticien révèle que la relation de confiance est alors entamée.



Tous ces éléments posent la question de la pertinence d'un accès aux comptes-rendus indépendamment d'un encadrement ou d'un accompagnement du praticien. En effet, l'accès au dossier médical s'il n'est pas associé à un échange avec les professionnels de santé, s'il se fait sans une médiation qui permet d'interpréter et de tempérer certaines informations, peut s'avérer problématique pour les patients. Pierre Bey va dans ce sens lorsqu'il écrit que « l'accès direct des patients à leur dossier médical, s'il n'est pas associé à des explications et à du temps passé à leur écoute, risque d'engendrer des angoisses par manque de compréhension et de soutien. L'expérience montre qu'une mauvaise compréhension va toujours du côté le plus péjoratif. »<sup>208</sup>

Cette position remet en question la valeur d'un droit d'accès au dossier médical coupé de tout accompagnement relationnel et interroge également la pertinence de la délivrance d'une information exhaustive. L'accroissement des connaissances des patients produit des réactions contrastées chez les praticiens. Parce que les informations cherchées par les patients peuvent provoquer des angoisses parfois injustifiées, certains praticiens insistent pour que les patients n'entreprennent pas de recherches concernant leur maladie (par le biais d'Internet en particulier). Cette réticence à accueillir les connaissances des patients est confirmée par les entretiens réalisés avec les patients. Cette réticence conduit également certains patients interrogés à se sentir exclus du processus de soins. Si le manque de temps, la volonté de ne pas accentuer l'anxiété des patients en affirmant le caractère unique et singulier de la maladie peut expliquer cette réticence, il s'agit, pour autant, de ne pas refuser ce processus d'appropriation des connaissances au risque de tomber dans une attitude que nous qualifions volontiers de paternaliste.

Il est classique, dans la littérature médicale, d'identifier une rupture paradigmatique concernant l'information délivrée aux malades. Si ce découpage historique est schématique, il permet néanmoins de formaliser conceptuellement une évolution historique complexe. L'explosion de l'efficacité thérapeutique des années cinquante, notamment en réanimation, a eu pour corollaire l'accroissement du pouvoir médical et, avec lui l'établissement d'une posture qualifiée de paternaliste. Au nom du principe de bienfaisance, le praticien estimait légitime de confisquer les informations jugées angoissantes ou insupportables. Il s'agissait de préserver le patient d'une souffrance et d'une détresse que l'information et la demande de

---

<sup>208</sup> Bey Pierre. *Douleurs, souffrances et cancer : le point de vue d'un oncologue, directeur d'un Centre de Lutte Contre le Cancer* in Bulletin du cancer. Volume 89, numéro 4,437-40, avril 2002, Tribune libre.

consentement semblait produire de façon immanente. Ainsi, le code de déontologie médicale de 1947 conseille aux médecins de « dissimuler la vérité au malade en cas d'affection létale »

La prise en compte de l'individu, soucieuse de sa protection et de son autonomie des années soixante-dix, a été marquée notamment par l'émergence des Comités d'éthique, et l'établissement de la Loi Huriet. Le « mensonge humaniste » de la posture paternaliste apparaît dès lors inconciliable avec les droits des malades. Dans les années 1990-2000, apparaît la nécessité de justifier toute décision thérapeutique et de permettre un libre accès au dossier médical. L'information sur le diagnostic, le pronostic, les différents traitements possibles avec leurs risques et bénéfices respectifs doit être le plus complet possible. Pour le Comité Consultatif d'Éthique, cette rupture traduit le passage « d'une société où le médecin imposait une conduite à un malade passif à une société où le médecin propose une conduite, voire un choix entre plusieurs options, à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui propose et à faire des choix. »<sup>209</sup> La décision finale appartient au malade. Le dispositif d'annonce lancé par l'INCa, s'inscrit clairement dans cette finalité puisque l'impératif d'expliquer la nature des traitements et ses conséquences directes sur la vie quotidienne est pensé comme une condition indispensable à la participation active des patients dans leurs choix thérapeutiques.

Entre le modèle paternaliste, centré sur la notion de bienfaisance, qui s'inscrit dans une radicale asymétrie de la connaissance, et un modèle autonomiste imposant une exhaustivité de l'information, une voie intermédiaire doit être conceptualisée. C'est ce que les anglo-saxons nomment « shared decision-making model » et qui peut être traduit par « modèle de la décision partagée » ou modèle de la révélation des préférences ». L'appropriation de plus en plus importante des éléments du diagnostic chez les patients, impose un accompagnement de la part du praticien. Seul le praticien peut articuler les éléments du diagnostic avec les spécificités propres de la maladie du patient. Il serait ainsi peut-être dommageable pour les patients de « capitaliser » une masse d'informations sur la maladie cancéreuse, recueillie dans et en dehors du circuit de soins, sans pouvoir unifier, hiérarchiser et singulariser ces éléments avec les particularités de leur maladie. Une exhaustivité des informations serait également inappropriée pour procéder aux choix thérapeutiques les plus conformes aux désirs des patients. De nombreuses études ont montré l'importance du praticien pour faire le lien entre l'information médicale, les conséquences des traitements et les valeurs propres des patients. « Au-delà des apparences d'une information délivrée de la manière la plus objective possible

---

<sup>209</sup> CCNE – Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soins ou de recherche. 12 juin 1998 ; n°58 :6-7

il existe un écart important entre cette information et la représentation que le patient peut construire de la réalité de la maladie, des traitements et de sa propre situation. (...) Sans l'expérience du médecin, le patient ne peut pas appréhender l'information dans toute sa complexité et surtout sa réalité clinique. De plus, il se trouve également dans l'incapacité d'identifier et d'élaborer spontanément ses propres valeurs. Le rôle du médecin ne peut pas être réduit à celui de simple informateur puisqu'il se révèle être la clé du processus d'élaboration de la décision elle-même, tout d'abord dans l'appréhension de la réalité de la situation par le patient et ensuite dans la prise en compte et l'articulation de ses valeurs. »<sup>210</sup>

Compte tenu de ces éléments, apporter une information pertinente et personnalisée nous apparaît une réponse adaptée. « L'information médicale n'est pas seulement l'information scientifique mais plutôt l'information pertinente pour le soin, en tenant compte de ce qui est jugé important par les patients eux-mêmes. Cette information est au confluent du savoir scientifique et de la connaissance de la situation de vie. »<sup>211</sup> Cette mesure dans l'énoncé des informations implique la constitution d'une relation soignant / soigné basée sur l'échange, et la réciprocité. « Il ne s'agit plus pour le médecin de proposer et pour le patient de consentir, ou pour le patient de proposer et pour le médecin d'obéir, ce qui pose dans les deux cas un régime de domination, mais de mettre en place un partenariat souple, où s'intègrent la compétence médicale du médecin et la compétence du patient dans l'expression de ses préférences. »<sup>212</sup>

## **2. L'image utilisée dans une stratégie thérapeutique d'annonce**

### ***a) Les formulations spécifiques de l'annonce***

La responsabilité du praticien dans ce qu'il énonce, se répercute sur la façon dont il formule les informations et les décisions médicales. L'idée d'inscrire l'annonce de la maladie

---

<sup>210</sup> Charavel M, *Shared decision-making in oncology*. Rev Fr Psycho-Oncologie (2004) Numéro 4 : 201-205

<sup>211</sup> Brémond Alain, Goffette Jérôme, Moumjid-Ferdjaoui Nora. *La relation médecin-malade : entre obéir, consentir et s'accorder*. In *Médecine et sciences humaines* Dir : Mouillie Jean-Marc, Lefève Céline, Visier Laurent

<sup>212</sup> Ibid

dans une durée progressive et dans une répétition continue de l'information, est exprimée de façon unanime chez les praticiens. Cette position fait également écho à la littérature consacrée à l'annonce. « Le temps conditionne les disponibilités du malade et la présentation de la maladie. Il joue aussi pour apporter et éventuellement accumuler des informations. Une telle accumulation n'est pas souhaitable. Au contraire, un comportement naturel incline à dispenser l'information au fur et à mesure qu'elle devient disponible et judicieuse, le médecin agissant comme un filtre, appréciant son importance et limitant les à-coups de données contradictoires à peu d'intervalles. »<sup>213</sup>

Mais au delà d'une attention sur la temporalité de l'annonce, une attention sur la formulation de l'information est présente. Certains mots sont tabous et entraînent immédiatement une connotation symbolique extrêmement vive. Les mots se chargent d'un poids immense parce que ce sont les mots, et éventuellement les images, qui rendent visible la maladie, qui la portent à l'existence. En ce sens, l'annonce du diagnostic de cancer constitue une parole qui produit une action. Parce qu'elle est un acte qui produit des effets sur les personnes malades, les praticiens redoutent sa violence et opèrent une sélection attentive des termes employés. Cette réticence réside dans la grande difficulté à nommer cette maladie. Nous avons pu relever les tabous qui frappent encore le mot de cancer chez les praticiens et les patients. Le mot est rarement énoncé en tant que tel et les patients, comme les praticiens laissent souvent leur phrase en suspens pour éviter de prononcer le mot. Comme l'écrit Hoerni, « le cancer est un mot truqué, chargé d'un contenu sémantique irrationnel et explosif. Tant que cette charge émotionnelle du mot persistera, une grande part des difficultés actuelles devra être contournée. »<sup>214</sup>. Rappelons que le cancer était désigné sous la locution latine *noli me tangere*, ne me touche pas. Mais le cancer est aussi l'innommable, ce qui ne peut être dit : ne me nomme pas. Jusque dans une période récente, on utilisait des périphrases pour désigner la maladie comme pour en camoufler le caractère honteux. On mourait d'« une longue maladie ».

Parce que l'emploi de certains mots sont chargés d'une grande violence, il est extrêmement frappant d'identifier dans le discours des praticiens des formulations linguistiques très récurrentes. L'emploi de la négation ou de la double négation pour exprimer des informations cruciales et douloureuses est très utilisé. Nous interprétons cette tournure

---

<sup>213</sup> Hoerni Bernard, Bénézech Michel, *L'information en médecine : évolution sociale, juridique, éthique* Paris Milan Barcelone : Masson ; 1994

<sup>214</sup> Ibid, p 65.

linguistique de plusieurs façons. Cette précaution verbale peut être analysée comme la crainte d'un rapport direct, d'un effet du discours trop lourd à supporter pour les patients.

Nous avons également constaté combien l'annonce était parfois formulée de façon indirecte. C'est parfois par l'intermédiaire d'éléments annexes que se formule, implicitement, l'information : explication du refus de prescription d'examens d'imagerie, substitution de l'annonce d'échec de traitement par l'annonce d'une nouvelle proposition thérapeutique,... Il n'y a plus, dès lors, de temps donné à l'annonce. Celle-ci n'apparaît qu'indirectement et ce sont parfois uniquement les patients eux-mêmes qui la formulent. C'est souvent par l'intermédiaire de signes plus ou moins explicites que le praticien fait comprendre progressivement une certaine « vérité » médicale. Tous ces éléments nous questionnent sur la forme linguistique dans laquelle s'incarne l'annonce et nous invite à réfléchir sur la nature de ce qui est engagé lorsqu'elle est énoncée.

La relation patient / soignant est une relation complexe où se communique toujours plus que ce qui n'est dit. Les représentations et les symboles qui accompagnent certains mots et certaines informations structurent et alourdissent le poids des signes émis. Certains mots viennent en effet, résonner et s'amplifier dans l'imaginaire des patients pour aboutir à une forte anxiété ou à une surdité apparente. Les non dits, les connotations, les jeux de silences et de gestes prennent souvent le relais du discours. Toute annonce possède un équilibre propre entre le dicible et l'indicible. Il s'agit dès lors, de laisser au patient la possibilité d'entendre ou de refuser les sous-entendus implicites du message prononcé.

Cet espace du discours comporte des zones d'interdits, des demandes dévoyées, un jeu d'esquives, de déni, ...tout un ensemble d'espaces interdits qui distribuent et répartissent les énoncés. Comme nous avons pu le constater, pour certains patients, obtenir les réponses aux questions les plus angoissantes peut s'exprimer dans des demandes qui semblent les plus anodines. Les informations les plus graves énoncées par le praticien ne seront pas forcément audibles ou signifiantes par un patient, qui possède sa propre lecture interprétative sur ce qui est grave ou bénin. L'attention extrême des praticiens concernant l'impact de leurs énoncés sur la psychologie des patients, produit une forme particulière d'énonciation. Cette prudence du discours devient la forme même de l'énonciation. Le poids de l'annonce structure toute la relation et produit une forme d'entente et de compréhension particulière. L'annonce se structure autour des effets du discours, ayant leur rythme, leur temporalité, leur intensité propre.

Austin, en proposant le concept « d'énoncé performatif »<sup>215</sup>, indique que, dans certaines circonstances, produire une énonciation, c'est exécuter une action. Il ne s'agit pas de décrire une action, ni d'affirmer une action mais de procéder, de façon effective à une action. Austin énonce plusieurs exemples : « Oui, je le veux » prononcé au cours de la cérémonie du mariage, « Je donne et lègue ma montre à mon frère » énoncé solennellement devant un notaire, « Je baptise ce bateau » lors d'une cérémonie officielle etc... On comprend immédiatement que le contexte où ces énoncés sont formulés est déterminant pour caractériser ce concept d'énoncé performatif. Nous pourrions nous demander dans quelle mesure et jusqu'à quel point, l'annonce de la maladie formulée par les praticiens, rejoint ce concept d'énoncé performatif. Si les affirmations comme « Vous avez un cancer », « nous avons trouvé quelque chose de suspect », « il s'agit bien de cellules cancéreuses », décrivent un état de fait, et s'écartent en cela des exemples donnés par Austin, il est pourtant frappant d'identifier que ces énoncés (qui peuvent prendre par ailleurs une infinité de formes linguistiques verbales ou non verbales), sont vécus comme une action, fonctionnent comme un agir. Les témoignages des patients interrogés viennent parfaitement corroborer cette hypothèse. Les récits d'annonces sont formulés de telle sorte qu'ils induisent une rupture effective dans le temps, et produisent en cela un moment traumatique.<sup>216</sup> De la même façon que les énoncés performatifs sont dépendants d'un contexte solennel, l'annonce de la maladie ne prend sens que dans un lieu particulier (le Centre de cancérologie, la consultation médicale, l'examen de radiologie), un moment particulier, énoncé par des personnes qui possèdent une fonction sociale particulière (soignant en blouse blanche incarnant l'autorité médicale, etc...) Ainsi, loin d'être l'énoncé d'un contenu scientifique factuel, l'annonce engage une action sociale, dans le champ du discours. Les mots formulés ne sont pas de l'ordre de la description, ni de l'explicitation mais ils engagent une action irréversible qui délimite un avant et un après, qui scelle à jamais un destin. L'annonce est cet espace de rencontre entre un dire et un faire, elle est acte de langage, et s'élabore comme une fonction énonciative.

Le refus exprimé par les praticiens de protocoliser de façon rigide l'annonce de diagnostic renforce cet élément : L'annonce de la maladie s'inscrit dans le cadre d'une relation humaine singulière, traversée par les spécificités de chaque patient et de chaque praticien, qui ne peut être réduite ou figée à des éléments formels.

---

<sup>215</sup> Austin John Langshaw *Quand dire, c'est faire*. Ed. Seuil 1979 – Col point Paris

<sup>216</sup> Nous affirmons cela par rapport à un certain nombre d'éléments : le souvenir de la précision des termes employés par l'annonceur, le choc émotionnel provoqué par cette annonce (sidération, évanouissement, etc..), la répétition, au cours de la discussion des termes employés.

Il nous semble que ce processus ne se réduit pas à l'annonce du diagnostic initial mais aussi à d'autres informations médicales, plus ou moins traumatisantes selon la personnalité de chaque patient et le contexte où auront lieu ces autres annonces. Nous pensons à l'annonce de certains traitements (en particulier la chimiothérapie et la mastectomie), l'annonce de récurrence, l'annonce d'échec de traitement, l'annonce d'arrêt de traitement mais aussi l'annonce de la rémission, ou l'annonce de l'impossible « guérison » (qui relève d'avantage d'une idée philosophique formulée par les praticiens sur la base de statistiques scientifiques).

En nous appuyant sur les résultats des entretiens réalisés avec les patients, nous constatons à quel point les patients sont en recherche d'une bonne formulation d'un énoncé médical angoissant. La possibilité d'énoncer une formulation juste, sans être pour autant violente, apparaît comme cruciale dans la relation soignant / soigné. Ajoutons à cela des éléments qui interviennent comme la conséquence de notre propos. Le caractère indirect de l'annonce (substitution de l'annonce par un discours sur l'imagerie, par une proposition de traitement, etc...) témoigne d'une volonté de ne pas renforcer la violence ou la brutalité de ce qui est dit ou suggéré, mais peut devenir problématique dans certaines situations. Nous n'avons pas l'intention d'adopter une posture critique par rapport au bien fondé de ces formulations ou de cette manière particulière d'annoncer. Il nous semble pourtant important de montrer combien ce type de formulations indirectes peut être ambivalent. Cet art d'annoncer les choses laisse la liberté aux patients de saisir ou d'occulter ce qu'ils veulent et peuvent entendre. C'est ainsi aux patients de savoir et de vouloir interpréter ces signes. Mais parce que l'annonce semble justement un acte tout entier linguistique, qui prend forme brutalement dans l'univers des patients, il existe un équilibre extrêmement difficile à tenir pour les praticiens, entre une formalisation trop brutale qui fige l'instant comme un traumatisme et une déliquescence de la forme de l'annonce qui laisse durer une incertitude tout aussi angoissante.

Enfin, si l'annonce implique une action qui s'incarne entièrement dans un langage, la place de l'image dans l'annonce, a fortiori si elle n'est accompagnée d'aucun discours, devient très problématique. Nous sommes bien confrontés à un acte qui implique un échange humain et une reconnaissance mutuelle. Déléguer l'annonce à la seule monstration de l'image, ce que nous n'avons pas du tout identifié dans nos observations ou dans nos entretiens, ce serait abandonner la personne face à la violence de ce qui est vu, ce serait l'enfermer dans cette annonce traumatique.

Ces éléments identifiés concernant la nature de l'annonce sont confirmés également par l'importance des attitudes et du discours non verbal durant les consultations. Que ce soit par l'importance du discours non verbal, par les nuances de tonalité, la théâtralité des gestes, les modulations du visage, ....., tous ces éléments nous montrent que l'activité du praticien cancérologue ne se réduit pas à l'énoncé neutre d'informations techniques. Il existe une « mise en scène » de l'information durant la consultation. Le terme de « théâtralisation », énoncé par un praticien lui-même, nous paraît fondamental pour penser cette relation soignant / soigné. Cette théâtralité de la consultation est renforcée également par la présence de l'imagerie médicale. Il nous paraît important de mettre l'accent sur ce que représente, dans une consultation, le fait de montrer une image. Il y a, de fait, une mise en scène de l'exhibition de l'imagerie médicale en consultation. Comme nous l'avons noté, le positionnement de l'écran d'ordinateur où s'affichent les images numériques de la maladie traduit d'emblée un positionnement subjectif particulier concernant la diffusion de l'information médicale. La liberté donnée aux patients de voir ou de ne pas voir les images apparaît compromise dès lors que l'écran d'ordinateur est tourné uniquement en direction du praticien. Par ailleurs, le positionnement du négatoscope dans l'espace de la consultation est déjà porteur d'un sens. Il n'est pas neutre que les clichés d'imagerie ne soient vus- en consultation - qu'avec l'action du praticien d'allumer le négatoscope. La matérialité même du support de ces images révèle quelque chose sur leur place symbolique et scénique. Ces images, faites de nuance de noir et de blanc, d'ombre et de lumière, ne sont vues qu'en transparence. En allumant la lumière du négatoscope, le praticien illumine l'intériorité du corps, il met en lumière la maladie, il la met en scène. Cette auscultation du corps, sans l'intermédiaire du malade, est tout entier ressenti comme une épreuve de vérité, comme une révélation inéluctable sur la maladie et la santé. L'attention anxieuse des patients en direction du visage et des attitudes du praticien lorsqu'il interprète l'image confirme cet élément.

#### ***b) Inscription de l'annonce dans une finalité thérapeutique***

Cette forme de mise en scène de l'information, qu'elle soit verbale ou non verbale, semble s'inscrire dans un enjeu thérapeutique. Toute information semble traversée par une finalité thérapeutique. La façon dont les praticiens énoncent les informations, adoptent un type d'attitude, marquent des silences, etc.....s'inscrit toujours, consciemment ou non, à l'intérieur d'un ordre téléologique. Les mots employés sont toujours prononcés dans une



visée, les images montrées sont stratégiques, les mimiques sont rhétoriques, les silences sont des démonstrations. Le praticien doit mettre le patient en phase avec la gravité du déroulement thérapeutique, en incarnant cette gravité, par son corps, dans la réalité scénique de la consultation. L'asymétrie entre le comportement du patient et du praticien est un véritable enjeu thérapeutique dans le sens où le praticien se doit d'être le représentant, par le discours mais aussi par son comportement, de la gravité de la maladie. Il « donne le ton », il tempère et nuance, il rectifie. Un praticien ne peut accompagner l'insouciance apparente de son patient lorsqu'il s'apprête à délivrer un contenu péjoratif. De la même façon qu'il doit rassurer un patient qui exprime une angoisse injustifiée compte tenu des informations dont il dispose.

Cet élément se retrouve dans nos résultats concernant spécifiquement l'utilisation de l'imagerie médicale dans l'information délivrée. Nos résultats nous permettent de constater que les praticiens, dans de nombreuses situations, nuancent ou atténuent la violence de l'image : Sélectionner les images à montrer et à ne pas montrer, contextualiser la portée du diagnostic de l'image, minimiser l'évolution de la maladie dans la comparaison des images antérieures, réaliser des examens supplémentaires pour introduire une durée dans l'annonce ou pour rassurer un patient angoissé, ...« Evoquer la nécessité de réaliser d'autres examens pour préciser une probable anomalie »<sup>217</sup>, « donner aux patients des résultats partiels »<sup>218</sup>, « minimiser la possible gravité »<sup>219</sup>, « nuancer l'annonce, parler de la nécessité de comparer les images avec celles d'éventuelles échographies antérieures »<sup>220</sup>, ...tous ces éléments sont confirmés par la littérature médicale en radiologie, et sont désignés à la fois comme des mécanismes de défense des soignants et comme des outils permettant d'atténuer la violence et l'angoisse de l'annonce.

L'utilisation de l'imagerie médicale dans l'information s'inscrit donc dans une « stratégie d'annonce ». La relation humaine qui s'instaure entre le praticien et le patient lors de l'annonce, s'inscrit dans un parcours où les informations échangées ne sont jamais « neutres ». Dans un contexte où les mots sont porteurs d'une violence extrême, les gestes, les sous-entendus, les silences, sont tout autant porteurs de signification. Pour cette raison,

---

<sup>217</sup> Leclère J, Olivier L, Dolbeault S, Neuenschwander S, *Dialogue entre le radiologue et le patient atteint d'un cancer*, J Radiol 2006 ; 87 :99-104, Ed françaises de Radiologie, Paris, 2006

<sup>218</sup> Ibid

<sup>219</sup> Leclère J, Olivier L, Dolbeault S, Neuenschwander S., *La relation entre le radiologue et le patient à propos d'une situation concrète : la découverte échographique d'un nodule unique du foie chez une patiente opérée d'un cancer du sein*. Feuillet de Radiologie, 2005, 45, n°4,237-240, Ed Masson, Paris, 2005

<sup>220</sup> idib

délivrer une information sur le diagnostic, l'évolution et le pronostic d'un cancer, s'effectue à l'intérieur d'un espace lui-même thérapeutique où doit être pesée la portée du discours et pris en compte les attentes et les besoins de la personne malade.

Cette visée thérapeutique dans l'énoncé de d'information est indissociable d'une évaluation préalable des attentes et des patients en matière d'information : évaluation de la compréhension du patient concernant sa situation médicale, évaluation de sa volonté ou de son désir d'informations, l'évaluation de sa capacité à entendre l'information... Cette évaluation n'est possible que dans une divulgation progressive de l'information, laissant le temps à un dialogue, à une relation de confiance et une écoute mutuelle. Ce moment d'écoute nous paraît d'autant plus important que les praticiens utilisent parfois l'imagerie médicale pour appuyer leurs propositions thérapeutiques, pour asseoir leur démonstration ou convaincre de la valeur de tel traitement. Cette utilisation de l'image par le praticien, si elle s'intègre dans un souci bienveillant d'explication pédagogique, ne doit pas manquer l'écoute impartiale des désirs des patients, étape indispensable au respect du consentement.

### *c) Implication de cette utilisation sur la notion de vérité*

Cacher le diagnostic au patient pour le protéger d'une vérité insoutenable a longtemps été justifié par la volonté de préserver le malade et son entourage d'une réalité psychologiquement insupportable. Cette position qui paraît aujourd'hui de plus en plus injustifiable, était pourtant admise jusqu'à une période très récente. Une enquête de 1998 montrait qu'en France, l'information des familles reste systématiquement plus importante que celle des patients, notamment si ceux-ci ne demandent pas explicitement à connaître leur diagnostic. (93 % des proches sont informés contre 40 % des patients). L'écart se creuse encore plus pour l'information relative à l'évolution de la maladie, a fortiori si celle-ci est fatale. 34% des proches sont informés contre 3 % des patients.<sup>221</sup>

De nombreuses enquêtes ont été menées sur les conséquences de cette occultation du diagnostic au patient. A travers le concept de « collusion », Reich décrit ces « situations où l'un des membres d'un système est tenu, activement ou passivement, à l'écart d'une

---

<sup>221</sup>Adenis A, Vennin P, Hecquet B. *L'information des patients atteints d'un cancer du côlon : résultats d'une enquête réalisée auprès des gastro-entérologues, chirurgiens et oncologues de la région Nord*. Bull Cancer 1998 ; 85 : 803-8

information diagnostique ou pronostique »<sup>222</sup> Reich définit le processus de collusion comme « l'instauration d'un mécanisme de défense psychique pour protéger l'entourage familial. Elle traduit l'embarras des médecins et la peur de l'entourage. Mécanisme d'identification projective de la part de la famille afin de contrecarrer sa propre angoisse ("si j'étais à sa place, je ne supporterai pas qu'on me le dise"), la collusion fait la part belle au silence, aux non-dits et aux mensonges. Elle façonne des attitudes de façade où personne n'est dupe et où l'angoisse parasite en permanence les relations. ». Or, cacher la vérité du diagnostic dépossède le patient de sa « capacité à être pleinement acteur de sa vie. Les choix et décisions de celui-ci concernant les propositions thérapeutiques perdent leur validité, et soulèvent des questions éthiques en rapport avec l'authenticité du consentement éclairé. (...) La collusion intervient comme une privation relationnelle pouvant s'avérer désastreuse pour le patient et aussi pour sa famille. L'aborder de front et essayer de la rompre, tout en respectant les défenses psychiques de chacun des protagonistes, reste une démarche éthique de soins. » Il conclut en affirmant que « toute information péjorative concernant le pronostic et l'abstention thérapeutique doit s'accompagner d'un projet de soins intégrant un contrat tacite de non abandon et la mise en place d'une prise en charge palliative. La transparence, la libre circulation des informations et leur partage entre le patient et le membre de la famille désigné représentent des garants du maintien d'une communication de qualité.»<sup>223</sup>

Nous n'avons pas observé cette confiscation du diagnostic. Bien au contraire, les praticiens ont exprimé unanimement leur l'exigence de vérité et de respect des décisions des patients. Mais au delà du débat sur la « vérité » du diagnostic, de la récurrence ou de l'échec de traitement se trame une réflexion sur la qualité de la relation et de l'échange médecin / malade. La question de la vérité doit peut-être se décentrer sur celle de l'écoute et du contrat humain qu'une telle situation exige. « Tout dire ou ne rien dire nous paraît une même démarche imposant aux malades un choix décidé par le médecin bien souvent en fonction de ses propres besoins et attitudes. »<sup>224</sup> D'où cette question que pose N. Alby : « l'information que va donner le médecin sera-t-elle celle dont a besoin un malade individualisé ou celle qu'il faut donner pour être en règle avec la loi ? (...) Le « médecin doit-il partager tout avec son

---

<sup>222</sup> Reich J, Mekaoui L *La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger*. Bulletin du Cancer. Volume 90, Numéro 2, 181-4, Février 2003, La personne au-delà de la tumeur

<sup>223</sup> Ibid

<sup>224</sup> Alby Nicole, Yves Pélicier Dir *L'information en cancérologie in Psychologie, cancer et société*, Ed. Esprit du temps, Paris, 1995

patient ou maintenir une incertitude pronostique qui préserve l'espoir sans lequel nul ne peut vivre même une vie limitée dans sa durée ? »<sup>225</sup>

L'annonce du diagnostic de cancer est parsemée de tensions qui font appel à des visions éthiques souvent antinomiques : tension entre le droit d'accès des patients à leurs dossiers médicaux et le souci de délivrer l'information avec parcimonie et humanité, tension entre la nécessité d'inclure le patient dans un processus de décision et volonté de préserver le patient d'informations difficiles sur l'évolution de la maladie, tension entre la volonté de cerner la consultation d'annonce par des recommandations, des obligations et des règles et volonté de préserver un échange humain qui ne trouve sa temporalité et sa finalité que dans la singularité et l'adaptation.

La nécessité d'inclure l'annonce dans une thérapeutique nous amène à reconsidérer un modèle autonomiste dogmatique. En cela, l'annonce ne peut être réduite à l'impératif d'énoncer « une vérité » médicale aux patients dans une relation contractuelle. Le respect de l'autonomie du patient passe ici par une attention constante dans sa direction pour évaluer son besoin d'information et son droit à maîtriser l'information. « La relation médecin / malade exige l'authenticité et une réflexion approfondie sur un point essentiel : pour qui est donnée l'information et non plus seulement pourquoi ? (...) Le support de toute information en cancérologie doit être une authentique relation thérapeutique. L'information ici ne 'se donne pas', elle doit s'échanger, soutenue par un contrat de non abandon. »<sup>226</sup>

Avant de poser une obligation d'énoncer une vérité médicale, l'écoute des spécificités et des attentes des patients doit être posée comme un préalable. « La croyance dans le pouvoir de l'information "loyale et éclairée" participe d'un imaginaire qui fait de l'autre mon semblable. Cela constitue sans nul doute une avancée sociale dans le droit de la santé, mais ne saurait exempter le soignant de devoir prendre en compte la portée du dire du patient que nous soignons. Le soin relève d'une expérience éthique. (...) La responsabilité du médecin se retrouve engagée bien au-delà de la raison et du pouvoir de la médecine. Cette responsabilité convoque le soignant à devenir le répondant de cette connaissance tragique de la maladie, qui fait du non-sens de souffrance la véritable maladie du malade. »<sup>227</sup>

---

<sup>225</sup> Idem, p 191

<sup>226</sup> Idem, p 191

<sup>227</sup> Gori Roland. *Le Corps exproprié* in *Le cancer : approche psycho-dynamique chez l'adulte*, Ed. Bensoussens, 2004, Ramonville St Ange.p 22 - 24

Il existerait ainsi une obligation éthique, un engagement humain, celui de l'écoute du praticien de la douleur du patient, qui dépasserait le problème de l'énonciation d'une vérité médicale factuelle.

## **B. L'ambivalence de la place de l'imagerie médicale pour les patients dans le contexte de l'annonce de cancer**

### **1. Le bouleversement produit par la maladie chez les patients et son implication dans la relation soignant / soigné**

#### *a) Le caractère traumatique de l'annonce de la maladie*

Les mots que l'on emploie habituellement pour désigner la violence psychique que constitue l'annonce de cancer ne sont pas innocents. Toute la littérature médicale, mais aussi celle des Sciences Humaines (Onco-psychologie, sociologie, anthropologie, philosophie, etc..) évoque l'impact psychique de l'annonce du cancer sous l'angle de la violence, de la brutalité, du coup asséné, du coup porté par les mots. Le patient assommé, hébété, sidéré, tombe dans un vide émotionnel, dans un sentiment d'effondrement. Pour emprunter l'expression d'E. Kübler Ross<sup>228</sup>, l'annonce de diagnostic de maladie grave constitue un véritable « choc thanatique », dans le sens où l'annonce du diagnostic peut véritablement être vécue comme une fracture psychique, une sentence de mort. « Le diagnostic "cancer" fait surgir une foule de réactions étranges, de représentations inconnues, et révèle une fissure dans notre désir entre pulsion de vie et pulsion de mort »<sup>229</sup> Boudghene et Moley-Massol vont dans ce sens lorsqu'ils évoquent le traumatisme que représente l'annonce du diagnostic. « En médecine, le temps des premiers mots énoncés est unique, essentiel, fondateur même car il marque à tout jamais l'imaginaire du malade et la relation médecin-malade-maladie. (...) L'annonce de la maladie est avant tout un traumatisme psychique, qui dépend beaucoup de l'idée que le patient se fait de sa maladie. Elle renvoie le malade à une angoisse de mort qui s'exprime le plus souvent par une symptomatologie anxieuse et dépressive présente dans 70% des cas. »<sup>230</sup>

<sup>228</sup> E. Ross Kübler *Vivre avec la mort et les mourants*. 1999 Paris – Ed. Poche

<sup>229</sup> Deschamps *Psychanalyse et cancer – au fil des mots ; un autre regard*. Ed. Harmattan. Paris, 1997

<sup>230</sup> Boudghen F, Moley-Massol I. *L'Annonce en radiologie : "les premiers mots qui engagent"*, Journal de Radiologie 2006 ; 87 :95-7 Paris 2006-04-10

L'annonce de cancer constitue une rupture existentielle et met à jour la vulnérabilité de la personne. « L'identité du soi que l'on croyait stable, régulière, est modifiée par l'épreuve de la maladie, se révélant instable, fragile, et précaire. »<sup>231</sup> Ce bouleversement, cette peur de la mort, modifie profondément la façon d'habiter et d'intégrer une temporalité. Le rapport au temps se trouve changé. Celui qu'on savait s'écouler devient tout à coup provisoire. « Par la temporalité (du latin *temporalis* : qui ne dure qu'un temps), nous sommes limités dans le temps et rencontrons des difficultés à saisir notre être. La temporalité nous fait exister [...], elle nous conduit à sortir de nous mêmes, elle nous engage et nous projette dans un monde dans lequel nous ne pouvons pas faire autre chose que de donner du sens et d'affirmer notre liberté ; ce faisant, elle ouvre l'homme à sa responsabilité »<sup>232</sup>

La maladie cancéreuse bouleverse les liens qui relient le patient au monde. Avec l'annonce de la maladie et l'énoncé d'une finitude de la personne, une remise en question permanente du rapport au monde s'effectue. « C'est le rapport même à ce qui reste de l'être-au-monde habituel du malade qui semble en permanence interroger. (...) La catastrophe psychologique liée à l'annonce d'un cancer entraîne des modifications existentielles, car elle bouleverse à la fois le vécu corporel, la dynamique familiale et le rôle social qui participent à une démolition du monde du sujet. »<sup>233</sup> Ce qui s'effondre lors de l'annonce d'un cancer, le socle, la fondation sur lequel est posé le sujet, c'est le rejet de sa finitude, le sentiment d'immortalité. Le temps est aboli. Autrement dit, il devient impossible de construire un projet, de se projeter dans le futur. Cette crispation du présent, cette étroitesse de l'instant qui se vide de sa substance, témoigne de cette rupture vers l'avenir. Il y a un véritable assujettissement au présent lors de l'annonce de cancer, provoqué par ce rappel à l'impératif de notre mortalité. « La maladie modifie l'espace et le temps, altère le rapport au monde et le rapport du malade à lui-même. »<sup>234</sup>

Ces éléments nous permettent de comprendre les difficultés éprouvées par les patients à entendre et à comprendre les informations énoncées par le praticien.

---

<sup>231</sup> Le Blanc G. *La vie psychique de la maladie*. In Rev Esprit 1, Janv 1992

<sup>232</sup> Gonord A. *Le temps*. Ed Flammarion, coll « corpus », Paris, 2001, p 236

<sup>233</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. *Psycho-oncologie*, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>234</sup> Arnault Y, Ben Soussan P, Prodromou N, Lacour A-C. Cancer et Temporalité : Un aussi long parcours...Rv Fr Psycho-oncologie (2004) N° 4:197-200

**b) Une difficulté à entendre l'annonce et une ambivalence du désir de connaître**

L'annonce de diagnostic d'un cancer, parce qu'elle constitue un évènement traumatique, possède une part de violence qui rend l'échange quelquefois difficile avec le praticien. « La parole se dérobe, les mots sont en fuite, l'émotion noie la pensée. »<sup>235</sup> Nous avons pu observer durant les consultations combien il était difficile pour les patients d'intégrer certains éléments angoissants formulés par le praticien. Parce que les informations sont insupportables à entendre et à incorporer, le sens même de mots simples semble brouillé. Cette réinterprétation des mots traduit une volonté de certains patients à résister à ce qui est dit par le praticien. Pour cette raison, l'annonce de récurrence ou d'échec de traitement ne semble pas pouvoir être entendue d'emblée. L'attitude de fuite ou de surdité apparente des patients révèle cette situation. « Comme après d'autres pertes, la personne qui vient de perdre sa santé connaît schématiquement des réactions de sidération (incrédulité), de négation (refus de la réalité), de protestation (colère), de dépression (soumission), puis de marchandage et d'acceptation. »<sup>236</sup> La capacité à se distancier de l'émotion produite par l'information demande du temps. Or ce recul semble nécessaire pour comprendre et s'approprier les informations données par le praticien, condition nécessaire pour prendre des décisions en adéquation avec ses attentes et ses valeurs.

Cette position psychologique, longtemps considérée comme une réaction passive, a trouvé d'autres modèles d'explication, beaucoup plus en adéquation avec la vision autonomiste de la personne malade. Quelques modèles psychologiques ont mis l'accent sur le caractère actif et entreprenant du patient face à l'annonce de cancer. C'est dans le cadre d'un « coping », d'un « faire face », que se déploient les différentes stratégies psychologiques et sociales du patient. Par exemple, le modèle de Hackett et Waisman<sup>237</sup>, élaboré dans les années soixante, fait apparaître le concept de « rituel de dissimulation réciproque ». Ces auteurs considèrent les phénomènes de dénégation comme des actes sociaux et non comme des défenses névrotiques. Pour Arthur Tatossian<sup>238</sup>, la dénégation est toujours partielle. Elle est la suppression et la neutralisation d'une partie de l'information. La dénégation représente

---

<sup>235</sup> Caillibotte-Melchior S, *The brain tumor: a cancer different from the others*. Rev Fr Psycho-Oncologie (2006) Numéro 2: 129-135

<sup>236</sup> Hoerni Bernard, Bénézech Michel, *L'information en médecine : évolution sociale, juridique, éthique* Paris Milan Barcelone : Masson ; 1994 - Impr. en Belgique, p 83

<sup>237</sup> Cité par Arthur Tatossian. *Les défenses psychologiques du patient* in *Psychologie cancer et société*. Yves Pélicier DIR. Ed L'esprit du temps Psychologie, 1995, Paris

<sup>238</sup> Tatossian Arthur. *Les défenses psychologiques du patient* in *Psychologie cancer et société*. Yves Pélicier DIR. Ed L'esprit du temps Psychologie, 1995, Paris es défenses

un mécanisme conscient où le sujet choisit délibérément de ne pas penser à une situation menaçante pour lui. Il refuse d'assimiler une information fâcheuse pouvant parfois se traduire par la conviction d'être victime d'une erreur médicale. L'attitude des patients face à l'annonce de la maladie, même dans des situations de déni, doit donc être pensée comme des postures actives. Dans ces situations, un travail d'écoute, d'échange avec le patient est nécessaire pour évaluer ce qui peut être dit et entendu.

Cette étape de l'annonce passée (qu'elle soit initiale ou qu'elle soit une annonce de récurrence), les demandes d'information des malades sont parfois plus ciblées et leurs exigences peuvent être plus affirmées : notons par exemple les demandes concernant les effets secondaires des traitements, les inquiétudes concernant les conséquences des soins sur l'apparence physique, les négociations avec les praticiens sur l'espacement des chimiothérapies, l'échange concernant la tolérance aux traitements,....La mise en place des traitements propulse les patients dans un parcours de soins et implique une relation continue avec le praticien. Dans cette situation, les informations échangées sont répétées, progressives, continues. Nos entretiens réalisés avec les patients comme nos observations, nous ont fait comprendre combien les préoccupations des patients face à la maladie et aux traitements étaient hétérogènes. A titre d'exemple, si l'alopécie est une préoccupation centrale pour certains patients, d'autres seront d'avantage préoccupés par la chute des ongles. Il est impossible de préjuger des impératifs des patients et la pire attitude consisterait à dresser une grille de valeurs a priori sur ce qui importerait le plus aux patients de façon générale. Il en va de même sur le caractère progressif des informations. Si certains patients ont exprimé leur préférence concernant l'étalement progressif des informations (annonce de la mastectomie, annonce des effets induits par l'hormonothérapie, etc...) D'autres ont émis de vives critiques sur ce procédé, l'assignant à une occultation volontaire des informations.

L'ambivalence principale que nous avons relevée concernant le désir d'information touche aux questions relatives à la guérison de la maladie cancéreuse. Ce questionnement peut apparaître dès le début du parcours des soins, pendant ou après les traitements thérapeutiques. D'après nos observations, ces questions sont très récurrentes et sont souvent posées de façon anodine, ou sur une tonalité faussement interrogative.<sup>239</sup> La question est récurrente et cruciale parce qu'elle touche à la finitude de la personne, à son espoir d'échapper définitivement à la maladie. « En formulant cette question, le patient, d'une certaine manière, attend que le

---

<sup>239</sup> La littérature parle d' « interrogation figurée », c'est-à-dire que le tour interrogatif n'exprime pas un doute mais une « grande persuasion et défie ceux à qui l'on parle de pouvoir nier ou même répondre. » Fontanier P, *Les figures du discours*. Ed. Flammarion, Paris, 1968, 368-70



médecin lui garantisse que sa maladie est désormais définitivement enrayée et que le temps n'est plus compté pour lui. »<sup>240</sup> La question est portée par cette volonté fondamentale : habiter à nouveau une temporalité qui n'est plus limitée, qui permet d'assurer de nouveaux projets, une nouvelle liberté d'action. C'est à la condition de pouvoir recommencer quelque chose de nouveau dans une temporalité neuve que Kant définissait la liberté. La « liberté de la raison », lorsqu'elle est caractérisée positivement par Kant est définie comme « une faculté de commencer d'elle-même une série d'évènements, de telle sorte qu'en elle-même rien ne commence, mais que, comme condition inconditionnée de tout acte volontaire, elle ne souffre sur elle aucune des conditions antérieures quant au temps. »<sup>241</sup> Tout acte volontaire et libre suppose une faculté de commencer, qui ne soit déterminée, ni altérée par aucune antériorité. Cette liberté du sujet est solidaire de la possibilité d'un nouveau commencement. Celui-ci devient impossible dans le traumatisme de l'annonce, qui agit comme la répétition incessante du même événement. Il est également compromis par le sentiment de finitude éprouvé par les patients, qui impose un présent angoissé et fermé, sans possibilité de projection dans le futur et l'action.

Il existe une grande difficulté pour les praticiens à répondre à aux questionnements relatifs à la guérison. « L'art et la manière dont chacun va utiliser les informations scientifiques communes pour les renvoyer au patient afin qu'il se les approprie et continue à lutter et à vivre sont sûrement l'un des aspects les plus sensibles du rôle du médecin. »<sup>242</sup> La question dépasse le domaine strictement médical et se répercute sur la façon même de vivre. La question implique une autre modalité de vie. Toute la difficulté du praticien réside ainsi dans un double impératif : l'impératif de ne pas mentir, donc de refuser le terme de guérison et en même temps respecter ou préserver cette illusion constitutive de la personne. C'est souvent derrière le concept d'incertitude que les praticiens dénouent cette tension. « Si la guérison physique ne peut être garantie, la guérison « psychique », elle, c'est-à-dire celle qui permet la continuation de la vie, aussi longue soit-elle, dans des conditions psychiques satisfaisantes, ne pourra avoir lieu qu'en intégrant cette notion d'incertitude, pouvoir en quelque sorte "vivre avec" ». Nos observations nous ont montré combien la question était cruciale et combien la réponse du praticien pouvait entraîner des conséquences dramatiques.

---

<sup>240</sup> Pucheu S. *Suis-je Guérie(e) docteur ?* Rev Fr Psycho-Oncologie (2004) N° 2 – 2 :67-79

<sup>241</sup> Kant, Critique de la raison pure. PUF 1965, Paris, p 405

<sup>242</sup> Pucheu S. *Suis-je Guérie(e) docteur ?* Rev Fr Psycho-Oncologie (2004) N° 2 – 2 :67-79

Aborder ces éléments nous permet de mieux comprendre le contexte sur lequel repose l'échange d'informations dans la relation soignant / soigné. C'est dans cette série de tensions et d'ambivalence que s'inscrit la place de l'imagerie médicale pour les patients.

## 2. Impacts de l'imagerie médicale sur les patients

### a) *La place de l'imagerie par rapport à la compréhension du corps*

Nous avons pu constater combien les patients éprouvent des difficultés à comprendre, à interpréter et contextualiser l'imagerie médicale au moment des consultations et des examens d'imagerie (erreurs de lecture par rapport à l'échelle de l'image qui provoquent souvent une très vive angoisse, erreurs concernant les organes visualisés par l'image, etc....) Cette difficulté à comprendre l'image est confirmée par les praticiens et les radiologues qui pointent souvent l'incapacité des patients à faire le double lien entre l'imagerie et l'organe, puis de l'organe à leur propre corps. L'imagerie médicale offre, en effet, une représentation singulière et déroutante de l'intérieur du corps. Il nous semble pourtant essentiel de comprendre comment cette représentation s'articule avec les représentations et le ressenti du corps propre des patients.

Il semble que l'identification entre l'imagerie et l'intériorité ressentie soit difficile. Peu de patients regardent ces images directement et ils ne manifestent que peu de commentaires, souvent une grande perplexité. Cet élément est conforté par la littérature. « Il est rare que dans la pratique, le patient identifie les documents d'imagerie médicale aux images de son corps. Refuse-t-il, par incrédulité, de se reconnaître dans ces entrelacs de tissus et d'organes si peu figuratifs ? La distance lui apparaît-elle trop grande entre l'aspect des éléments de son corps ainsi reproduits et ses connaissances scolaires en matière d'anatomie, pour qu'il ne puisse imaginer être en présence d'une reproduction fidèle ? »<sup>243</sup> Bonnin distingue les images figurant l'intérieur et les images reconstruisant une unité extérieure du corps. « Avec la possibilité de reconstruire, à partir de données numériques volumiques (scanner, IRM), l'enveloppe corporelle de la région explorée, l'attitude du patient à l'égard des images

---

<sup>243</sup> Bonnin André, Broussouloux Claude, Convard Jean-Paul *Ethique et imagerie médicale*. Ed. Masson, Paris Milan Barcelone, 1998

pourrait se modifier. Ces images auraient, pour lui, un sens, puisque montrant son extériorité, ce qui se voit habituellement et qui le fait identifier par autrui. ».

Cette différence entre figuration de l'intérieur et de l'extérieur déterminerait de façon stricte les possibilités d'associer la figuration de l'image à la réalité ressentie de son propre corps. Les grandes difficultés de compréhension des patients devant les images, les erreurs qu'ils commettent en interprétant l'imagerie vont dans le sens de cette distinction. Les images exo-scopiques auraient peine à s'intégrer dans la consistance d'une image de soi. La représentation du corps interne, associée à l'imaginaire techno médical, ne pourrait dialoguer avec l'imaginaire du corps individualisé. En cela, les patients se sentent étrangers au corps exposé. Le corps affiché ne semble pas correspondre à leur propre corps, pourtant, « lorsque nous regardons nos propres radiographies, nous n'observons pas un corps que nous habitons, nous sommes ce corps que nous observons. »<sup>244</sup>

Le corps interne photographié, scanné, radioscopé ne semble pas faire appel à l'imaginaire de notre représentation de soi. De plus, la multitude, le morcellement, le découpage des différents clichés d'imagerie médicale ne fait plus sens vis-à-vis de l'unité du corps subjectivé.

Très peu d'études psycho médicales se sont penchées sur le rapport d'identification ou d'incorporation à l'imagerie médicale. Pour autant, quelques unes montrent le rapport de répulsion et d'étrangeté que celles-ci provoquent chez les patients. L'étude Daumezon, propose de comparer les réactions de patients lors d'une séance d'endoscopie, en fonction de l'impact de l'imagerie. Sur 15 patients retenus, aucun n'a supporté la vision directe de la bronchoscopie.<sup>245</sup> Tous refusent de regarder directement le moniteur, et lorsque l'image était disposée de façon à ce qu'ils ne puissent l'éviter, l'équipe identifiait des signes d'agitation, de tremblement, d'anxiété. Le simple fait de détourner le contrôle visuel de leurs yeux améliorerait nettement la tolérance de l'examen. « Pensant au départ que le « contrôle visuel du sujet » viendrait bénéfiquement contrer « le traumatisme venant du regard des médecins », ceux-ci concluaient à l'incapacité des sujets à symboliser de telles images. »<sup>246</sup>

---

<sup>244</sup> Sicard Monique. *La fabrique du regard*. Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998 p241

<sup>245</sup> Daumezon J. *Angoisse au cours de l'auto endoscopie*. Nouvelles Presses Médicales. 1978, 7, N°25 : 2255

<sup>246</sup> Ibid

L'étude Vaysse 1994-1996<sup>247</sup> propose d'examiner, plus profondément encore, le sentiment d'effraction que représente la vision de l'intérieur du corps mais cette fois-ci sans l'intermédiaire de l'image. Cette étude a pour objet d'évaluer l'impact émotionnel de la vision du thorax ouvert. En réanimation, le médiastin est ouvert pour compléter le traitement antibiotique général et pour juguler une infection rebelle par des soins locaux désinfectants. L'organe est donc vu, battant. Il suffit d'abaisser le regard vers le thorax pour le voir. La moitié des patients refusent de regarder ne serait-ce qu'un coup d'œil et les autres ne peuvent durablement supporter la vision de cette ouverture décrite comme une « béance affreuse », un « trou où on a tout coupé », une « lacune à la place du cœur », « où il n'y a rien de bien à voir ». Cette émotion considérable des patients est amplifiée par l'absence de médiation ou d'instruments entre le cœur et l'œil. Vaysse parle d'« une réelle effraction corporelle durable », d'une « inquiétante étrangeté » qui produit une « dépersonnalisation ». La vision d'un cœur in situ et in vivo est une vision insupportable qui sidère par la violence faite au corps, la violence d'un « dévoilement incongru. » Vaysse conclut que pour supporter ces images, il faille préalablement « supporter l'intrusion interne qui, subjectivement abolit l'enfermement et la protection que les enveloppes accordent aux organes. » Cette volonté inconsciente de se soustraire à l'image est expliquée par l'antinomie entre un cœur imaginaire et un cœur « réel » Pour Vaysse, l'imaginaire des patients n'arrive pas à sauver la violence de ce qui est soudainement vu. « L'imaginaire, par sa dynamique, fonctionne comme une soupape susceptible de pallier les mouvements psychologiques déstructurants déclenchés par les intrusions visuelles, les pénétrations et les effractions corporelles de certains examens et gestes médicochirurgicaux. (...) Le regard devient aveugle, efface ce qui ne doit pas être vu, repousse la réalité ». Si les images endoscopiques offrent la vision directe de l'intérieur des organes, le corps, en tant que lieu de l'intégrité, reste un monde clos. « Le patient ne visionne probablement qu'une image abstraite, sorte de réalité virtuelle des données visuelles ne lui permettant pas de reconnaître le référent somatique, à savoir tel organe in situ. Le réel vu n'en inspire pas clairement les qualités bien que la vision somatique soit authentique »

Ces exemples montrent toute la violence que représente l'effraction du regard dans une intériorité auparavant cachée. Il doit s'instaurer, symboliquement et physiquement une forme de distance entre l'image de l'intériorité et le malade. L'intérieur rendu visible acquiert une extériorité qu'il s'agit de mettre à distance pour préserver à la fois une intimité, une pudeur mais aussi une unicité, une irréductibilité. Un praticien, interrogé sur les liens qui

---

<sup>247</sup> Vaysse. *Image du cœur*. Ed. Homme et perspectives 1996

unissent les patients aux images, nous parle « d'image externe », de « représentation du corps externe ». Cette expression nous semble qualifier très bien l'attitude ambivalente des patients vis-à-vis de l'image. L'image est une représentation extérieure qu'il n'est pas possible d'intérioriser, et en même temps, l'image renvoie à une intimité profonde qu'il s'agit de mettre à distance.

Les analyses de Maurice Merleau-Ponty sur la notion de « corps propre » nous apparaissent ici très importantes pour comprendre comment s'articule l'imagerie médicale avec la perception subjective du corps. Merleau-Ponty fait l'analyse que le « corps propre », le corps que nous habitons, que nous ressentons résiste fondamentalement à toute objectivation. « J'observe les objets extérieurs avec mon corps, je les manie, je les inspecte, j'en fais le tour, mais quant à mon corps, je ne l'observe pas lui-même : il faudrait pour ce faire, disposer d'un second corps qui lui-même ne serait pas observable ». De ce fait, « il y a dans la présentation du corps propre quelque chose qui en rend impensable l'absence ou même la variation. »<sup>248</sup> Il distingue ainsi deux acceptions, deux concepts de corps ; le « corps propre » et le corps figuré. Le corps propre est celui que nous habitons, qui « fait corps » avec notre identité, notre être, et notre conscience. Ce corps propre ne peut se plier à aucun processus d'objectivation parce qu'il engage l'ensemble de notre conscience et notre perception. L'autre acception, l'autre idée du mot « corps » est le corps matériel. Il est pleinement figurable, représentable. Il est objet extérieur à nous même, c'est le corps qui apparaît dans le miroir, le corps de l'autre, le corps représenté. « Qu'il s'agisse du corps d'autrui ou de mon propre corps, je n'ai d'autre moyen de connaître le corps humain que de le vivre, c'est-à-dire de reprendre à mon compte le drame qui le traverse et de me confondre avec lui. Je suis donc mon corps, au moins dans toute la mesure où j'ai un acquis et réciproquement mon corps est un sujet naturel, comme une esquisse provisoire de mon être total. Ainsi l'expérience du corps propre s'oppose au mouvement réflexif qui dégage l'objet du sujet et le sujet de l'objet, et qui ne nous donne que la pensée du corps ou le corps en idée et non pas l'expérience du corps ou le corps en réalité. »<sup>249</sup>

Cette distinction se retrouve exposée sous une autre forme chez Roland Gori. Par exemple il reprend la même distinction en utilisant la différence lexicale en allemand de Körper et de Leib. Il écrit qu'il existe entre le « savoir du médecin sur la maladie du corps et la vérité ontologique du malade, toute la distance qui sépare le Körper (la matière corporelle)

---

<sup>248</sup> Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*. Ed Tel. Gallimard ed 2002 p.107

<sup>249</sup> Merleau-Ponty Maurice, *Phénoménologie de la perception*. Ed Tel. Gallimard ed 2002 p.231

et le Leib (la chair). »<sup>250</sup> Nous retrouvons la même opposition entre les termes de « disease » et « illness », entre la maladie appréhendée scientifiquement et la maladie perçue et ressentie par le patient. Ces distinctions se rejoignent et donnent à penser une séparation profonde au cœur de l'exercice de la médecine qui transparait d'une façon nouvelle dans une problématique autour de l'imagerie médicale.

Voir le corps dans sa profondeur, dans son intérieur, dans sa structure, c'est appréhender une dimension du corps qui n'est pas sentie. L'image médicale nous fait donc accéder au « corps réel, celui que l'anatomie ou les méthodes d'analyse isolantes nous font connaître » et s'oppose à cet « ensemble d'organes dont nous n'avons aucune notion dans l'expérience immédiate et qui interposent entre les choses et nous leurs mécanismes et leur pouvoir inconnu »<sup>251</sup>. Le corps propre, lieu de la subjectivité du corps, se différencie du corps comme chose organique ou biologique. On peut dès lors faire un parallèle entre ce concept de « corps propre » et la notion de « schéma corporel » développée par Henry Head, pour décrire la « compréhension immédiate de la position et de la posture du corps »<sup>252</sup>

Dès lors une dialectique complexe s'élabore entre la figuration de l'intériorité et le ressenti subjectif du corps propre. Jenny Slatman affirme que « les images du corps dans lesquelles on ne reconnaît rien, comme les images du corps interne, semblent être indifférentes par rapport à la construction de l'image (idéale) du corps. (...) Certes, l'intérieur appartient au corps, il en fait partie, mais il faut bien se demander s'il appartient au corps propre. L'intérieur méconnaissable s'exclut plutôt du sentiment du « propre », il indique cette dimension qui est toujours là mais qui dans la plupart de nos expériences corporelles n'est pas présente. Au lieu d'affirmer l'image du corps en tant que corps propre, les images du corps interne montrent le corps étranger et absent, et ne peuvent donc pas fonctionner comme des images idéales. »<sup>253</sup>

« Le corps étranger n'est pas le corps propre, ce n'est pas mon corps, mais le corps d'un autre. Mais pour le possesseur de ce corps le corps montré sur l'écran n'est pas non plus tout à fait quelque chose de familier. On ne reconnaît guère son propre corps : les images du corps interne ne correspondent pas avec celles qu'on a de son corps de l'extérieur. (...) Même si l'invisible du corps profond est rendu visible, cela ne veut pas dire que ces

---

<sup>250</sup> Gori Roland, *Le Corps exproprié* in Patrick Ben Soussens. *Le cancer : approche psycho-dynamique chez l'adulte*.

<sup>251</sup> Merleau-Ponty Maurice *Structure du comportement*. Ed PUF quadrige, Paris, 1990

<sup>252</sup> Henry Head. *Studies in neurology*.Londre : Hoder and Stoughton, 1920

<sup>253</sup> Slatman Jenny. *L'imagerie du corps interne*. in *Methodos* N°4 (2004) Penser le corps.

images du corps, difficilement reconnaissables, constituent une image spéculaire ou une image du corps idéal. Elles ouvrent plutôt à la dimension de l'affection, elles remontent aux « fantasmes » sensibles. Disons que ces images, d'une manière paradoxale, représentent le corps morcelé qui, en tant que tel, n'est pas représentable, qu'elles donnent un sens visuel au fantasme senti. Le regard scientifique semble contourner ce paradoxe en ignorant complètement la dimension sensible qui sous-tend toute image du corps.»<sup>254</sup>

### *b) Portée émotionnelle et projection symbolique sur l'image*

Si l'imagerie médicale n'interpelle pas directement notre corps subjectif, elle renvoie pourtant à des émotions, des angoisses et à un imaginaire propre. C'est ce que nos observations et les entretiens réalisés avec les patients, mettent en lumière. (Nous prenons soin ici de dissocier les angoisses générées par la vision de l'image avec l'angoisse induite par les informations contenues dans le compte-rendu d'examen.) Une patiente nous expose comment la vision d'une image médicale ravive la présence inquiétante de la maladie jusque dans son ressenti physique, une autre patiente détaille au praticien, son ressenti physique imprégné d'angoisse devant la présence de la tumeur cérébrale qu'elle examine, etc.... Il existe une véritable anxiété devant les images qu'il s'agit de comprendre et d'articuler avec la représentation que se font les patients de la maladie et de leur propre corps.

Le cancer est une maladie qui habite l'univers symbolique de chacun. Il n'est donc pas surprenant de trouver dans les propos des patients comme des praticiens des références à un fond symbolique extrêmement riche autour de la nature du cancer, de ses effets sur le corps, sur le fonctionnement des traitements, et la nature des outils de diagnostics. Il y a toute une dialectique entre la logique subjective propre des patients et la grille de lecture scientifique mais aussi symbolique de la maladie induite par la sphère médicale. Patrick Pinell, en examinant l'institutionnalisation médicale de la cancérologie en 1930<sup>255</sup>, montre comment est associée la maladie cancéreuse à un mal silencieux, à une propagation insidieuse et mystérieuse, qui brouille, de ce fait, la séparation classique entre santé et maladie. La symbolique de cette maladie a pu très certainement légitimer une politique de dépistage d'envergure et dans une grande mesure à la médicalisation de masse. De ce point de vue, le

---

<sup>254</sup> Jenny Slatman. *L'imagerie du corps interne*. in *Methodos* N°4 (2004) Penser le corps.

<sup>255</sup> Pinell Patrice Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France : 1890-1940, Paris Métailié, 1992

travail de Patrick Pinell montre bien comment l'organisation d'une politique de dépistage systématique a pu déboucher sur la représentation sociale et l'imagerie symbolique du cancer comme « fléau universel », comme « mal du siècle ». Son traitement fit apparaître des institutions spécifiques (centres anti-cancer), avec un espace et des interactions sociales particulières, avec des technologies, une ritualité, une projection symbolique spécifique. En reprenant le concept de Marcel Mauss, le cancer et son traitement est un fait social total.

Nombreux anthropologues et sociologues ont recensé l'imagerie symbolique stéréotypée, l'imaginaire social et culturel particulier rattaché à cette maladie. La première de toutes ces associations symboliques, reste évidemment celle de la mort. S'il existe aujourd'hui une différence de nature entre l'information du diagnostic d'un cancer et l'information d'une mort possible ou inéluctable, trop longtemps peut-être, les analyses et les réflexions de l'une ont été réduites ou systématiquement associées au problème de l'autre. Un sondage de 1998 indiquait qu'encore 47 % des personnes interrogées pensent que le cancer est incurable<sup>256</sup>.

La maladie cancéreuse est associée durablement au désordre parce qu'elle désorganise une existence dans sa dimension biologique et sociale (identité personnelle, image de soi, estime de soi). La maladie est une épreuve de déstructuration et met à mal une configuration existentielle, forçant à des reconfigurations de notre univers personnel et symbolique. Cette association symbolique qui lie cancer et désordre, chaos, force dissimulée qui « détruit l'ordre naturel du corps et le transforme en un corps qui se délite sous la violence des traitements. »<sup>257</sup>, va souvent de pair avec les métaphores militaires des traitements médicaux. On parle dès lors de Ligue, de lutte contre l'ennemi, de bombardement au radium, d'arsenal thérapeutique. Nous retrouvons, dans nos observations, ce type de représentation, aussi bien chez les patients que chez les praticiens. Nous identifions un discours d'encouragements combatifs qui sollicite un imaginaire du combat, du courage face à la guerre à mener. Il est important de noter que cette idée de combativité s'inscrit elle-même dans un découpage à la fois médical et symbolique entre le visible et l'invisible, le naturel et le technologique. Dans l'appréhension scientifique médicale du cancer, apparaît l'idée d'une corrélation entre les symptômes apparents et les lésions profondes. « Avec le cancer, s'est développée une médecine dont la porte d'entrée n'est plus celle du récit ou la plainte du malade mais celle d'une approche holiste : une réalité éminemment conceptualisée, technicisée et impersonnelle. »

---

<sup>256</sup> Sondage du 23 mars 1998 - Ménoret 99

<sup>257</sup> Sarraonbek Aline. *Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer*. In Patrick Ben Soussens. *Le cancer : approche psycho dynamique chez l'adulte*.



Pour les patients, la nécessité de donner du sens à la maladie apparaît dès lors fondamentale. Il s'agit à la fois de comprendre mais aussi de construire un sens distancié de l'appréhension médicale. Trouver du sens, c'est sortir du chaos, « C'est permettre d'énoncer le commencement et d'en imaginer le prolongement pour continuer à s'inscrire dans une dynamique temporelle qui signe l'existence de tout sujet. (...) Donner du sens au non-sens, c'est une façon de reconstituer sa propre vérité qui ne recouvre pas forcément la vérité médicale. Cette capacité à imaginer du sens à la maladie inaugure la capacité à rendre vivace la pensée, à la sortir de sa pétrification. »<sup>258</sup>

Nous pensons que l'anxiété générée par l'imagerie doit être appréhendée par rapport aux projections symboliques sur la maladie. Pour comprendre comment les représentations symboliques des patients se mêlent à leur compréhension de l'imagerie médicale, il faut donc tenir compte des spécificités des pathologies cancéreuses. Si le diagnostic des trois pathologies cancéreuses retenues pour notre étude utilise de manière prépondérante le recours à l'imagerie, celles-ci n'impliquent pas les mêmes références symboliques ni les mêmes préoccupations vis à vis du corps et ne renvoient pas aux mêmes angoisses.

Les pathologies pulmonaires peuvent induire une idée de fulgurance de la maladie. La représentation de la tumeur sur le poumon et sa possible extension alimente cette idée de prolifération, de destruction interne que nous évoquions plus haut.

Le cancer cérébral implique d'autres types d'angoisses et d'autres types de questionnements : celui de la perte des facultés, de l'identité, de l'intégrité psychique. Pour Caillibotte-Melchior, la maladie cancéreuse cérébrale engage un imaginaire spécifique. « Cet emplacement de la lésion va laisser libre cours aux peurs collectives liées au cerveau. C'est une partie du corps de l'homme qui correspond aux valeurs dominantes (siège de la pensée, de la personnalité, voire de l'âme) et aux fonctions supérieures (langage, mémoire, intellect). Déraillement, folie, destruction possible de l'intégrité psychique sont évoquées dans le discours des patients. (...) Les risques de morcellement, de dépendance, de sombrer dans un état psychiatrique sont des états redoutés. »<sup>259</sup>

Cette symbolique induit des angoisses spécifiques aussi bien pour les patients que pour leurs proches. La relation entretenue vis-à-vis des proches peut ainsi profondément changer de nature et entraîner une altération du sentiment d'autonomie. « La maladie mentale confondue

---

<sup>258</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. *Psycho-oncologie*, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>259</sup> Caillibotte-Melchior S, *The brain tumor: a cancer different from the others*. *Rev Fr Psycho-Oncologie* (2006) N° 2: 129-135

avec l'atteinte neurologique peut être sous-entendue et induire chez les proches une distanciation par méconnaissance. L'entourage peut être amené à douter du comportement de son proche, à le surveiller, à jauger sa normalité. En ce qui concerne la famille, on assiste à une surprotection ou à une mise à distance devant l'étrangeté des symptômes. »

La spécificité des angoisses de la maladie cancéreuse est alimentée par les images de la maladie. La représentation des « taches sombres » sur le scanner cérébral est associée au « trou », au vide et au manque à l'intérieur du cerveau. Cette représentation extrêmement angoissante - au point que certains praticiens préfèrent ne pas montrer ces images - induit l'idée d'une altérité ou d'une hétérogénéité à l'intérieur même de sa pensée, de sa conscience.

Enfin, le cancer du sein engage les patientes dans une interrogation qui touche à l'intégrité physique apparente. La représentation interne des masses cancéreuses ou des micro calcifications, est moins porteuse d'angoisse, « moins parlante » que les conséquences qui touchent l'apparence externe. C'est la mastectomie qui sera dès lors l'élément le plus destructurant. C'est le rapport à la féminité, à la sexualité, à l'esthétique du corps qui est altéré.

Nous pensons également que l'anxiété générée par l'imagerie doit être pensée par rapport à la représentation étiologique que se forment les patients de leur maladie. Les progrès scientifiques concernant la compréhension de la maladie cancéreuse a moins résolu que complexifié les données étiologiques de la maladie. Les hypothèses concernant la cause d'un cancer renvoient à la fois au modèle exogène et endogène. Ces deux modèles renvoient, d'un point de vue symbolique et psychique, à des enjeux et des postures complètement différents.

Concevoir la pathologie cancéreuse comme une extériorité dans l'intériorité du corps renvoie à des représentations symboliques et sociales extrêmement ciblées. Parce que le cancer, représenté comme une prolifération en même temps qu'une destruction reste dans l'imaginaire social, le paradigme de la mauvaise mort, de la pourriture du corps, de la souffrance longue et pernicieuse. Nous retrouvons dans nos observations, un type de représentation symbolique particulier autour du cancer qui s'inscrit dans cet imaginaire social. Dans certaines phrases de patients, le caractère d'étrangeté associé au cancer, apparaît dans les métaphores animales. Ces métaphores attirent notre attention parce qu'elles semblent renvoyer au sentiment d'étrangeté éprouvé vis-à-vis de la maladie cancéreuse. Une chose étrangère à l'intérieur de leur corps « ronge » l'organisme de l'intérieur. Cette analogie avec l'animal permet dès lors de conférer à la maladie une volonté propre, une intentionnalité. Cette idée de l'animal dans le corps est un leitmotiv de la littérature et l'on trouve de nombreuses références dans le fond mythologique de cet imaginaire. Il est très fréquent de

trouver dans les représentations anthropologiques et symboliques, une association causale entre le ressenti d'un symptôme physique et le développement et la multiplication d'une entité biologique non humaine qui s'est introduite à l'insu de la personne. Il s'agit très souvent d'êtres serpentiformes. Tobie Nathan<sup>260</sup>, ethnopsychiatre, évoque une femme algérienne qui attribue sa souffrance à un serpent présent dans sa gorge. L'hypothèse magique agit comme une matrice d'interprétation. Cette théorie étiologique traditionnelle est tellement présente que, dès le 19<sup>ème</sup> siècle, l'on a recours à une conceptualisation de la cénesthopathie. Ces sensations anormales de mouvements dans le corps sont dès lors identifiées comme symptômes d'hystérie et d'hypocondrie.<sup>261</sup> Le terme même de cancer, qui provient évidemment du latin crabe, est utilisé par les médecins de l'antiquité pour désigner une maladie qui ronge, comme la gangrène, le chancre, etc....Si de nombreux anthropologues identifient cet imaginaire à une peur de la nature sauvage, ce motif de l'intrusion, image de mort en référence aux cadavres dévorés par les vers, révèle aussi l'étrangeté du ressenti de son propre corps. La maladie est pensée dans une radicale externalité, au sein même de l'intimité du corps. Jean-Luc Nancy, dans son ouvrage 'L'Intrus' affirme que « le cancer est comme la figure mâchée, crochue et ravageuse de l'intrus. Étranger à moi même et moi-même étranger [...]. On ne se reconnaît plus: mais "reconnaître" n'a plus de sens [...], se rapporter à soi est devenu un problème, une difficulté, une opacité. »<sup>262</sup>

La possibilité de donner du sens à la maladie est beaucoup plus difficile ou beaucoup plus complexe lorsque les patients sont confrontés au modèle endogène. Le sentiment de « trahison du corps » exprimé par une patiente révèle toute l'inquiétude et la révolte d'un processus mortel qui se déploie à l'intérieur de soi sans que des causes extérieures ne soient trouvées. Marie-Frédérique Bacque parle d'une « angoisse d'une destruction commandée, à l'insu du sujet, de l'extérieur. »<sup>263</sup> Cette incertitude sur la cause associée au caractère immanent de la maladie alimente un jeu d'angoisses sur la responsabilité de son propre corps, de sa capacité et de sa volonté à vivre. Dans ces situations, nous constatons de façon paradoxale, que l'image génère une anxiété lorsqu'elle ne montre rien, lorsqu'elle se révèle incapable de visualiser la maladie. L'impossibilité de représenter le mal induit dès lors un imaginaire de la maladie qui interroge de façon inquiétante, le rapport intime qui nous lie à notre corporéité.

---

<sup>260</sup> Tobie Nathan *Le sperme du diable*. Élément d'ethnopsychiatrie, Paris, PUF, 1988 p 156-166.

<sup>261</sup> Renard Jean Bruno. *Le motif de l'animal dans le corps : de la réalité médicale à l'imaginaire fantastique*. Cahier du GEF 1998 – N°5 pp 221 – 236

<sup>262</sup> Nancy Jean-Luc *L'Intrus*. Ed. Galilée, Paris, 2000, p. 39

<sup>263</sup> Bacque Marie-Frédérique *Le corps comme surmoi* in *Psychologie cancer et société*. Yves Pélicier DIR. Ed L'esprit du temps Psychologie, 1995, Paris es défenses 137

c) *Conséquences de cette projection symbolique dans la relation soignant / soigné*

La présence de représentations communes autour de la maladie cancéreuse ne signifie pas pour autant que les patients et les praticiens partagent un langage commun. On observe souvent un grand décalage de compréhension autour des terminologies techniques. L'incompréhension, ou plutôt la surinterprétation d'une patiente concernant les stades de la maladie est caractéristique de cette situation. Les outils conceptuels formulés par les linguistes peuvent nous aider à comprendre ce décalage. Pour reprendre une distinction utilisée par Umberto Eco,<sup>264</sup> nous pouvons peut-être différencier deux 'niveaux' dans la compréhension et l'interprétation des éléments du diagnostic : l'un correspondant à celui des soignants, l'autre à celui des soignés. *L'intentio operis* consiste à analyser le sens du texte ou d'une image à partir de ses propres mécanismes internes. Le texte n'est pas interprété par rapport à une intentionnalité extra textuelle. Le texte ou l'image est le paramètre de sa propre interprétation. A l'inverse, *l'intensio lectoris*, consiste à lire le texte ou l'image, par rapport à ses propres inférences singulières. Le lecteur interprète la signification du texte à l'aune de ses propres expériences. Les éléments du message sont associés au monde singulier du lecteur. Le message est passé par le filtre d'une résonance subjective. Si le radiologue ou le praticien interprète l'imagerie médicale par rapport à une grille de lecture propre à celle-ci (*intentio operis*), le patient va projeter ses propres références symboliques et ses propres angoisses sur l'image (*intensio lectoris*). Si le praticien interprète les signes cliniques pour eux mêmes et rapportés à la logique de la maladie (*intentio operis*), le patient entend toute l'information par rapport à l'annonce de sa finitude (*intensio lectoris*).

Nous pensons que les patients ne se situent jamais dans une situation d'ignorance passive face à une image ou à un élément du diagnostic. Au contraire, les patients auront tendance à interpréter, voire à *sur interpréter*, les informations délivrées. Les informations médicales peuvent difficilement être reçues par les patients de manière neutre et distanciée. Par ailleurs, l'évaluation des *connaissances scientifiques* des patients doit être accompagnée d'une évaluation *des représentations singulières* que les patients se font des images, de leur maladie, de l'information délivrée. Il nous semble nécessaire que le praticien se mette en situation de désapprentissage par rapport à ses propres codes de lecture. Par rapport aux questions ou aux comportements des patients, le praticien doit éviter les situations de

---

<sup>264</sup> En particulier une distinction utilisée par Umberto Eco dans *Les limites de l'interprétation*. Ed. LGF – Livre de poche, Paris, 1992

quiproquos ou de malentendus anxiogènes. La prudence des soignants dans l'utilisation de certains mots comme « cancer de stade 1,2 ou 3 », « cancer généralisé », « tumeur », etc., doit peut-être être élargie à l'explication ou à l'accès de certaines images ou certains éléments d'information du diagnostic (sans remettre en cause le principe de libre accès du dossier médical)

Par rapport aux résultats de notre recherche concernant ces éléments, nous postulons donc ici une hypothèse. L'utilisation par les patients de termes techniques médicaux n'est pas désolidarisée d'une projection ou d'une représentation symbolique. Le découpage entre le noir et le blanc de l'image associé au bon / mauvais, cancer / rémission est caractéristique. Il semble que cohabitent ensemble et en même temps, une compréhension médicale technique et une représentation subjective symbolique.

#### *d) Appropriation de l'imagerie médicale et réappropriation du corps*

Les observations que nous avons réalisées semblent indiquer qu'il existe une forte volonté d'appropriation de l'imagerie médicale et des éléments du diagnostic. Un certain nombre de patients ont exprimé un réel besoin de voir ces images pour préciser, visualiser, mettre une image sur le mal. Nombre de patients demandent également explicitement les résultats des examens d'imagerie (quelquefois immédiatement en début de consultation), font état de leur connaissance des comptes-rendus d'imagerie, désirent obtenir les résultats pour un double avis, ou demandent explicitement à réaliser d'autres examens d'imagerie. Reste à comprendre le sens de ces demandes et les exigences qui en résultent. Il semble que cette volonté de maîtriser les éléments du diagnostic traduit une demande d'informations médicales en même temps qu'une volonté d'autonomie dans le parcours thérapeutique.

Si, durant nos observations, nous n'avons pas identifié d'obstacles pour les patients, à obtenir les éléments du dossier médical, certains patients, interrogés durant nos entretiens, ont exprimé, quant à eux, des difficultés à les obtenir. Cet élément est corroboré par une enquête de 2006 montrant qu'il existe encore des difficultés d'accès à l'information. « En dépit de l'appréciation généralement positive quant à l'information fournie en cours de traitement, un nombre important de patients fait état de difficultés à obtenir et à s'approprier l'information fournie par les soignants : 38% de l'ensemble des patients déclarent que les médecins ne prenaient pas assez de temps pour répondre à leurs questions, 48 % que l'information fournie

était « trop compliquée» et 33% qu'elle leur était donnée en quantité « trop importante »<sup>265</sup>.

Mais ce besoin d'appropriation des éléments médicaux peut s'expliquer autrement que par un besoin d'information scientifique. On peut faire l'hypothèse que cette volonté d'appropriation des éléments d'imagerie, s'explique également par le besoin de se réappropriier une image de leur corps. Le sentiment de morcellement et de fragmentation du corps, que certains patients ont affirmé éprouver durant leur prise en charge, est un élément très éclairant pour comprendre le bouleversement du rapport au corps lors de la maladie et des traitements.

De nombreuses études confirment combien ce rapport au corps est profondément altéré. Le cancer est vécu comme venant envahir l'ensemble du champ corporel. Le sentiment d'altérité au sein même de la corporéité impose une distanciation entre l'identité et le ressenti d'un corps douloureux et étranger à soi même. « La maladie cancéreuse expose plus que d'autres à faire un voyage périlleux à l'intérieur du corps. Elle impose à nos patients de pénétrer, non sans effroi, dans cette zone organique de la corporéité du corps ».<sup>266</sup> Cette situation se répercute sur la sphère de l'image du corps. « La maladie s'exprime dans et par le corps et se révèle dans le sentiment d'étrangeté qui en découle. »<sup>267</sup> La maladie représente ainsi une « rupture avec soi-même et avec son propre corps »<sup>268</sup>, elle déracine le malade, elle ne lui permet plus d'« habiter la maison de son corps »<sup>269</sup>. Ainsi le corps atteint par la maladie, meurtri par les traitements devient le lieu de la « destination identitaire » et rend nécessaire un travail de « réappropriation du corps. »<sup>270</sup>

Les propos de certains patients lors des entretiens font apparaître tout un vocabulaire de la violation, de la mutilation, de la réduction de l'intégrité personnelle durant les traitements. Le caractère automatique, technique et déshumanisé des traitements est explicite. « L'image de soi est atteinte de plein fouet, le corps est meurtri. C'est pourquoi la maladie peut se révéler pour certains une véritable épreuve. »<sup>271</sup> Epreuve « d'humiliation », de

---

<sup>265</sup> Rapport ministériel – Etudes et résultats N° 486 Mai 2006-05-15 – les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic.

<sup>266</sup> Wadad Kochen-Zebib : *Figures du corps Cancer : trauma, soin, créativité - Le soin : à partir de la pratique analytique, à partir de pratique médicale* no 180 2005/1

<sup>267</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. *Psycho-oncologie*, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>268</sup> Derzelle M (2003) : *Temps, identité cancer. Psychanalyse et langage* 68 : 233 – 43

<sup>269</sup> Deschamps Danielle. *Psychanalyse et cancer : Au fil des mots...un autre regard*. Ed. L' Harmathan,, Paris, 1993

<sup>270</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. *Psycho-oncologie*, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>271</sup> Cavro E, Bungener C, Bioy A Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. *Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte Rev Francoph Psycho-Oncologie* (2005) Numéro 2 : 74-79

« résignation », imposant au malade un « retrait sur soi massif »<sup>272</sup>, la phase de traitement est vécu dès lors comme un véritable « effraction traumatique dont la force supplante presque celle du traumatisme provoqué par le diagnostic lui-même. »<sup>273</sup> Les chimiothérapies surgissent comme « un rappel à la réalité médicale envahissant tout le champ de la pensée »<sup>274</sup>. « Tout se passe comme si le sujet, résigné, s'était désinvesti de lui-même et qu'il acceptait que « ce » corps ne soit plus du domaine de sa propriété privée, gage de son indépendance ou de son identité, mais la propriété d'une équipe soignante devenue toute-puissante »<sup>275</sup>.

Nous devons noter que les effets secondaires des traitements chimiothérapeutiques entament les deux sphères, à la fois intime et publique de la personne : fatigue, nausées, amaigrissement mais aussi alopecie, ablation partielle ou totale d'un organe,.... Les traitements chimiothérapeutiques meurtrissent à la fois le corps et l'image du corps. Avec la perte de l'intégrité physique visible (alopécie, mastectomie, etc..) le cancer ne peut plus être caché aux yeux des autres et « se fait sans cesse le reflet de l'image de soi. »<sup>276</sup> De ce fait, la maladie perçue comme altération continue de l'intérieur du corps devient aussi une « véritable épreuve de vérité »<sup>277</sup> parce qu'il s'agit dès lors de « se reconnaître dans une image désormais offerte comme mise à nu au regard des autres, faisant de cet invisible qu'est le cancer un ennemi visible, honteux. »<sup>278</sup> Selon les singularités, l'histoire individuelle, le caractère et les valeurs de chaque patient, c'est la sphère intime ou externe qui sera la plus préoccupante et la plus sujette à l'anxiété. Nous devons réaliser à quel point la préoccupation de la sphère externe occupe une place fondamentale chez certains patients et patientes, qui peut aller jusqu'à la négociation ou au refus du traitement.

Daniel Deschamps insiste sur le fait que le malade est « tenu d'habiter son corps et il ne peut le faire que s'il le reconnaît comme sien, lieu et source de plaisir ou de souffrance, mais lieu d'incarnation nécessaire. »<sup>279</sup> Il est pourtant possible de parler de phénomène de

---

<sup>272</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. Psycho-oncologie, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>273</sup> Cavro E, Bungener C, Bioy A Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte Rev Francoph Psycho-Oncologie (2005) Numéro 2 : 74-79

<sup>274</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. Psycho-oncologie, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>275</sup> Cavro E, Bungener C, Bioy A Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte Rev Francoph Psycho-Oncologie (2005) Numéro 2 : 74-79

<sup>276</sup> Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D *The remarkable gap between representations of the ill body and self-image*. Psycho-oncologie, 2007 N° 1 : 47-47

<sup>277</sup> ibid

<sup>278</sup> ibid

<sup>279</sup> Deschamps Danielle, *Psychanalyse et cancer – au fil des mots ; un autre regard*. Ed. Harmattan. Paris, 1997p 281

« désinvestissement psychique » ou de « désertion subjective » durant la phase des traitements. Il s'agit, en effet, pour le patient d'éviter toute élaboration mentale de cette violation du corps. Le patient, soumis à la violence du traitement, doit abandonner mentalement son corps. Son corps morcelé, réifié, douloureux, le patient doit trouver d'autres façons de l'habiter. Sa corporéité mise à nu, objectivée par l'image, mutilée par les traitements, le corps devient alors une extériorité objective et détachée.

Certains patients ont exprimé un besoin impérieux de se réappropriier leur corps après l'épreuve subie par les traitements et le parcours de soins. Ce besoin est d'autant plus marqué dans le contexte du cancer du sein. Le sein porte en lui une symbolique extrêmement forte sur l'identité, la sexualité, la maternité. Parce que le sein, attribut et emblème de la féminité est amputé, il s'agit de regagner une nouvelle compréhension cohérente du corps. Pour comprendre le besoin de réappropriation et de représentation du corps, les créations artistiques des patients ouvrent une perspective extrêmement riche. Une première exposition publique, intitulée « Tribe of warrior women », a été organisée par Melissa Springer en 1995 à l'Université de Birmingham. Le titre de l'exposition, qui fait référence à la figure mythologique des amazones, en dit long sur la projection symbolique qui entoure la mastectomie. Les choix artistiques des femmes photographes ayant subi cette opération, permettent également de mieux saisir les problématiques autour de l'appropriation et de la désappropriation du corps. La photographie de Matuschka publiée en couverture du New York Times Magazine en 1993, intitulée « Beauté hors d'atteinte », montre l'artiste drapée d'une robe blanche, la cicatrice de sa mastectomie largement visible. L'anglaise Jo Spence photographie la croix dessinée sur son sein malade avant l'opération. Celle-ci inscrit « Propriété de Jo Spence »<sup>280</sup>. La peur de la réification de la personne à un organe, l'angoisse de la désappropriation du corps fait écho aux propos d'une patiente que nous avons observée en radiologie qui affirmait : « ici, j'ai l'impression de n'être qu'un sein. »

La volonté de regagner une nouvelle intimité du corps, peut alors passer par un besoin de réappropriation des clichés d'imagerie. Si ces images offrent bien entendu, une représentation limitée du corps, a fortiori lorsqu'elles ne font pas sens pour les patients, la possibilité de se les réappropriier ou de les appréhender autrement que sous leur aspect médical, peut être une perspective intéressante pour les patients. Il serait alors de la responsabilité des soignants de laisser aux patients la possibilité de se familiariser et de se réappropriier ces images. Le praticien ne doit pas retirer le lien qui unit la personne à son

---

<sup>280</sup> Jo Spence. Self-portrait. From *Putting Myself in the Picture*, 1986, U.S. Edition, The Real Comet Press, Seattle, WA



image. Il s'agirait peut-être d'affranchir ces images du sceau symbolique de la sphère médicale pour les comprendre et les voir avec un autre regard.<sup>281</sup>

Si ces images peuvent participer au processus de réappropriation du corps, de la chair (Leib), elles peuvent également renforcer le sentiment d'étrangeté du corps, conçu cette fois comme une extériorité (Körper). Comme nous l'avons évoqué, les malades sont habités par l'angoisse d'une intrusion étrangère dans leur corps. Le corps lui-même, devenu étranger, doit pouvoir s'unifier aux yeux des malades. En même temps que le besoin d'une cohérence du corps, les patients sont dans l'attente d'une unification de leur image de soi. Or l'imagerie impose une pluralité et un morcellement des représentations du corps. L'imagerie médicale offre des images divisées, lacunaires, distanciées. L'image externalise une image du corps qu'il s'agirait au contraire d'incorporer et d'intérioriser.

Tous ces éléments, qui sont autant de pistes de réflexions à explorer, préparent l'analyse que nous devons maintenant mener, sur la place de l'imagerie médicale dans l'interaction soignant / soigné. En effet, pour répondre à notre problématique de départ, nous devons aborder les effets de l'utilisation de l'imagerie médicale et les conséquences de la posture épistémologique induite par celle-ci dans l'échange soignant / soigné.

---

<sup>281</sup> A ce titre, l'utilisation de l'imagerie dans les œuvres d'artistes contemporains ouvre une perspective intéressante. Francis Bacon a utilisé, dans les années 50, des images de radiologie pour réaliser certaines peintures, l'américain Robert Rauschenberg (*Booster en 1969*) utilise directement les clichés d'imagerie médicale dans ses propres productions artistiques. A noter également les œuvres de Mona Hatoum (*Corps étranger* réalisé en 1994 ou *Measures of Distance* réalisé en 1988) ou de Laura Ferguson (*The visible skeleton*) qui utilise des images et des vidéos d'imagerie médicale de leur propre corps dans leur installation artistique. Leurs œuvres articulent l'idée d'une inquiétante étrangeté vis-à-vis des parties inconnues du corps et une critique de la technique de l'appropriation du corps par l'imagerie.

## **C. La place de l'image dans l'interaction soignant / soigné : La place de l'imagerie médicale en question**

### **1. La dissociation entre le corps visualisé et le corps ressenti et la place de l'imagerie dans cette dissociation**

#### *a) La dissociation entre le corps visualisé et le corps ressenti*

Comme nous l'avons identifié dans nos résultats, dans certaines circonstances rares, l'explication par l'image est utilisée par le praticien de telle sorte que, le vécu du corps, tel que le ressentent les malades, apparaît dévalorisé. L'image devient alors un outil pour écarter ou rejeter les demandes des patients concernant leur douleur. Comme nous l'avons énoncé, ce processus doit être rattaché à la hiérarchie implicite opérée par les praticiens entre les douleurs corrélées par la pathologie cancéreuse et celles qui découlent des suites du traitement. C'est peut-être dans ce partage implicite de la gravité des douleurs que s'inscrit la réduction du ressenti subjectif par l'intermédiaire de l'imagerie. L'interprétation que se font les patients de leurs troubles mais aussi leurs propres impératifs concernant les soins détermine la façon ils l'expriment et orientent leurs plaintes et leurs décisions. Ces divergences dans l'interprétation symptomatologique et le poids donné à tel signe clinique, donnent lieu à des conflits plus ou moins marqués durant la consultation entre patient et praticien. Cette différence de hiérarchie dans les différents impératifs thérapeutiques apparaît notamment dans la minimisation ou le rejet du praticien de la prise en compte des éléments concernant l'esthétisme, l'image de soi, la représentation subjective du corps.

Cet élément pose un enjeu développé longuement dans une littérature éthique et philosophique, sur la place de l'écoute de la plainte subjective des patients, à la fois dans la prise en charge du soin et dans la constitution du savoir médical. Une longue tradition médicale et scientifique instaure une subordination de la plainte subjective par rapport à une vérité anatomique objective du corps (qui peut être identifiée comme lésion anatomique, ...)

C'est ce que révèle la célèbre formule de Leriche : « la santé, c'est la vie dans le silence des organes. La maladie, c'est ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur

vie et dans leurs occupations et surtout ce qui les fait souffrir »<sup>282</sup>. Leriche pose la santé dans l'inconscience dans laquelle se situe le sujet dans son corps. Ce sont les lésions et des perturbations fonctionnelles pendant longtemps imperceptibles qui donnent accès à la nature de la maladie. Par voie de conséquence, « si l'on veut définir la maladie, il faut la déshumaniser »<sup>283</sup>, ou bien encore, « dans la maladie, ce qu'il y a de moins important au fond, c'est l'homme »<sup>284</sup>. L'élément central et signifiant de la maladie n'est ni l'incapacité fonctionnelle, ni l'infirmité sociale, ni la douleur, ni la plainte, c'est l'altération anatomique ou le trouble physiologique, qui par nature, reste imperceptible ou invisible. Cette forme particulière de rationalisation, qui évidemment dépasse la conception propre de Leriche, induit, du même coup, une relation spécifique entre le médecin et le soigné. Le médecin appréhende une dimension du corps imperceptible par le patient. Il soigne une pathologie abstraite, indépendante de la singularité, de la vitalité et de la subjectivité du corps du malade.

Cette conception a été, entre autre combattue par Georges Canguilhem qui restitue l'exercice médical dans la vitalité de l'expérience subjective. « La médecine existe comme art de vie parce que le vivant humain qualifie lui-même comme pathologiques (...) certains états ou comportements appréhendés, relativement à la polarité dynamique de la vie, sous forme de valeur négative. »<sup>285</sup> Dans l'absolu, l'action du médecin doit porter sur ce que le malade ressent, définit et conçoit comme pathologique. « Pathologique implique pathos, sentiment direct et concret de souffrance et d'impuissance, sentiment de vie contrariée. »<sup>286</sup> Le sentiment de souffrance du patient est le critère qualitatif sur lequel doit agir le médecin. Cet impératif apparaît de prime abord compromis en cancérologie en ce sens où c'est le praticien qui informe, montre et traite une maladie qui n'est pas, bien souvent, ressentie corporellement par les malades. De plus, c'est par le biais des traitements que les patients vont éprouver un ressenti pathologique. Pourtant, tout au long du soin, la place de la plainte et des préoccupations du malade doit être centrale pour le praticien. Justement parce qu'il est en charge d'une maladie qui ne s'est pas révélée physiquement chez le malade, le praticien doit être à l'écoute des limites de son action et des conséquences de ses traitements.

---

<sup>282</sup> Leriche René. *La chirurgie de la douleur*, 1937, p 52

<sup>283</sup> Ibid, p 52

<sup>284</sup> Ibid, p 53

<sup>285</sup> Canguilhem Georges : *Le normal et le pathologique*, PUF Quadrige, Paris 1999, p 77

<sup>286</sup> Ibid p 85

Si cette opposition épistémologique concernant la place du ressenti subjectif des patients permet d'éclairer en partie nos observations, nous devons plus spécifiquement nous interroger sur la place de l'imagerie dans cette hiérarchisation des plaintes et cette délégitimité de certaines douleurs ainsi que sur la posture épistémologique qui l'accompagne, dans la relation soignant / soigné.

Nombreux sont les auteurs qui identifient dans l'utilisation systématique de l'imagerie, une réduction fondamentale du sujet à sa corporéité. «Pour voir et construire, le radiologue doit numériser l'invisible du patient. Il doit altérer la singularité du colloque, la rendre seconde, négligeable. Le patient devient objet, perd son identité au sens relationnel et son libre arbitre. Il ne s'agit plus, ici, de l' "homme social" avec lequel le colloque s'établit, et qui se modifie de par la seule présence de l'Autre mais, plutôt, d'un "homme type élémentaire", redevenu seul et qui s'explore.»<sup>287</sup> Cette approche « pré-formate le fonctionnement de l'invisible et crée ainsi, des différences numériques hors relation. »<sup>288</sup> Ce processus en œuvre dans la relation entre le patient et le radiologue est extrapolé, pour d'autres auteurs, à l'ensemble des relations soignants / soignés. David Le breton, par exemple, parle d'une « négligence structurelle de l'épaisseur de l'homme »<sup>289</sup> de la médecine moderne. La médecine moderne appréhende la maladie comme une suite de « failles anonymes d'une fonction ou d'un organe » et délaisse « l'héritage de l'aventure individuelle d'un homme situé et daté. »<sup>290</sup> Cette incapacité à « reconnaître l'épaisseur du patient dans sa plainte »<sup>291</sup>, renvoie à l'opposition entre la maladie appréhendée scientifiquement et la maladie perçue et ressentie par le patient. La médecine, enfermée dans ses « procédures techniciennes », reste attachée à un corps abstrait, incapable de voir « au delà de l'écran du symptôme »<sup>292</sup>.

Il semble ainsi que l'imagerie infléchit un rapport distancié entre patient et soignant. Elle impose une médiation. L'écran fait « écran », « l'image-écran montre, mais aussi, cache<sup>293</sup> », elle s'interpose ainsi entre le médecin et le malade. « Tout symptôme n'apparaît jamais qu'à travers de multiples écrans : son évocation par le médecin ou le profane impose le

---

<sup>287</sup> Lasjaunas Pierre, Hirsch Emmanuel Dir. : *Le Corps transparent*. In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

<sup>288</sup> Ibid

<sup>289</sup> Lebreton Davd. *Médecine, corps et anthropologie*, p 378 In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

<sup>290</sup> ibid

<sup>291</sup> ibid

<sup>292</sup> Ibid

<sup>293</sup> Sicard Monique. *La fabrique du regard*. Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998p 245

détour de la traduction d'un texte originel jamais donné en toute objectivité. »<sup>294</sup> Coop-Phane s'interroge, lui aussi, sur cette confiscation de la parole du patient : « Que valent la parole et le geste du clinicien face à l'insolence d'un cliché ? Qu'en est-il désormais du discours du malade dont la chaire reste en proie à l'angoisse de sa lisibilité ? »<sup>295</sup>

Mais cette distanciation vis à vis du corps doit, peut-être, être rapprochée de la pratique médicale elle-même. Un rapport au corps est d'emblée imposé par l'art médical. Pour Roland Gori, il existerait ainsi une expropriation du corps du malade, structurelle à la pratique médicale elle-même. La douleur et la souffrance du patient, prises dans l'arsenal thérapeutique, « l'expose infiniment à la nudité d'une expérience d'excision subjective ». C'est-à-dire que l'exercice de la pratique médicale « objective le corps du malade pour pouvoir l'examiner, l'ausculter, le palper, l'explorer et le modifier dans tous ses fonctionnements vitaux ». Or, cette objectivation du corps du malade, c'est « la livre de chair » dont le malade comme le médecin - mais différemment - doivent payer pour satisfaire les obligations imposées par la rationalité scientifique médicale. Ce geste épistémologique, qui tend à séparer la connaissance intime de la vie de la rationalité biologique des processus qui la matérialisent, s'est accompli historiquement mais se répète sans cesse structurellement dans l'acte médical. (...) Le corps se trouve exproprié du malade pour mieux le confronter au terrain sur lequel la maladie doit être combattue. »<sup>296</sup> N'y a-t-il pas dans les sources de la médecine moderne, une place occupée par le regard, la visibilité et l'image qui nous renseignent sur la relation profonde qui lie les soignants aux soignés ?

Lorsqu'il existe une discordance entre la douleur et l'anatomie révélée par l'image, l'imagerie ne doit pas relayer vers l'invisible ou le psychosomatique la plainte formulée par les patients. Cette non-superposition entre la douleur et la lésion visualisée ne doit pas confisquer la parole des malades mais réfuter le positivisme et l'absolutisme du regard.

---

<sup>294</sup>Lebreton David, *Médecine, corps et anthropologie*, p 378 In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

<sup>295</sup> COOP-PHANE C. : La mainmise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique. *Psychothérapies*. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-41

<sup>296</sup>Gori Roland, *Le Corps exproprié* in *Le cancer : approche psycho-dynamique chez l'adulte*. Dir. Ben Soussens Patrick

## **b) Une souveraineté absolue du regard**

Michel Foucault, dans *Naissance de la Clinique*, décrit précisément le changement de paradigme épistémologique qui a lieu entre le modèle clinique hérité d'Hippocrate et l'anatomie pathologique de Xavier Bichat. Si nous présentons ici les thèses de Foucault, c'est qu'elles abordent la place centrale de la vision et du regard en médecine. Pour Foucault, cette place décisive de la visibilité infléchit également une lecture sémiologique particulière du corps du malade et déplace la pertinence de la plainte subjective des patients.

Pour Foucault, l'exercice clinique se caractérise par l'articulation du visible, du lisible et du dicible. Le modèle clinique, qui a évolué sous de multiples configurations, impose une organisation structurée entre la connaissance médicale, les éléments perçus par le médecin et l'écoute de la plainte des malades. Ainsi, l'activité clinique procède « au battement régulier de la parole et du regard. »<sup>297</sup>. Il n'existe pas de privilège spécifique accordé à la vision puisque l'identification des signes et des symptômes n'est possible que par la traduction linguistique de ce qui est perçu par le praticien. La plainte des malades occupe dès lors une place importante puisqu'elle participe à cette description des signes qui permettra d'élaborer le diagnostic. Cette plainte subjective doit être traduite et passée au crible d'une interprétation clinique. Il existe un art clinique de la traduction de la plainte, qui s'exerce dans et par le langage. Pour cette raison, le regard du clinicien, présent dans le modèle clinique « implique un champ ouvert, et son activité essentielle est de l'ordre successif de la lecture : il enregistre et totalise. (...) Dans la thématique du clinicien, la pureté du regard est liée à un certain silence qui permet d'écouter. »<sup>298</sup>

A l'inverse, le coup d'œil de l'anatomie pathologique, lui, « ne survole pas un champ : il frappe en un point, qui a le privilège d'être le point central ou décisif »<sup>299</sup>. Le « coup d'œil » de la médecine de Bichat, « va droit : il choisit, et la ligne qu'il trace d'un trait opère en un instant, le partage de l'essentiel ; il va donc au-delà de ce qu'il voit ; les formes immédiates du sensible ne le trompent pas ; car il sait les traverser ; il est par essence démystificateur. »<sup>300</sup> Pour Foucault, cette nouvelle manière d'exercer son regard, induite par l'anatomie pathologique, transforme le corps en un lieu qui exprime la vérité de la maladie au-delà de la subjectivité de celui qui l'habite. Foucault donne l'exemple de la prise du pouls comme l'un des révélateurs de ce basculement. « Pour Menuret, le pouls est signe parce qu'il est

---

<sup>297</sup> Foucault Michel, *Naissance de la Clinique*. Ed. PUF Quadrige. Paris, 1990, p 112

<sup>298</sup> Ibid, p108

<sup>299</sup> Ibid., p 123

<sup>300</sup> Ibid, p. 123

symptôme, c'est à dire dans la mesure où il est manifestation naturelle de la maladie, et où il communique de plein droit avec son essence. Corvisart au contraire prenant le pouls de son malade, ce n'est pas le symptôme d'une affection qu'il interroge, mais le signe d'une lésion. Le pouls n'a plus de valeur expressive. »<sup>301</sup> Selon Foucault, la médecine moderne depuis Bichat, s'incarne dans « le geste précis, mais sans mesure qui ouvre pour le regard la plénitude des choses concrètes, avec le quadrillage menu de leur qualité »<sup>302</sup>. Depuis l'anatomie pathologique de Bichat, le but est d'atteindre une visibilité de l'organe mais qui se déploie au-delà de la subjectivité du malade, dans le sens où la maladie n'est plus appréhendée à travers un langage qui conjugue la parole du patient et la symptomatologie. Le langage du patient, l'interrogation du jeu des signes n'est plus le lieu de la vérité de la maladie. La visibilité du « coup d'œil » perce le sujet qui habite son corps pour atteindre, dans la pleine lumière du corps, la localité du mal. « L'œil absolu du savoir a déjà confisqué et repris dans sa géométrie de lignes, de surfaces et de volumes, les voix rauques ou aiguës, les sifflements, les palpations, les peaux rêches et tendres, les cris. Un paradigme chasse l'autre, le coup d'œil remplace le langage. L'oreille est morte, c'est l'index qui mesure qui prime. Le coup d'œil, s'il frappe en sa rectitude violente, c'est pour briser, c'est pour soulever, c'est pour décoller l'apparence. Il ne s'embarrasse pas de tous les abus du langage. Le coup d'œil est muet comme un doigt pointé, et qui dénonce. Ce n'est plus l'oreille tendue vers un langage, c'est l'index qui palpe les profondeurs. »<sup>303</sup>

Foucault parle d'une frénésie de la transparence où le regard qui lit en profondeur dans le corps devient du même coup, le seul critère de vérité. Pour reprendre le commentaire de Bernard-Marie Dupont, il s'agit alors d'« éradiquer le sujet pour ne laisser apparaître à la vue, que l'objectivité de la maladie. »<sup>304</sup> Cette thèse foucauldienne trouve une pertinence extrêmement forte lorsqu'on la met en corrélation avec le développement de l'imagerie médicale. Le mythe construit par la médecine de Bichat d'une visibilité totale de la corporalité, se prolonge de façon complètement inédite dans les nouvelles technologies d'imagerie médicale. Car si l'image rend visible une réalité cachée, elle impose aussi du même coup, une visibilité particulière qui, de fait, exclut d'autres critères de vérité possible. « L'image possède le privilège dangereux de montrer en cachant. »<sup>305</sup>.

---

<sup>301</sup> Ibid, p 165

<sup>302</sup> Ibid

<sup>303</sup> Ibid

<sup>304</sup> Dupont Bernard-Marie, *Epistémologie du raisonnement médical contemporain*. p 123 In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

<sup>305</sup> Sicard Monique *La fabrique du regard*. Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998

De la même façon que pour Foucault, l'anatomie pathologique de Bichat subordonne la plainte à la lésion anatomique visible, l'investigation médicale traversée par l'imagerie produit-elle, de la même manière, une hiérarchie des plaintes, voire une réduction de la parole des malades ?

## 2. Logique et valeur de l'image

### a) *Les limites de l'imagerie médicale dans l'appréhension du corps*

Il est incontestable que l'imagerie ne peut prendre en compte le corps dans sa globalité. La première impasse de l'image, c'est son incapacité à saisir la temporalité. Si l'image est une représentation statique, un agent qui fige la réalité qu'elle montre, l'image ne peut saisir que des états et jamais des mouvements transitionnels en perpétuelle transformation. En reprenant François Dagognet, « la technique réserve l'espace à l'image pour mieux lui retirer le temps. »<sup>306</sup> L'imagerie médicale moderne produit des observations qui opposent le temps propre de l'image contre le « temps réel » et incarné de la maladie. « L'imagerie contemporaine abandonne l'enveloppe pour les organes internes; la vue externe pour les coupes sagittales, le réalisme pour l'abstraction, la présence pour la distance et, chaque fois qu'elle le peut, l'image fixe pour le mouvement, le temps différé pour le temps réel. »<sup>307</sup> Le modèle instrumental appréhende la réalité avec efficacité mais selon sa propre modalité. La temporalité constitue le lieu qualitatif d'une intimité du corps et de la maladie qui ne peut être appréhendée directement par l'instrument.

D'autre part, la corporéité n'est pas la somme de l'ensemble des organes mais une unité irréductible, un tout qui dépasse la simple connaissance de ses parties. A l'instar de Laennec, il s'agit aussi d'entendre le corps. Le corps dans son volume et son allure donne aussi à entendre sur la maladie et la façon dont les malades l'habitent. Il s'agit aussi d'entendre la plainte dans ce qu'elle exprime et traduit sur la pathologie. La pathologie se lit aussi sur le cutané, les surfaces. La peau est cet écran sur lequel se projette notre personnalité biologique. « La peau c'est la périphérie mais pour atteindre le centre du vivant il faut

<sup>306</sup> Dagognet François *Savoir et pouvoir en médecine. Ed Broché, Paris, 1998*

<sup>307</sup> Sicard Monique, *La fabrique du regard. Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998, p. 248*



nécessairement tenir compte du tissu sur lequel se superpose le palimpseste de nos différentes couches d'existence. »<sup>308</sup>. La peau est parlante, elle laisse une empreinte signifiante qui doit être déchiffrée et lue pour appréhender la subjectivité du malade. « Le corps est notre première expérience de l'identité et de la différence : la moindre de ses parties enferme un univers qui porte en lui les marques de l'individualité et de l'universalité de l'espèce humaine »<sup>309</sup> La lecture de l'imagerie visualisant l'intérieur du corps n'épuise pas la lecture de ce que le corps laisse comme trace et déchiffrement. Notre corps est aussi le support d'une communication avec autrui, il est source de langage et d'intentionnalité. Pour Sapir, cette dimensionnalité du corps « a disparu de la fonction soignante. Le corps est à la fois parcellisé et médiatisé. Les images qui nous parviennent ne sont pas celles du corps. Les données que nous analysons sont numérisées et la sensorialité est mise de côté. En restituant le corps dans sa forme, en privilégiant la vue, le toucher, l'ouïe, faisons-nous œuvre de rétrograde ? Entravons-nous la scientificité de la médecine ? L'analyse des coupes du scanner et la vue globale du patient sont-elles inconciliables ? On peut se demander beaucoup plus généralement si le langage technique rend incompatible la co-exigence des deux 'soi' : l'un professionnel et l'autre intime ? »<sup>310</sup> Pour cette raison, Sapir, s'interroge sur les conséquences de cette médiatisation du corps. « Lorsqu'un médecin regarde son patient, le voit-il ? Et s'il le voit tout entier, il est à ce moment précis bien loin de songer aux organes qui le composent (...) Il y a dissociation entre le regard porté sur un résultat d'examen inhabituel touchant un organe et le regard global lors d'une rencontre qui élimine les organes et met en avant la personne. (...) Face à l'énorme masse d'émotions que pourraient exprimer les paroles et les gestes des patients, les médecins sont obligés de porter l'uniforme mental du savoir. »<sup>311</sup>

Cette réduction des dimensions du corps impose une interrogation sur les limites de l'image et sur la nécessité d'une interprétation de l'image. Il est frappant d'identifier, dans le corpus d'une littérature mettant à jour les limites épistémologiques et éthiques d'une utilisation systématique de l'imagerie, l'énoncé d'une double illusion : le visible n'est pas immédiatement lisible et n'épuise pas la perception du réel. Pour cette raison, il apparaît nécessaire d'obtenir les outils interprétatifs qui correspondent à la puissance scopique des

---

<sup>308</sup> Coop-phane C., *la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique*. Psychothérapies. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-4

<sup>309</sup> Ibid

<sup>310</sup> Sapir, *La relation au corps : psychosomatique, formation, relaxation – relation au corps*. Ed Dunod ; 1996 – Paris, p 4 - 5

<sup>311</sup> Sapir, *La relation au corps : psychosomatique, formation, relaxation – relation au corps* Paris : Dunod ; 1996, p 97 - 98

technologies d'imagerie. « Plus on croit voir, plus on voit loin, profond ou petit, moins on voit ou plutôt, moins on lit, comme si être éclairé ou en lumière ne signifiait qu'être visible. Plus on voit, plus on doit être initié, instruit et plus on doit lire. »<sup>312</sup> Et effectivement, « sans l'accompagnement des entraves fonctionnelles de la souffrance et de l'évolution catastrophique, elle ne signifie rien. On ne peut se passer de la révélation du malade. L'image précise mais ne peut ni indiquer, ni montrer (...) Alors que nous valorisons l'image on pourrait croire qu'un diagnostic ne soulève plus de difficulté majeure. Or partout se glisse l'incertitude, du moins la fluctuation dans le travail du diagnostic ». <sup>313</sup>

L'image n'est pas dépourvue d'artefact. Les mauvais contrastes, les reconstructions imparfaites, les erreurs d'interprétation, les erreurs du choix de la technique employée, font de l'image un outil jamais univoque. L'image n'offre jamais qu'une seule lecture possible. Le paradigme d'une visibilité pure et immédiate de la maladie ne correspond pas à la réalité des pratiques de diagnostics. Elles sont toujours fondées sur une composition et une interprétation des différentes images présentes, ce qui requiert un apprentissage, un savoir et un savoir-faire. Un regard organise une écriture, il s'écrit, et s'apprend. L'art médical, comme herméneutique, impose en premier lieu, un apprentissage de lecture et d'interprétation des signes. L'image n'affirme rien sans un décodage, a fortiori lorsqu'elle est elle-même le fruit d'un encodage numérique. La sphère de la visibilité se construit dans et par l'expérience médicale. L'évidence de l'image ne doit pas être acceptée sans critique.

### ***b) Une idolâtrie de l'image ?***

Comme nous l'avons évoqué en introduction, le concile de Nicée II, entérine une conception « moderne » de l'image. L'image quitte son statut de reflet, de doublure et de simulacre pour se rendre signifiante sous le registre du signe. Elle quitte le registre de la présence, et de la possibilité d'idolâtrie, pour s'affirmer et signifier son contenu comme signe. Le théologien Juan de Torquemada, par exemple, définit en 1615 une image comme « la semblance d'une autre chose qu'elle représente en son absence. »<sup>314</sup>. Cette définition n'est pas sans rappeler celle de Pierce concernant le concept de signe : « Le signe est quelque chose qui tient lieu pour quelque chose sous quelque rapport ou à quelque titre. »<sup>315</sup> L'image pensée

---

<sup>312</sup> Lasjaunas Pierre, Hirsch Emmanuel Dir *Le Corps transparent*. In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

<sup>313</sup> Ibid

<sup>314</sup> Cité par Tisseron Serge *Psychanalyse de l'image*. Ed. Dunod Paris. 1997

<sup>315</sup> Pierce, *Ecrit sur le signe*, Ed Seul, Paris, 1978

comme signe, repose sur une dialectique de la présence et de l'absence. En cela, elle s'insère dans un entre-deux, une médiation. L'image est prise dans un jeu sur le manifeste et le latent, elle génère ses propres unités signifiantes et sa propre grammaire. Le signe est ce qui est mis à la place de quelque chose et fait de l'image une chose perçue présente informant et renvoyant à une chose absente. Toute l'histoire de l'image est marquée par ces allers et retours entre représentations d'éloignement et représentations fusionnelles. « Les possibilités offertes par l'image de créer, à volonté, une confusion avec l'objet de la perception »<sup>316</sup> lui confère le pouvoir symbolique, la puissance de faire sens immédiatement. C'est parce que l'image possède cette force à pouvoir faire sens, qu'elle confisque avec elle, les autres dimensions perceptives du réel. « La preuve par l'image annule les discours et les pouvoirs. Chimique ou magnétique, l'image incarne désormais l'autorité suprême, le réel. Cependant, par la manière de les enregistrer, de les sélectionner, de les retenir parmi mille autres possibles, elles acquièrent une subjectivité qui peut nous entraîner à lui obéir. (...) La citation iconographique, particulièrement prégnante en médecine, se place désormais au premier rang des justificatifs, à côté ou derrière, devrait-on dire, de la citation textuelle. »<sup>317</sup>

Pour cette raison, le passage d'une investigation diagnostique centrée sur la palpation clinique à une recherche diagnostique par l'intermédiaire de l'imagerie, on passe « d'une suzeraineté du toucher à l'absolutisme du regard »<sup>318</sup>. L'imagerie médicale semble ainsi postuler, pour reprendre une formulation d'Umberto Eco, que « la connaissance ne peut-être qu'iconique et l'iconisme ne peut qu'être absolu. »<sup>319</sup> Cette capacité à rendre l'invisible visible, accorde un privilège central à la perception visuelle dans la constitution des savoirs. Il ne s'agit pas de comprendre mais de voir le réel appareillé par les lunettes de l'imagerie médicale.

Cette association entre visible et vérité, image et objectivité, nous amène dans une réflexion sur ce que Marie-José Mondzain appelle, la « tentation totalitaire du regard »<sup>320</sup>. A travers son analyse des textes bibliques et son examen de la querelle entre iconoclastes et iconophiles, Marie-José Mondzain tente de caractériser la tension historique fondatrice qui relie l'image à l'interdit. Elle dégage ainsi une compréhension des limites d'un primat de la

---

<sup>316</sup> Tisseron Serge, *L'image comme processus, le visuel comme fantasme*. Cahiers de psychologie clinique p. 125 à 135 n° 20 2003/1

<sup>317</sup> H. Geschwind « La médecine envahie par la technologie » in « revue espace éthique

<sup>318</sup> COOP-PHANE C., la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique. *Psychothérapies*. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-4

<sup>319</sup> Eco Umberto *La guerre du faux*. Ed. *Les cahiers rouges*, paris, 1993

<sup>320</sup> Mondzain Marie-José. *Le commerce des regards* seuil. Paris 2003, p 39

visibilité, d'un « abus du visible » qui « condamne la vitalité du regard et sa liberté »<sup>321</sup>. Selon Mondzain, le concept d'idolâtrie, dans les débats entre théologiens du 12<sup>ème</sup> siècle, porte moins sur l'interdiction de la figuration de l'image que sur une certaine posture concernant le regard et la vision. L'idolâtrie est cette posture sociale et symbolique où l'on croît épuiser le réel en le circonscrivant du regard, lorsque la vision se fait « illusion du regard totalitaire repus de visibilité »<sup>322</sup>. Stéphane Mosès énonce une définition de l'idolâtrie qui éclaire cette réflexion : « L'idolâtrie consiste à croire qu'il n'y a pas d'au-delà du signe, que le sens s'épuise dans le signe qui le manifeste, bref, qu'il n'y a pas de caché. Dissimuler, c'est cacher qu'il y a du caché. »<sup>323</sup>. En ce sens, il y a une « cécité de ceux qui croient au visible. Les idolâtres sont les esclaves du désir de voir. »<sup>324</sup> Parce que l'image acquiert une capacité à s'emparer des pouvoirs de la parole, parce que le regard et l'image possèdent une force d'objectivation qui semble épuiser la réalité perçue, il existe une forme de violence inhérente à l'image.

Dans une perspective psychanalytique, réduire la visibilité à une image (ou l'image à une visibilité) implique un acte de maîtrise de ce qui est perçu. On se rend pleinement maître de l'objet en le réduisant à une image ou en lui confisquant sa liberté d'apparaître au monde. « Vouloir réduire les images à du visuel nous condamne rapidement à les juger sur le seul critère de leur adéquation au monde réel, et cela autant pour l'image psychique que pour l'image matérielle. Vouloir réduire l'image à du visuel relève d'un fantasme, autrement dit de la mise en scène d'un désir : celui d'assurer une emprise sur le monde à travers ses images et d'échapper ainsi aux faiblesses du corps vécu. Selon ce fantasme, ce qui ne peut être maîtrisé en réalité le serait à travers son image, ce qui permettrait d'assurer sur les choses une emprise sans limites. »<sup>325</sup> En mettant en dehors la profondeur du corps sans recourir à l'autopsie, l'imagerie médicale participe au triomphe de la visibilité mais elle assouvit également le désir de se représenter le « noir coffre de la corporéité »<sup>326</sup>, de pénétrer l'opacité des organes sans y toucher autrement que par le regard. L'image permet ainsi de capter la vie sans l'enfreindre et la médecine trouve son nouveau paradigme dans cette externalisation, dans ce passage du dedans au dehors, sans les conséquences sanglantes d'une enquête invasive.

---

<sup>321</sup> Ibid, p17 -18

<sup>322</sup> Ibid, p 39

<sup>323</sup> Idoles. Données et débat, Actes Du XXIV<sup>e</sup> colloque des intellectuels juifs de langue française, Paris, Denoël, 1985, p139

<sup>324</sup> Mondzain Marie-José *Le commerce des regards* seuil. Paris 2003, p 38

<sup>325</sup> Tisseron Serge, *L'image comme processus, le visuel comme fantasme*. Cahiers de psychologie clinique p. 125 à 135 n° 20 2003/1

<sup>326</sup> Dagognet François, *Pour une Philosophie de l'image*. Ed. Vrin, Paris, 1986

C'est moins l'image en tant que telle, qu'un type de régime de visibilité qui menace la relation soigné / soignant, et qui fait courir, du même coup, le danger d'une réduction du sujet à une lecture particulière de sa corporéité. « Faire voir est un acte à la fois philosophique et politique puisqu'il construit le regard d'un sujet parlant dans l'espace où il entre en relation avec d'autres sujets parlants. Faire voir est plus que montrer, plus qu'exhiber, puisque cela implique le partage d'un espace et d'une parole. Faire voir peut aussi bien produire une occultation, une cécité opportune chaque fois que celui qui fait voir veut se rendre maître du regard des autres pour les tenir à sa merci. »<sup>327</sup> Faire voir implique aussi le partage d'un espace de visibilité et d'énonciations particulières. Montrer, c'est aussi construire et partager un espace collectif sur lequel s'établit un régime des échanges. Les images forment « une enveloppe groupale qui recouvre les pensées collectives en leur donnant une forme dans laquelle chacun se reconnaît et parfois, s'implique. Les images sont en cela des espèces de « peaux » que nous utilisons soit individuellement, soit collectivement. D'ailleurs tous les groupes soucieux de souder leur solidarité se cherchent des images emblématiques parce que l'image fait lien. (...) L'image partagée crée une identité collective consciente. » L'image alimente l'illusion de « placer ses interlocuteurs dans un collectif qui les contient ensemble. Voir, c'est toujours voir avec. »<sup>328</sup>

Marie-José Mondzain parle d'« iconocratie » pour qualifier cet « empire de l'image sur les esprits et sur les corps »<sup>329</sup>. De la même façon, Serge Tisseron, développe l'idée d'une toute puissance de l'image libérée du corps et du langage. « Vouloir considérer l'image du seul point de vue du visuel est un fantasme, celui d'une image qui serait indépendante à la fois du corps et du langage et qui permettrait un triomphe du regard affranchi de toute autre contrainte. »<sup>330</sup> Ce pouvoir de l'image renvoie à la dissociation entre corps ressenti et corps visualisé. Montrer une certaine image de la maladie peut infléchir aussi une hiérarchie des signes de la maladie. C'est sur ce découpage particulier que se joue, selon nous, un certain rapport de pouvoir du praticien sur les malades. Imposer l'image de la maladie ou l'occulter ne change pas le pouvoir du praticien à opérer un partage entre la visibilité de l'image et l'énonciation invisible de la plainte du patient. Si l'on peut parler de pouvoir dans cette relation particulière soignant / soigné lors de la consultation d'oncologie, c'est dans l'occultation d'un certain nombre de domaines propres de la personne malade. Si l'on peut

---

<sup>327</sup> Mondzain Marie-José. *Le commerce des regards seuil*. Paris 2003, p 182

<sup>328</sup> Tisseron Serge, *L'image comme processus, le visuel comme fantasme*. Cahiers de psychologie clinique p. 125 à 135 n° 20 2003/1

<sup>329</sup> Mondzain Marie-José *Le commerce des regards*. Ed. Seuil, Paris, 2003, p 17

<sup>330</sup> Tisseron Serge. *L'image comme processus, le visuel comme fantasme*. Cahiers de psychologie clinique p. 125 à 135 n° 20 2003/1

parler de pouvoir, celui-ci s'effectue par le biais même des compétences et du savoir technique et scientifique du médecin. Il est bien clair que ce pouvoir n'est ni produit, ni incarné par le praticien qui l'exercerait sur son malade directement et en toute conscience. Le pouvoir qui s'effectue ici est bien au contraire dématérialisé, dépersonnalisé. S'il est question de pouvoir, c'est tout entier dans le découpage sémiologique et hiérarchique des plaintes, dans l'appréhension particulière du corps du patient. Si la maladie est l'objet à combattre et à soigner, elle semble en effet, quelquefois devenir l'espace de visibilité ultime de la personne. Si le praticien opère une sélection des urgences concernant la maladie, que nul n'oserait remettre en question, il peut activer du même coup, un jeu de limitation, de réduction et d'occultation dans la globalité de la personne.

### **3. La prise en compte de l'imagerie dans sa dimension technique**

#### *a) Le caractère technique de l'imagerie*

Il nous a paru frappant de relever dans le discours des patients, l'énoncé d'un sentiment de réduction lié à l'impression de technicisation et d'irréversibilité des protocoles de soins. L'inéluctabilité des phases de traitements est vécue comme un mécanisme qui nie les singularités et produit un sentiment de dépendance, de fragilité, voire de dépersonnalisation. Cet élément nous incite à appréhender le caractère technique des soins en cancérologie et d'en analyser la portée dans la relation soignant / soigné. Cet élément éclaire l'une de nos interrogations centrales. L'imagerie médicale participe-t-elle à une réduction du sujet à sa corporéité, et d'une réduction de l'échange à une somme d'informations techniques ?

Avec l'imagerie médicale, nous sommes bien confrontés à une ingénierie de l'image, c'est-à-dire, un appareillage et un dispositif technique de production iconique. C'est le médium qui «donne corps» à l'image et celle-ci ne peut se présenter à la visibilité qu'en s'incarnant dans un support. Le médium est la forme, la matérialité et le processus technique qui sous-tend l'image. Cet appareillage, dans sa maintenance, son fonctionnement et sa finalité dispose de sa propre logique, de sa propre durée, de sa propre appréhension du corps. Il est peut-être alors pertinent de prendre en compte l'imagerie médicale dans sa dimension technique et d'identifier son impact dans la relation soignant / soigné. Une réflexion doit

s'ouvrir sur les incidences de ce dispositif technique dans la logique de soin comme dans la relation.

Comme nous le notions plus haut, nous avons identifié, dans certaines situations, une forme de fusion entre le discours sur l'image et le discours sur la maladie. Dans certaines situations, la maladie ne semble conçue et expliquée qu'au travers de l'interprétation de l'image. Concernant le domaine de la pratique, les signes présents sur les images et interprétés comme suspects, peuvent enclencher un processus d'enquête qui nécessitera d'autres examens d'imagerie ou d'autres techniques d'investigation. Si ce processus n'est pas problématique en lui-même, il peut le devenir si la logique d'interprétation de l'image ne renvoie qu'au dispositif technique lui-même. Le déplacement linguistique à l'œuvre dans les termes « d'image anormale », « d'image hépatique » ou « d'image pathologique », traduit, selon nous ce processus. Si bien que le développement technique de l'imagerie médicale, et la mythologie positiviste qui l'accompagne, peut ainsi participer à un « acharnement diagnostic ». Certains qualifient « d'escalade compulsive »<sup>331</sup>, cette poursuite mythique d'une image ultime du corps, donnant accès à la vérité de la maladie. Nos observations et nos entretiens nous ont permis d'identifier comment, dans certaines conditions, les prescriptions d'exams d'imagerie sophistiqués n'ont pas d'autre intention que de répondre à une anxiété. L'association aussi bien symbolique que scientifique entre technologie d'imagerie et progrès technologique produit une demande d'images qui correspond autant à une construction sociale du corps qu'à une réalité tangible. Pour autant, ce recours à l'image permet-il de suspendre les angoisses des patients ? « L'intervention de l'appareillage lève-t-elle l'énigme ou au contraire enfonce-t-elle la vrille de l'angoisse sous le mythe de la science appliquée ? »

Pour penser la nature de la technique, il faut la restituer dans le jeu d'interdépendance qu'elle nous impose. En ce sens, Jacques Ellul affirme la nécessité de prendre en compte, non seulement l'objet technique et sa finalité en tant que telle, mais aussi les conditions et les effets de l'existence de ces objets. En ce sens, la place de la technique occupe une existence à mi chemin entre l'objet et le milieu. Tout élément technique s'inscrit dans une systématité. « Le système est un ensemble d'éléments en relation les uns avec les autres de telle façon que toute évolution de l'un provoque une évolution de l'ensemble et que toute modification de

---

<sup>331</sup> Professeur Wartel – Annales medico psychologiques – Vol 154 / janv. 1996 – N°1 – p 54 – Réunion conjointe de la société médico psychologique et de la société de psychologie médicale de langue française. 15 et 16 septembre 1995

l'ensemble se répercute sur chaque partie »<sup>332</sup> En reprenant l'analyse de Franck Tinland, l'univers technique « est loin d'être un vis à vis en situation d'extériorité par rapport à nous, mais aspire nos activités vers sa mouvance, structure nos désirs et nos projets, transforme nos relations. »<sup>333</sup> La technique est une médiation qui s'interpose entre l'homme et son environnement. Elle structure du même coup une position particulière autour de laquelle s'organisent des résistances, des contraintes et des emprises avec le milieu ; elle restructure les rapports que nous entretenons avec notre contexte naturel et humain.

« A l'interface de l'homme et du monde, le milieu technique apparaît, dès ses formes archaïques, comme une pellicule interposée à travers laquelle les humains se nourrissent, se protègent, se déplacent. »<sup>334</sup> Le système technique est bien plus qu'un ensemble d'outils mais une manière d'être dans le monde, un tissu de relations avec les choses, le fond sur lequel se structure nos désirs vis à vis du monde, la façon dont nous l'appréhendons, l'exploitons.

Cette transformation s'applique également, selon Gilbert Hottois, aux catégories de temps et d'espace. La technique nous confronte, en effet, à une « technochronie sans commune mesure avec l'expérience humaine du temps »<sup>335</sup>. Il y aurait une temporalité technique indépendante, voire en radicale opposition avec la temporalité de notre expérience humaine. La temporalité propre de la machine et de la technologie se heurte à la chronologie des hommes qui, elle, s'inscrit dans une durée, dans une histoire collective et individuelle, dans une logique de l'évènement. Cette opposition entre technochronie et chronologie nous paraît pertinente pour penser la place des examens d'imagerie dans le parcours des soins. Dans le sens où les différents examens d'imagerie viennent ponctuer, scander, et structurer le parcours thérapeutique du patient. C'est bien par l'intermédiaire de l'imagerie médicale que se déploie un discours sur la nature et l'évolution de la maladie.

Si les technologies d'imagerie imposent un parcours de soin spécifique et une approche particulière vis-à-vis de la maladie, certains auteurs considèrent qu'elles produisent également une relation particulière dans la relation soignant / soigné. L'investigation diagnostique par l'imagerie médicale est accusée de creuser une rupture dans la relation entre le médecin et le malade. L'observation de l'intimité corporelle et organique de l'homme liée à

---

<sup>332</sup> Ellul Jacques *Le système technicien*. Ed. Calman-Levy, Paris, 1977

<sup>333</sup> Tinland P. Franck. *Système technique, système technicien, et responsabilité humaine* in Jacques Ellul 1994 *l'esprit du temps*

<sup>334</sup> Tinland P. Franck *système technique, système technicien, et responsabilité humaine* in Jacques Ellul 1994 *l'esprit du temps*

<sup>335</sup> Hottois Gilbert *Le signe et la technique – la philosophie à l'épreuve de la technique*. Ed. Aubier. Paris, 1984



l'exercice de la palpation, dans l'investigation clinique n'a pas le même impact éthique que l'effraction de l'intimité par l'imagerie des régions corporelles. Dans l'approche clinique, la palpation, le touché est « le sens de l'approche diagnostique » par excellence. Selon les principes de l'école de Cos hippocratique, l'écoute de la plainte du malade, l'observation des signes extérieurs de la maladie et la pratique systématique de la palpation valide la découverte de la pathologie. Pour que la pratique de la palpation puisse trouver sa dimension diagnostique, il est nécessaire de laisser momentanément place au seul langage du corps. Cette triade instaure l'avènement de « l'ère sémiologique » de la pratique médicale. Une structuration de la connaissance médicale repose sur la construction d'une sémiologie du corps.

Or palper un corps n'est pas palper une personne. L'investigation clinique se pose dans l'équilibre d'une proximité et d'une distance. Il s'agit à la fois d'une distance physique et morale. Pour les patients, être palpés, c'être « être atteints dans leur intégrité corporelle que seule la découverte du mal permet d'autoriser. »<sup>336</sup> La violence du contact est entièrement suspendue au principe de neutralité et de secret médical. L'autorisation de la palpation est soumise à la condition de la plainte du patient et s'effectue dans un cadre moral préétabli qui détermine le champ social de son exercice. La palpation est une manière de voir, de sentir, de connaître mais aussi de dire. La découverte du mal par le touché permet aussi un jeu de secret et de réserve entre patient et médecin qui s'oppose à l'impudique monstration de l'imagerie. La médecine, dans l'équilibre du voir et du savoir, maintient une certaine protection du corps, dans son intimité et sa fragilité.

Avec l'investigation intrusive de l'imagerie médicale, s'instaure une obligation, pour le patient, « de regarder l'intérieur d'un organisme sain et malsain auquel il ne peut échapper. »<sup>337</sup> Le contrat tacite entre le soignant et le soigné, qui fixait les limites intimes de l'exploration clinique, est rompue. « L'image est un langage qui permet de faire dialoguer l'intérieur du corps du patient avec le praticien spécialiste. Ce dialogue et la "sémiologie de l'intérieur" qui en résulte n'a pas été appréhendé par le patient comme l'est la sémiologie clinique résultant de l'examen médical. »<sup>338</sup> Si « la participation physique au dialogue

---

<sup>336</sup> Coop-Phane C., la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique. *Psychothérapies*. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-41

<sup>337</sup> Coop-Phane C., la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique. *Psychothérapies*. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-41 - En particulier les malformations du fœtus projeté sur l'écran de l'échographie lors du DPN

<sup>338</sup> Lasjaunas Pierre, Hirsch Emmanuel Dir *Le Corps transparent*. In *Ethique, médecine et société*. Ed. Vuibert, Paris, 2007

clinique induit un partage librement consenti »<sup>339</sup>, le radiologue « prestataire devant ses écrans »<sup>340</sup>, s'éloigne du dialogue singulier avec le patient et par là-même, du jeu de consentement qui précise et définit le jeu d'investigation du médecin. L'imagerie « dénude et vulnérabilise l'individu »<sup>341</sup> parce qu'il ne peut accéder ni à la délimitation ni à la nature du champ d'investigation permise par l'image. Il ne peut que vivre « passivement la typologie dans laquelle il sera rangé. »<sup>342</sup> L'autorité imposée de la visibilité sur le corps, renvoie à une violence, beaucoup plus encadrée dans l'auscultation clinique. « Ce qui semble en jeu dans la radio diagnostique, ce n'est pas tant que le médecin sache ce que le malade ignore, mais qu'il puisse voir sans même avoir été guidé par la plainte du patient. »<sup>343</sup>

Cette proximité du regard s'accompagne, pour certains, d'une distanciation physique vis-à-vis de l'autre et entame la profondeur de l'échange. L'imagerie médicale est accusée d'induire un délitement de la relation soignant / soigné. C'est ce qu'affirme, par exemple, Monique Sicard, lorsqu'elle écrit que « les machineries confèrent à la médecine des allures de science exacte. Rien ne sert pourtant d'évoluer vers de telles certitudes d'apparence : une médecine « scientifique » parfaitement rigoureuse, qui se cacherait derrière des lois, des descriptions objectives et des quantifications ou se limiterait aux diagnostics *on line* – exprimés par le récit du malade – avec le signe – perçu par le médecin lors d'une observation, d'une palpation, d'une lecture d'image –, elle ne serait plus apte à soulager la douleur (...). L'image qui s'affiche sur l'écran est décrite en termes sobres, les terminologies descriptives sont de rigueur; les discours neutres ont un pouvoir apaisant, mais aussi – pour le médecin – déresponsabilisant. »<sup>344</sup> La distanciation entretenue entre la soignant et le soigné, se répercuterait ainsi sur la richesse de la relation. « La distance médecin / malade s'accroît, au réel comme au figuré. Il n'y a plus de contact physique. Le malade n'est plus là, à portée de main, de regard, de discours de bouche à oreille du praticien. Souvent séparé de son patient par l'écran de sa machine, l'imagier, dans l'exercice de cette nouvelle technologie, voit cette distance s'agrandir de façon démesurée. (...) Pour chacun des protagonistes du '' colloque singulier '', l'autre est réduit à l'état d'un être virtuel. Ainsi, le ''virtuel '' s'invite jusque dans

---

<sup>339</sup> Ibid

<sup>340</sup> Ibid

<sup>341</sup> Ibid

<sup>342</sup> Ibid

<sup>343</sup> Coop-Phane C., *la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomoclinique*. Psychothérapies. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-4

<sup>344</sup> Monique Sicard. *La fabrique du regard*. Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998, p 245

l'intimité initiale du rapport médecin / patient. L'acte médical devient ''spectacle '' à l'instar de notre société. »<sup>345</sup>

### ***b) Construction d'une nouvelle représentation du corps***

Les formidables puissances de visualisation du corps infléchissent un certain rapport dans la perception de la maladie, et dans le découpage signifiant du corps du malade. L'imagerie instaure une nouvelle « rhétorique du corps humain »<sup>346</sup>. Avec l'investigation permise par l'imagerie médicale, c'est le corps interne qui devient lisible et ce sont les enveloppes du corps qui cachent, le corps visible apparaissant en pleine lumière de la maladie. En ce sens c'est une appréhension du corps comme empreinte et incarnation de la maladie qui est occulté.

Le domaine du visible capte et épuise la dimension de la compréhension de tous les phénomènes du corps : mieux connaître pour mieux voir, mieux voir pour mieux connaître. La maladie est cette entité cachée dans l'obscurité de l'intérieur qu'il s'agit de rendre visible par tous les moyens. « La modernité coïncide avec un monde mis à plat qui ne tolère plus la distance ni le secret et impose une transparence, une visibilité qui ne doit rien épargner. »<sup>347</sup> Cette circularité entre la vision et la connaissance a produit et continue de produire le mythe d'une transparence du corps. De « l'homme de verre »<sup>348</sup>, fameuse pièce anatomique totalement transparente présentée à Dresde en 1930, jusqu'au découpage et la numérisation du corps de Joseph Paul Jernigan en 1993<sup>349</sup>, il ne s'agit plus ici de rendre accessible au regard toutes les parties de l'organisme mais de faire du corps lui-même une surface. Il y aurait ici un « devenir image » du corps. Le corps entre ici dans un processus de transparence, de visibilité absolue et qui passe par une mise en surface de toutes ses dimensions. La fascination de la visibilité absolue rencontre le présupposé selon lequel on pourrait épuiser les différentes

---

<sup>345</sup> Bonnin. *L'éthique et l'imagerie médicale* P. 91

<sup>346</sup> COOP-PHANE C., la main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique. *Psychothérapies*. 1995, Vol 15 N°1, pp 37-41

<sup>347</sup> David Le Breton P. 206 *Anthropologie du corps et modernité*

<sup>348</sup> L'homme de verre de Franz Tschakert est une pièce de 193 cm. Elle est conservée à Dresde, au Deutsches Hygiene-Museum. Grâce à l'utilisation d'une matière transparente, il parvient à donner à voir la totalité de l'anatomie et de la physiologie humaine en trois dimensions. Les spectateurs pénétraient à travers une sorte de sas de lumière dans une salle plongée dans une semi-pénombre. Lorsque la salle devenait totalement obscure, les organes, à commencer par le cœur, s'allumaient l'un après l'autre. Eclairée de l'intérieur, la transparence de la peau laisse apparaître le spectacle beau et lisse d'un organisme aseptisé.

<sup>349</sup> Condamné à mort en 1993, Joseph Paul Jernigan, lègue son corps à la médecine. Son corps, rebaptisé pour l'occasion Adam, est congelé, coupé en quatre puis découpé au laser en 1878 tranches de 1mm. Ce projet de La Bibliothèque Nationale Américaine de médecine constitue la « première base de données tridimensionnelle réelle du corps Humain ».

dimensions du corps. En découpant en tranches de plus en plus minces les surfaces du corps, on pourrait parvenir à une surface totale, une mise à plat ultime qui rendrait compte de la totalité visible de l'intérieur. Cette mythologie de la transparence traverse l'image que se donne elle-même la rationalité médicale. Nous contemplons la beauté diaphane de l'image d'un corps éthéré, qui n'a plus rien de matériel.

Si ces images internes renvoient à une profonde étrangeté, c'est aussi parce que le rapport qui nous lie à notre corps s'est aussi modifié et construit par le regard médical. Les technologies médicales et biologiques contemporaines demandent de repenser le corps et pas seulement en tant qu'elles permettent de modifier le corps, de le transformer, mais aussi en tant qu'elles permettent de le voir, de l'appréhender de façon totalement inédite. « Le contrôle du corps par les technologies inclut plus que la manipulation de la matière ; il inclut également une capture des parties inconnues et invisibles du corps. Le regard médical pénétrant désormais sous la peau, l'image du corps s'est radicalement transformée. Les techniques de l'imagerie du corps se trouvent au même plan que celles qui concernent la manipulation de sa matière : elles changent véritablement l'expérience du corps propre. »<sup>350</sup>

Cette connaissance anatomique du corps humain, relayée par une production massive de représentations scientifiques ou artistiques, a pu produire en effet une distanciation de plus en plus importante entre notre identité de sujet et notre réalité corporelle. Une connaissance anatomique, qui s'appuie sur l'observation, la description et la retranscription des structures organiques n'est possible que si le corps est signifiant au-delà de la singularité de celui qui l'habite. Pour David Lebreton, « l'entreprise iconoclaste des premiers anatomistes qui déchirent les limites de la peau pour mener la dissection à son terme dans le démantèlement du sujet » coïncide symboliquement avec « le moment inaugural de la rupture concrète entre l'homme et son corps »<sup>351</sup> La figuration réaliste du corps qui dépeint sa matérialité est inséparable d'un mouvement de distanciation entre l'individu et son corps. « Avec les anatomistes, le corps cesse de s'épuiser tout entier dans la signification de la présence humaine. Il cesse d'être le signe irréductible de l'immanence de l'homme et de l'ubiquité du cosmos. (...) L'invention du corps comme concept autonome implique une mutation du statut de l'homme. Le savoir anatomique consacre l'autonomie du corps et l'espèce de mise en apesanteur de l'homme qu'il incarne pourtant. (...) La correspondance est rompue entre la chair de l'homme et la chair du monde. Le corps ne renvoie plus qu'à lui-même. L'homme est ontologiquement séparé de son propre corps qui semble mener, certes rivié à l'homme, son

---

<sup>350</sup> Jenny Slatman. L'imagerie du corps interne. in *Methodos* N°4 (2004) Penser le corps.

<sup>351</sup> Le breton David, *L'adieu au Corps*, Ed. Métailié, Paris, 1999, p 11

aventure singulière. »<sup>352</sup> Le corps est alors moins l'incarnation de notre identité qu'un objet de plus en plus externe, substituable et reproductible. Cette distanciation symbolique entre le corps et lieu de la subjectivité, induit par la médecine moderne s'accompagne alors d'un mouvement de réduction du corps, ou de mécanisation du corps. « La biotechnologie ou la médecine moderne privilégie le mécanisme corporel, l'agencement subtil d'un organisme perçu comme une collection d'organes et de fonctions potentiellement substituables. »<sup>353</sup>

Loin d'être sans conséquences, l'appropriation des connaissances anatomiques et la familiarité de ces images médicales ont donc pu infléchir et orienter notre représentation et notre existence du corps. Les techniques d'imagerie ont pu « faire de notre corps un objet extérieur avec lequel nous pouvons prendre un minimum de distance et de conjurer les inquiétudes qu'il nous inspire »<sup>354</sup> L'image participe à l'« assimilation mécanique du corps humain qui met à l'écart l'épaisseur de l'homme. »<sup>355</sup> Par ce que la mise en image du corps semble irrémédiablement liée à une reconstruction matérialiste du corps, l'utilisation, dans la pratique médicale, de l'imagerie induit une lecture réductionniste, mécaniste et dualiste, héritée de la tradition Cartésienne.

---

<sup>352</sup> Le Breton David. *Anthropologie du corps* 1999. P 24

<sup>353</sup> Le breton David, *L'adieu au Corps*, Ed. Métailié, Paris, 1999, p 12

<sup>354</sup> Olivier Faure : *Le regard des médecins* In *Histoire du Corps*. Ed. Seuil, Paris, 2005p. 17

<sup>355</sup> Le breton David, *L'adieu au Corps*, Ed. Métailié, Paris, 1999, P 13

## **D. Réflexion annexe : La place des radiologues et des examens d'imagerie dans le processus d'annonce de la maladie**

Les éléments de réflexion concernant la place des radiologues et de l'examen d'imagerie viennent compléter notre recherche sur la place de l'imagerie médicale dans la relation soignant / soigné. Nous n'avons pas observé directement d'annonce initiale en radiologie. Nous avons uniquement observé une série d'examens d'imagerie, notamment d'échographie et de mammographie, lors du bilan de surveillance ou durant le bilan d'extension. Ces observations, couplées aux entretiens réalisés avec les patients sur la place du radiologue lors de l'annonce, nous permettent néanmoins d'entamer quelques pistes de réflexion sur la place de l'imagerie dans le dispositif d'annonce en cancérologie, et sur la nature de la relation qui lie radiologue et patient.

### **1. La place des radiologues dans la « préannonce » du diagnostic de cancer**

Nous avons évoqué, au début de cette réflexion, le caractère profondément oraculaire de l'annonce de la maladie. Dans cette réflexion, la place occupée par les images pré cliniques de la maladie joue un rôle fondamental. Par l'intermédiaire de l'imagerie, le savoir du médecin et du radiologue devance les signes cliniques de la maladie. Il s'agit dès lors d'analyser la façon dont les radiologues participent ou encadrent la violence de l'annonce, a fortiori lorsqu'elle présente la maladie au grand jour, avant toute forme de doute ou d'anticipation. LeTreurt pense la nature du travail du radiologue sous la modalité du « Hérault professionnel », dans le sens étymologique, c'est à dire, de passeur, de messenger, de transmetteur de la mauvaise nouvelle. Le radiologue intervient en effet, comme un médiateur entre le monde des-bien-portants et de la maladie. « En médecine, ce qui se joue de sacré entre le malade, le médecin et la maladie est déterminant pour la suite de l'histoire de la maladie. »<sup>356</sup>

---

<sup>356</sup> Le Treurt A, *Masque*. Le courrier de l'Algologiste.5.N°2-5.2006 -58-9

Les textes officiels et les recommandations en matière de consultation ou de dispositif d'annonce placent la consultation du praticien oncologue au sommet d'une hiérarchie d'acteurs et d'institutions. Seulement, que ce soit par l'intermédiaire du radiologue ou de ses comptes-rendus, les personnes dans l'attente du diagnostic construisent inévitablement des soupçons, des craintes, des angoisses, avant la consultation d'annonce à proprement dite avec le praticien. La masse d'information que le patient a pu recueillir dans ce « pré-parcours » de soin, l'a déjà « préparé » sinon déjà « révélé » à l'annonce du diagnostic. En ce sens, l'annonce explicite du diagnostic relève plus d'une confirmation que d'une révélation. L'annonce explicite d'un cancer intervient ainsi comme la validation de l'ensemble des soupçons qui avaient été formulés auparavant, comme la reconnaissance d'un doute. Dans certaines situations, le dispositif d'annonce, annonce une chose déjà annoncée.

Or, cette préannonce, effectuée notamment par les radiologues, n'est pas intégrée au dispositif d'annonce. « Les radiologues sont encore trop souvent relégués dans un rôle technique de « faiseurs d'image ». (...) Ils ont une place méconnue dans l'annonce, qui n'est ni évaluée, ni aménagée alors même qu'elle devient de plus en plus déterminante dans la prise en charge des patients. »<sup>357</sup>.

Impliqués de plus en plus tôt dans le diagnostic, confrontés directement aux angoisses des malades, les radiologues sont confrontés à la nécessité de repenser leur rôle et leur place dans l'annonce initiale comme l'annonce de récurrence. « Sans aller jusqu'à se réfugier derrière une protocolisation de l'annonce des maladies graves, (...) il semble souhaitable que nous arrivions à définir un socle commun permettant de répondre à la demande exprimée (ou tue) par les patients, en particulier en cancérologie où l'angoisse de mort reste très présente. (...) Il est nécessaire de reconsidérer les modalités de l'annonce en regard des progrès technologiques, pour des patients de plus en plus conscients des capacités de l'imagerie et de mieux en mieux informés. (...) Selon nous, le rôle des radiologues n'est pas de préparer l'annonce mais de participer au processus de l'annonce. (...) Il convient à ce titre que les radiologues puissent aménager un espace de parole dans tous les lieux d'exercice de la radiologie et dans toutes les structures d'imagerie. »<sup>358</sup>

---

<sup>357</sup> Boudghene F., Moley-Massol I. *L'annonce en radiologie : les premiers mots qui engagent*. Journal de Radiologie 2006 ; 87 :95-7 Paris 2006-04-10

<sup>358</sup> Ibid

## 2. La nature de la relation entre les patients et les radiologues dans ce contexte de soin

La nature de la relation soignant / soigné en radiologie est traversée par les contraintes imposées par la technique. Si les examens d'IRM, de scanner, de Pet-scanner, d'imagerie nucléaire, impose une pluralité d'acteurs (ceux qui produisent l'image, qui manipulent les patients, qui interprètent l'image, etc.....) et une distance physique entre ces acteurs et les patients, l'examen de mammographie et d'échographie implique une proximité entre le radiologue et le patient. En outre, c'est la même personne qui « fabrique », qui manipule et qui interprète l'image. Cet examen nous semble donc particulièrement intéressant pour analyser la nature de la relation soignant / Soigné en radiologie.

Nous devons noter que les observations que nous avons réalisées s'inscrivaient dans un contexte particulier. Les patients qui réalisent un examen d'échographie lors du bilan de surveillance et d'extension, sont traversés par la possibilité d'un « verdict thérapeutique » immédiat. L'examen est donc chargé d'un immense poids qui influe sur la relation avec les radiologues. Le contexte même de l'examen produit une source d'angoisse. « Tous les examens complémentaires sont stressants et le fait même qu'une échographie du foie soit prescrite sous-entend, pour la patiente informée, la possibilité de métastases. A l'inverse, beaucoup ne comprennent pas que l'on examine d'autres organes que leur sein malade, incompréhension qui génère parfois même une certaine colère. »<sup>359</sup>

Si les patients ne peuvent décrypter ou analyser l'image qui s'affiche sur le moniteur, ils savent en revanche « lire » les visages et les comportements des radiologues. Les radiologues, quant à eux, sont concentrés sur l'image, et se sachant bien souvent observés, semblent très attentifs à la façon dont ils peuvent laisser transparaître leurs émotions face à d'éventuelles anomalies sur l'image. Une radiologue, analysant sa pratique et cet élément dans la relation, souligne que le terme « d'imago », dans le latin antique, était utilisé pour désigner le masque porté lors des cérémonies mortuaires. Et, c'est bien un masque de neutralité que les radiologues doivent porter, c'est bien un visage impassible qu'ils doivent afficher, pour dissimuler aux yeux de leurs patients anxieux, l'éventuelle découverte

---

<sup>359</sup> Olivier Liliane, Leclère J, Dolbeault S, Neuenschwander S *La relation entre le radiologue et le patient à propos d'une situation concrète : la découverte échographique d'un nodule unique du foie chez une patiente opérée d'un cancer du sein*. Feuilles de Radiologie, 2005, 45, n°4,237-240, Ed Masson, Paris, 2005



diagnostique qu'ils viennent d'identifier.<sup>360</sup> Mais quelle que soit l'opacité ou la fixité de son visage, son attitude, ses gestes, ses silences ne sont jamais neutres et seront autant d'indices sur-interprétés et sur-connotés par les patients.

Cette circulation triangulaire du regard est caractéristique de cette relation. Cette « relation triangulaire patient-médecin-écran »<sup>361</sup>, structurée autour de l'image fait du radiologue le médiateur entre l'image et le patient. Il incarne physiquement, dans ses attitudes et son comportement la normalité ou la gravité de l'image.

Cette situation implique la nécessité d'un dialogue et d'un contact humain entre radiologue et patient. Les radiologues ne peuvent se dissimuler derrière la dimension technique de l'imagerie. Les effets anxiogènes de l'examen doivent être pris en compte. « La maîtrise de la technique n'est pas suffisante, elle doit s'accompagner d'une aptitude à établir avec le malade une relation attentive. (...) Les radiologues ne peuvent se réfugier derrière la technicité de leur spécialité. »<sup>362</sup> Cet impératif est souvent exprimé dans la littérature : « Il faudra tenir compte du niveau intellectuel de la patiente, voire de son entourage, sans tomber dans le piège d'un discours technique qui met à distance toute forme d'émotion derrière une excessive rationalisation »<sup>363</sup>

### 3. Une communication sur le doute

Dans les situations où le radiologue est confronté à une lésion suspecte, et qu'il n'est plus possible de « laisser croire que l'examen est normal »<sup>364</sup>, quelle formulation doit adopter le radiologue ? Comment désigner ce qui est vu, comment suggérer la gravité de l'examen sans déclencher la sidération traumatique de l'annonce ? Le radiologue doit-il parler de « masse », de « grosseur », de « boule », de « kyste », de « polype » de « nodule », « de tumeur », « de tuméfaction » ? Chacun des termes, aussi varié soit-il, enclenche

<sup>360</sup> Le Treurt A, Masque. Le courrier de l'Algologiste.5.N°2-5.2006 -58-9

<sup>361</sup> Leclère J, Ollivier L, Pascault V, Palangé T. *La relation médecin-malade en échographie cancérologique*. J Radiol 1996 ; 77 :405-9

<sup>362</sup> Leclère J, Liliane Olivier, Dolbeault, Neuenschwander Sophie *Dialogue entre le radiologue et le patient atteint d'un cancer*. J Radiol 2006 ; 87 :99-104, Ed françaises de Radiologie, Paris, 2006

<sup>363</sup> BOISSERIE-LACROIX M. « Le dispositif d'annonce du cancer du sein : quelle place pour le radiologue ? » J Radiol 2006 ; 87 :105-8. Edition française de radiologie, paris, 2006

<sup>364</sup> Olivier Liliane, Leclère J, Dolbeault S, Neuenschwander S *La relation entre le radiologue et le patient à propos d'une situation concrète : la découverte échographique d'un nodule unique du foie chez une patiente opérée d'un cancer du sein*. Feuillet de Radiologie, 2005, 45, n°4,237-240, Ed Masson, Paris, 2005

inévitablement des connotations angoissantes et une foule de questionnements. Si le radiologue interprète l'imagerie médicale par rapport à une grille de lecture qui lui est propre, les patients vont projeter leurs propres références symboliques et leurs propres angoisses sur les termes employés par le radiologue et sur l'image. Si le praticien interprète les signes cliniques pour eux mêmes rapportés à la logique de la maladie, le patient entend toute information par rapport à l'annonce de sa finitude.

La position du radiologue est d'autant plus difficile qu'il ignore le degré de connaissance des patients, leur personnalité, leur attente. Le radiologue ne doit-il alors annoncer que des « images suspectes » ? Si minimiser jusqu'au mensonge la découverte d'une « anomalie » entamerait durablement la relation de confiance entre le patient et les soignants durant tout son parcours de soin, l'excès d'information entrainerait une réaction extrêmement anxiogène, et l'énoncé brutal d'une vérité médicale « donnerait symboliquement la mort »<sup>365</sup>

De plus, lors de l'annonce initiale, quelle que soit la compétence technique et humaine du radiologue, il n'est pas humainement possible d'annoncer un cancer sans proposer de solution thérapeutique.<sup>366</sup> Les radiologues sont donc contraints aux limites rigides d'une « communication du doute »<sup>367</sup> Il s'agit moins d'énoncer une vérité que de préparer la personne, avec une certaine gravité, à une éventualité médicale. Le radiologue doit donc « s'efforcer de ne pas majorer l'angoisse du patient sans pour autant le rassurer faussement, sans asséner inutilement un verdict non suivi d'une proposition thérapeutique, tout en préparant la consultation du médecin en charge du traitement. »<sup>368</sup> La mission médicale doit s'équilibrer avec l'impératif de mesure et de respect vis-à-vis d'un patient qui n'est ni prêt ni capable de tout entendre d'emblée.

L'angoisse générée par ce doute peut être plus insupportable qu'une annonce formalisée. Mais le temps du doute et de la suspicion qui s'élabore entre l'examen d'imagerie, la biopsie, et la « consultation d'annonce », permet peut-être également de préparer et d'encadrer la violence de l'annonce initiale. Il y aurait ainsi une fonction propédeutique de cette communication sur le doute que les radiologues doivent mettre en place avec le plus grand tact et la plus grande humanité.

---

<sup>365</sup> Ruszniewski M *Face à la maladie grave. Pratiques médicales*. Ed. Dunod, Paris, 1995

<sup>366</sup> Ligue contre le Cancer. *Améliorer les consultations d'annonce du cancer*. Une démarche conjointe des malades et des soignants accompagnés par la ligue. Oct 2003

<sup>367</sup> Le Treurt A, Masque. *Le courrier de l'Algologiste*.5.N°2-5.2006 -58-9

<sup>368</sup> Leclère J, Ollivier L, Pascault V, Palangié T. *La relation médecin-malade en échographie cancérologique*. J Radiol 1996 ; 77 :405-9

## **V. CONCLUSION**

Cette étude n'a pas l'intention d'apporter des réponses définitives ou figées concernant la place de l'imagerie médicale dans la relation soignant / soigné, mais d'apporter des pistes de réflexion qui demandent de plus amples investigations (notamment concernant l'impact de l'image sur les patients en fonction du type d'imagerie et du type de pathologies cancéreuse).

La relation entre le praticien et le patient lors de l'annonce est une relation complexe et intense. Les observations que nous avons menées montrent que l'échange humain, dans ce contexte particulier des soins, est toujours d'une grande richesse. Ces consultations sont autant d'instantanés de vie qui engagent bien plus qu'un simple échange d'informations ou qu'un simple recueil de consentement. Les angoisses et les questionnements autour de la maladie imposent une communication dense, parfois implicite, souvent indirecte, en demi-teinte, en sous-entendus,....

Chaque malade possède ses propres représentations symboliques de la maladie, ses propres angoisses, ses propres préoccupations. Les patients détiennent également des niveaux de connaissance différents. Leurs capacités de compréhension du discours médical et des terminologies techniques vont déterminer leurs capacités à saisir les connotations et les ambiguïtés, plus ou moins volontaires du médecin. Pour cette raison, l'information délivrée par le praticien doit être accompagnée d'une prise en compte des singularités de la personne malade. Une annonce est toujours faite à l'intention d'une personne singulière à un moment précis, dans un état émotionnel précis. Annoncer une maladie grave (concernant le diagnostic, mais aussi la récurrence, la mise en place ou l'échec des traitements), ce n'est pas seulement délivrer un message à un interlocuteur, c'est aussi rencontrer et éprouver une altérité, une personne particulière en prise avec sa propre logique, ses propres attentes et sa propre lecture des événements. Faire comprendre un message médical, c'est adapter un discours, trouver des espaces de complicité et de compréhension commune, dans des attitudes, des regards, des signes et des gestes.

Dans ce contexte, l'imagerie occupe une place ambivalente dans la relation soignant / soigné. Parce que l'examen d'imagerie occupe une place centrale dans l'investigation diagnostique, le dévoilement des résultats d'examens, ou leur interprétation au cours de la consultation, sont solidaires d'une tension qu'il s'agit bien souvent d'apaiser (ou parfois de mettre en scène si le praticien estime que les patients sont dans une situation de déni de la maladie). Les patients, qui disposent d'un droit d'accès absolu aux comptes-rendus d'imagerie et aux examens des marqueurs biologiques, possèdent déjà des informations qu'il s'agit d'expliquer, de contextualiser, parfois de nuancer ou de démentir. La difficulté consiste dès lors, à délivrer une information médicale à la fois scientifique, parlante, et cohérente. De plus,

quelque soit la gravité de cette information, le praticien maintient toujours une part d'espoir ou d'échappatoire face à la peur de la mort. Quelque soit la violence véhiculée par l'imagerie, elle doit donc toujours être accompagnée ou contextualisée par un discours. Ce discours nous semble être beaucoup plus qu'un médium entre l'image et le malade. Il permet de faire le lien entre la rationalité scientifique et ses implications sur la vie du malade. Mais le discours permet également de réinterroger la rationalité scientifique à l'aune des préoccupations des patients.

Concernant l'impact de l'imagerie médicale sur les patients, nous avons relevé que l'incompréhension globale des patients devant ces images s'accompagnait pourtant quelque fois d'une grande angoisse. L'image externalise la présence d'une étrangeté radicale et menaçante. Elle donne à l'imaginaire angoissé du malade, une source de représentations qui peuvent s'avérer obsédantes, notamment dans le contexte d'une pathologie cérébrale. Pour cette raison, certains praticiens désirent encadrer ou éviter cette violence de l'image, en faisant le choix de ne pas toutes les exhiber. Il semble pourtant difficile de préjuger de l'impact d'une image sur un malade. L'appropriation de plus en plus importante des patients concernant ces éléments médicaux est solidaire d'un mouvement d'autonomisation croissant du parcours des soins. Donner la liberté aux patients de choisir ce qu'ils désirent voir ou ne pas voir durant la consultation, nous semble dès lors, l'attitude la plus tempérée. Mais, cet élément énoncé, nous devons rappeler combien il est difficile pour les patients de s'identifier à ces images, de faire le lien entre leur ressenti et la représentation visuelle de l'image. Cette difficulté explique peut-être aussi la présence de projections symboliques autour de ces images. L'appréhension « profane » de ces masses floues et monochromes passe au crible d'un imaginaire déjà traversé par un jeu d'oppositions symboliques fortes et structurantes (noir/blanc, maladie/rémission, intérieur/extérieur, bien/mal, animal/humain, naturel/artificiel, etc....)

Parce que la maladie cancéreuse est souvent découverte avant l'éclosion des signes cliniques, il s'effectue, pour de nombreux patients, une véritable rupture de confiance vis-à-vis de leur corps. La maladie surgit comme une altérité profonde et bouleverse la familiarité entretenue avec sa corporéité. La présence envahissante de la maladie au cœur de l'organisme, associée à la violence des traitements thérapeutiques, renforce ce sentiment d'étrangeté et d'expropriation du corps. C'est dans le contexte de cette brisure qu'apparaît une autre

dissociation : celle entretenue par l'imagerie entre le corps visualisé et le corps subjectivisé, entre le corps objectivé par l'image et le « corps incorporé » du malade.

Cette césure est une condition peut-être indépassable à l'exercice de la médecine. Mais nous nous sommes efforcés durant cette étude, à montrer en quoi cette séparation entre le corps radiographié et l'être qui l'habite, pouvait conduire à certaines tensions éthiques. Cette dissociation peut s'accompagner d'une série de réductions concernant la plainte et les préoccupations des patients : réduction du malade à un ensemble de signes et de symptômes, sélection de l'écoute et de la prise en compte des douleurs des patient, mise à distance du malade, dé-légitimité de sa plainte ou de son ressenti.

En imposant la dimension visuelle comme l'ultime vérité du corps, l'imagerie peut confirmer et expliquer les douleurs exprimées par un malade, mais elle peut aussi les hiérarchiser, les nier ou les délégitimer. Nous sommes conscients que le poids de la responsabilité du cancérologue dans ses actions et ses paroles lui impose cette sélection. Il s'agit avant tout de traiter de façon urgente une maladie potentiellement mortelle et disposant d'une forte capacité de propagation. Cartographier par l'intermédiaire de l'imagerie, la présence de la maladie, au-delà de la subjectivité du corps ressenti du malade, est le premier devoir du praticien. Pour autant, ce pouvoir de visualiser et d'appréhender l'intériorité du corps au-delà des dimensions sensibles du malade, doit s'articuler avec une disponibilité et une compréhension d'un autre corps : celui qui recueille la sensation, l'émotion et l'identité de la personne. Les discours des malades concernant l'apparence de leur corps, les douleurs ressenties suite eux effets secondaires des traitements, les discours des patients concernant la façon dont ils habitent leur corps et font face, charnellement, à la maladie et aux traitements, se réfèrent à un autre logique, à d'autres valeurs et à un autre imaginaire. La disponibilité et la prise en compte par les praticiens de ce corps subjectivé, est ce sur quoi porte précisément notre interrogation éthique. La médecine prolonge de plus en plus l'interprétation iconique dans la relation avec les malades. L'écoute de la plainte, de la parole du patient et de ses attentes suppose de prendre en compte un corps réel habité par le sujet.

Il nous semble que cette problématique concernant la place de l'imagerie médicale doit s'insérer dans l'enjeu plus large de la place de la technologie dans les soins. Le corps, dans l'histoire de la médecine a pu devenir un objet rationnel en même temps qu'il a pu devenir l'objet d'une désincarnation. L'imagerie médicale est prise dans cette ambivalence : objectiver la notion de corps pour en extraire des lois et des propriétés rationnelles, mais, en même temps, faire rentrer le corps, faire plier le corps vers un modèle réductionniste afin qu'il

réponde à ces investigations scientifiques. La puissance instrumentale permet de soigner et de palier au défaut de la matérialité du corps, mais en même temps, elle fait du corps une entité de plus en plus liée, investie et traversée par la technique. Cette entrée de la technique dans la vie organique nous conduit à changer de temporalité et d'horizon. Georges Canguilhem écrivait déjà en 1955 que « l'invention technique s'inscrit désormais dans le temps technique qui est affolement et discontinuité, et en dehors du temps biologique, qui est maturation et durée. La médecine, qui ne peut et ne doit refuser, pour la défense de la vie, aucun des secours que la vie peut recevoir de la technique, se trouve être, nécessairement et électivement, le champ dans lequel le vivant humain prend conscience du conflit, de la discordance entre les valeurs organiques et les valeurs mécaniques, au sens large d'artifice.»<sup>369</sup> Le corps vivant, tiré vers le modèle matériel, est de plus en plus soumis à la logique et aux impératifs propres de la technique. Ces possibilités offertes par les techniques médicales, et en particulier celles de l'imagerie, nous conduisent-elles ainsi vers un nouvel ordre du corps ? La visibilité iconique de la maladie externalise les dimensions du corps et lorsque le praticien brandit l'image et concentre son discours sur celle-ci, n'oblige-t-il pas du même coup les malades à penser la maladie et à la vivre sous ce mode particulier d'image et d'extériorité ?

La possibilité réelle ou imaginaire d'une visibilité totale du corps ne doit pas faire oublier que le champ de la visibilité est aussi un espace qui se construit. Ce privilège du regard impose une interrogation critique et une attention sur ce qu'elle occulte. Il ne s'agit pas d'affirmer une l'équivalence simpliste entre le degré de développement technique et le degré d'aliénation, d'asservissement ou d'instrumentalisation de la vie humaine. Mais les possibilités offertes par la technologie donnent la possibilité d'un savoir et en même temps d'un pouvoir inédit sur le corps. La technique ne devient menaçante qu'à partir du moment où c'est le corps qui se plie sous la logique technique. Il existe donc peut-être un réel danger à écraser ou à réduire la personne derrière l'affirmation et l'effectuation d'un savoir structuré sous l'impératif scopique. Le risque serait grand que le regard du médecin, par l'intermédiaire de l'image, transforme le corps du malade en un corps transparent, en une chaire éthérée, en une matière mince et en information pure. Le risque serait grand de faire du malade une individualité de plus en plus anonyme dont les plaintes seraient tuées à travers un encodage poli et subtil de chiffres et de morphine.

---

<sup>369</sup> Canguilhem Georges. Thérapeutique, Expérimentation, responsabilité. In *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie* » Ed.Vrin, Paris 1994, p 383

## **VI. ANNEXES**



## I. BIBLIOGRAPHIE <sup>370</sup>

	Rapport ministériel. <i>Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic - Etudes et résultats</i> . N° 486 Mai 2006-05-15
	Art. 1 Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie.
	Charte du patient hospitalisé. Circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995
	Cahier des charges des consultations d'annonce - Annexe 4 disponible sur le site de l'INCa – www.e-cancer.fr
	Article R.4127-35 du code de la santé publique
	CCNE – Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. 12 juin 1998 ; n°58 :6-7
Adenis A, Vennin P, Hecquet B	<i>L'information des patients atteints d'un cancer du côlon : résultats d'une enquête réalisée auprès des gastro-entérologues, chirurgiens et cancérologues de la région Nord</i> . Bull Cancer, 1998 ; 85 : 803-8
Alby Nicole, Bourstyn Edwige	<i>Le dispositif d'annonce du cancer : de l'espoir aux contradictions</i> in <i>Ethique, médecine et Société</i> . Ed. Vuibert, Paris, 2007
Alby Nicole, Yves Pélicier (Dir)	<i>L'information en cancérologie</i> in <i>Psychologie, cancer et société</i> . Ed. Esprit du temps, Paris, 1995
Arnault Y, Ben Soussan P, Prodromou N, Lacour A-C	<i>Cancer et temporalité : un aussi long parcours...</i> Rev Fr psycho-Oncologie 2004, Vol. 3, n°4, pp.197-200
Austin John Langshaw	<i>Quand dire, c'est faire</i> . Ed. Seuil, 1979 – Col point, Paris
Bacque Marie-Frédérique	<i>Prévenir les troubles de l'image du corps et de la représentation de soi</i> . Psycho-oncologie, 2007, N° 1 :3-4
Bacque Marie-Frédérique	<i>Le corps comme surmoi</i> in <i>Psychologie cancer et société</i> . Yves Pélicier Dir. Ed L'esprit du temps Psychologie, 1995, Paris
Baillet F, Pélicier Nicole	<i>L'annonce diagnostique : impact psychologique et bonnes pratiques</i> . L'encéphale du praticien, 1998 ; 2 : 35-41.
Belting Hans	<i>Pour une anthropologie des images</i> . Ed. Gallimard, Paris, 2004
Ben Soussan P	<i>Le cancer est un combat</i> . Erès, Coll. « Même pas vrai », Ramonville-Saint-Agne, 2004
Bey Pierre	<i>Douleurs, souffrances et cancer : le point de vue d'un oncologue, directeur d'un centre de lutte contre le cancer</i> . Bulletin du cancer. Volume 89, numéro 4,437-40, avril 2002, Tribune libre
Boisserie – Lacroix.	<i>Le dispositif d'annonce du cancer du sein : quelle place</i>

<sup>370</sup> Nous présentons ici les références cités et les ouvrages utilisés pour cette recherche.

	<i>pour le radiologue ?</i> J Radiol. 87 :105-8. Edition française de radiologie, Paris, 2006
Bonnin André, Broussouloux Claude	<i>Le corps humain est-il transparent ?</i> Ed Robert Laffont, 1985, Paris
Bonnin André, Broussouloux Claude, Convard Jean-paul	<i>Ethique et imagerie médicale.</i> Ed. Masson, Paris Milan Barcelone, 1998
Boudghen F, Moley-Massol Isabelle	<i>L'annonce en radiologie : les premiers mots qui engagent.</i> J Radiol. 87 :95-7 Ed françaises de Radiologie, Paris, 2006
Brédart A, Swaine Verdier A, Dolbeault S	<i>Traduction / adaptation française de l'échelle "body image Scale" évaluant la perception de l'image du corps chez des femmes atteintes de cancer du sein.</i> Rev Pshycho-Oncologie (2007) N° 1 :24-30
Brémond Alain, Goffette Jérôme, Moumjid-Ferdjaoui Nora.	<i>La relation médecin-malade : entre obéir, consentir et s'accorder.</i> In <i>Médecine et sciences humaines</i> (Dir : Mouillie Jean-Marc, Lefève Céline, Visier Laurent)
Brun Daniel	<i>7<sup>ème</sup> colloque de médecine et de psychanalyse. Violence de l'annonce, violence du dire.</i> Paris. <i>Etude freudienne hors série</i> ,2005
Buckman R	<i>S'asseoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades.</i> Paris : Inter Editions, 1994 ; 211
Cacaly S, Lamielle J C	<i>L'homme transparent : l'imagerie bio médicale contemporaine.</i> Ed Nathan, Paris, 1999
Canguilhem Georges	<i>Thérapeutique, Expérimentation, responsabilité.</i> In <i>Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant les vivants et la vie</i> » Ed.Vrin, Paris, 1994,
Canguilhem Georges	<i>Le normal et le pathologique.</i> Ed PUF, Paris, 1999
Cannone P, Dany L, Dudoit E	<i>Etude des représentations sociales de la chimiothérapie : une voie d'analyse des représentations entre patients et médecins oncologues.</i> Bull cancer 91 :279-84. 2004
Caron R, Leroy F, Berl S, Beaune D	<i>The remarkable gap between representations of the ill body and self-image.</i> Psycho-oncologie, 2007 N° 1 : 47-47
Cavro E, Bungener C, Bioy A	<i>Le syndrome de Lazare : une problématique de la rémission. Réflexions autour de la maladie cancéreuse chez l'adulte</i> Rev. Fr Psycho-Oncologie, 2005, Numéro 2 : 74-79
Charavel M	<i>Shared decision-making in oncology.</i> Rev Fr Psycho-Oncologie, 2004, Numéro 4 : 201-205
Comar Philippe	<i>Les images du corps.</i> Ed. Gallimard, Paris, 1993
Coop-Phane C	<i>La main mise sur le corps : images du corps humain dans l'exercice de la médecine anatomo-clinique.</i> Psychothérapies, 1995, Vol 15 N°1, pp 37-41
Dagognet François	<i>Corps multiple et uns</i> Ed. Labo Delagrang-Synthélabo, 1992, Paris
Dagognet François	<i>Faces, surfaces et interfaces.</i> Ed Vrin, 1982, Paris
Dagognet François	<i>Savoir et pouvoir en médecine.</i> Ed. Synthélabo, 1997, Plessis-Robinson
Dagognet François	<i>Philosophie de l'image.</i> Ed Vrin, 1984, Paris
Dany I, Marie D, Cannone P, Dudoit E	<i>Cancer et chimiothérapie : entre représentations et croyances.</i> Rev francoph psycho-oncologie 2005 n°4 : 302-

	304
Daumezon J	<i>Angoisse au cours de l'auto endoscopie</i> . Nouvelle presse médicale, 1978, 7, N°25 : 2255
Derzelle Martine	<i>Cancer et image du corps : la fonction spéculaire de l'annonce</i> . Psycho-oncologie, 2007 N° 1 : 1-2
Derzelle Martine	<i>Temps, identité cancer. Psychanalyse et langage – 2003 – 68 : 233 – 43</i>
Derzelle Martine	<i>Fatigues et métamorphoses de l'image du corps chez les patients atteints de cancer : entre replis du corps et nécessaire travail de la dépression</i> Rev Pshycho-Oncologie (2007) N° 1 :24-30
Deschamps	<i>Psychanalyse et cancer – Au fil des mots ; un autre regard</i> . Ed. Harmattan, Paris, 1997
Dijck José Van	<i>The Transparent Body</i> . Seattle. University of Washington press, 2005
Eco Umberto	<i>Les limites de l'interprétation</i> . Ed. LGF – Livre de poche, Paris, 1992
Eco Umberto	<i>La guerre du faux</i> . Ed. Les cahiers rouges, Paris, 1993
Ellul Jacques	<i>Le système technicien</i> . Ed. Calman-Levy, Paris, 1977
Espié Marc	<i>L'annonce de la rechute et les impasses thérapeutiques</i> . Le Coq-Héron, no 180 2005/1, p. 59 à 64
Faure Olivier, Corbin Alain, Virengelo Georges, Courtine Jean-Jacques (Dir)	<i>Le regard des médecins</i> In <i>Histoire du Corps</i> . Ed. Seuil, Paris, 2005
Fontanier P	<i>Les figures du discours</i> . Ed. Flammarion, Paris, 1968, 368-70
Foucault Michel	<i>Naissance de la clinique</i> . Ed PUF, Paris, 2003
Gervereau L	<i>Les images qui mentent</i> , in <i>Histoire du visuel au XXe siècle</i> . Ed Seuil, Paris, 2000
Geschwind H	<i>La médecine envahie par la technologie</i> . In <i>Dossier et séminaire de l'espace éthique</i> , 2001
Gori Roland	<i>Le Corps exproprié</i> in <i>Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte</i> . Ed. Bensoussens, 2004, Ramonville St Ange.
Goske MJ , Janet R, Reid R, Dunya Yalddo Pltork, Hewson M	<i>RADPED: an approach to teaching communication skills to radiology residents</i> . <i>Pediatr Radiol</i> 2005 35:381-386
Gros D	<i>Art et cancer. Des mondes étrangers l'un à l'autre ?</i> Rev Fr Psycho-Oncologie, 2004, n° 1 : 5-14
Gros D	<i>Annonce du cancer, la tentation de Ponce Pilate</i> . <i>Oncologie</i> . 2006. 8 : 870 - 5
Hak T, Koeter G, Van der Wal G	<i>Collusion in doctor-patient communication about imminent death : an ethnographic study</i> , <i>BMJ</i> , 2000,321 :1376-1381
Halperin J et al	<i>Idoles. Données et débat</i> , Actes Du XXIVe colloque des intellectuels juifs de langue française, Paris, Denoël, 1985
Hazebroucq Vincent	<i>Fiabilité et acceptabilité de la téléradiologie</i> . Ed. L'harmattan, Paris, 2000
Head Henry	<i>Studies in neurology</i> .Ed Hoder and Stoughton, Londre, 1920

Hervé Christian, Rosenberg Jacques J	<i>Vers la fin de l'homme ?</i> Ed. De Boeck, Bruxelles, 2006
Hervé Christian, Rosenberg Jacques J, Boetch Gilles DIR	<i>Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé.</i> Ed. De Boeck, Bruxelles, 2007
Higgins R W	<i>Aspect philosophique de la Vérité</i> , jalmalv, n° 7, 1986
Hoermi Bernard	<i>Information des personnes malades.</i> Ed. Sime – Broché, Paris, 1985
Hoerni Bernard, Bénézech Michel	<i>L'information en médecine : évolution sociale, juridique, éthique.</i> Ed Masson, Paris Milan Barcelone, 1994
Hottois Gilbert	<i>Entre symboles et technosciences, un itinéraire philosophique.</i> Ed Champ Vallon, Seyssel, 1996
Hottois Gilbert	<i>Le signe et la technique – la philosophie à l'épreuve de la technique.</i> Ed. Aubier, Paris, 1984
Jamart C	<i>Le corps malade à l'épreuve du miroir.</i> Rev Psycho-Oncologie (2007) N° 1 :24-30
Kant Emmanuel	<i>Critique de la raison pure.</i> Ed. PUF, 1965, Paris
Kochen-Zebib Wadad	<i>Figures du corps Cancer : trauma, soin, créativité.</i> Le Coq-Héron, no 180 2005/1
Lane F, Donnely Y, Janet L, Strife L	<i>Establishing a program to promote professionalism and effective communication in radiology.</i> Radiology : Volume 238;N°3 Mars 2006
Lasjaunas Pierre, Hirsch Emmanuel Dir	<i>Le Corps transparent.</i> In <i>Ethique, médecine et société.</i> Ed. Vuibert, Paris, 2007
Le Treurt A	<i>Masque.</i> Le courrier de l'Algologiste.5.N°2-5.2006 -58-9
LeBreton David	<i>Anthropologie du corps et modernité.</i> Ed. PUF, Paris, 1990
LeBreton David	<i>La chaire à vif. Usages médicaux et mondains du corps humain.</i> Ed PUF Paris 1999
Leclère J, Liliane Olivier, Dolbeault, Neuenschwander Sophie	<i>Dialogue entre le radiologue et le patient atteint d'un cancer.</i> J Radiol. 2006 ; 87 :99-104, Ed françaises de Radiologie, Paris, 2006
Leclère J, Ollivier L, Pascault V, Palangié T.	<i>La relation médecin-malade en échographie cancérologique.</i> J Radiol 1996 ; 77 :405-9
Leriche René	<i>La chirurgie de la douleur.</i> Ed Masson, 1937, Paris,
Lincher	<i>Communication in cancer care.</i> Churchill, Livingstone, 1985
Merleau-Ponty Maurice	<i>Phénoménologie de la perception.</i> Ed Tel-Gallimard, 2002, Paris
Merleau-Ponty Maurice	<i>Structure du comportement.</i> Ed PUF-Quadrige, Paris, 1990
Mignot	<i>Les généralistes partisans de la vérité aux cancéreux.</i> Panorama du Médecin 1989 n° 2952 p 1-3
Moley-Massol, Isabelle	<i>L'annonce de la maladie : une parole qui engage.</i> Ed DaTeBe édition, Puteaux, 2004
Mondzain Marie-José	<i>Le commerce des regards.</i> Ed. Seuil, Paris, 2003
Moutel Grégoire, Lièvre A	<i>Le dispositif d'annonce en cancérologie : aspects pratiques et interrogations.</i> La lettre du cancérologue, Vol I – N°1-2 janv / fev 2007
Nancy Jean-Luc	<i>L'Intrus.</i> Ed. Galilée, Paris, 2000
Nathan Tobbie	<i>Le sperme du diable. Elément d'ethnopsychiatrie.</i> Ed PUF, Paris, 1988

Olivier Liliane, Leclère J, Dolbeault S, Neuenschwander S	<i>La relation entre le radiologue et le patient à propos d'une situation concrète : la découverte échographique d'un nodule unique du foie chez une patiente opérée d'un cancer du sein.</i> Feuillet de Radiologie, 2005, 45, n°4, 237-240, Ed Masson, Paris,
Peirce Charles Sanders	<i>Ecrit sur le signe</i> , Ed Seul, Paris, 1978
Penel N, Ulaszewski AL, Reich M	<i>La vérité au malade : le témoignage d'Arthur et Isabelle Rimbaud.</i> Press Méd 2001 ; 30 : 636-8.
Pierron J-P	<i>Représentation du corps malade et symbolique du mal : maladie, malheur, mal ?</i> Psycho-Oncologie, 2007, N° 1 : 31-40
Pinell Patrice	<i>Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France : 1890-1940</i> , Paris Métailié, 1992
Ptacek J T, Eberhardt T L	<i>Patient and Clinician Stress related to bad news.</i> JAMA 1996 ; 276 : 496-502
Pucheu S	<i>Suis-je Guérie(e) docteur ?</i> Rev Fr Psycho-Oncologie (2004) N° 2 – 2 : 67-79
Pujol Henri	<i>Le pavillon des cancéreux doit rester fermé.</i> Le monde, 16 octobre 2004/23
Pujol Henri	Historique du dispositif d'annonce – vidéo sur le dispositif d'annonce disponible du le site de l'INCa – <a href="http://www.e-cancer.fr">www.e-cancer.fr</a>
Reich J, Mekaoui L	<i>La conspiration du silence en cancérologie : une situation à ne pas négliger.</i> Bulletin du Cancer. Volume 90, Numéro 2, 181-4, Février 2003, La personne au-delà de la tumeur
Reich M	<i>L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie : réflexions éthiques –</i> Rev Francoph Psycho-Oncologie (2004) Numéro 4 : 188-196
Reich M, Deschamps C, Ulaszewski AL, Horner-Vallet D	<i>L'annonce d'un diagnostic de cancer : paradoxes et quiproquos.</i> Rev Méd Interne 2001 ; 22 : 560-6.
Renard Jean Bruno	<i>Le motif de l'animal dans le corps : de la réalité médicale à l'imaginaire fantastique.</i> Cahier du GERF 1998 – N°5 pp 221 – 236
Ross E, Kübler	<i>Vivre avec la mort et les mourants.</i> Ed Poche, 1999, Paris
Ruszniewski M	<i>Face à la maladie grave. Pratiques médicales.</i> Ed. Dunod, Paris, 1995
Ruszniewski M	<i>Face à la maladie grave : patients, familles, soignants.</i> Paris : Dunod, 1999 ; 206.
Saltel P	<i>La consultation d'annonce : quel contenu, quelle durée, quelle évolution ?</i> SFSPM Nov 2005
Sapir	<i>La relation au corps : psychosomatique, formation, relaxation – relation au corps</i> Paris : Dunod ; 1996, p 97 - 98
Sarradonbek Aline	<i>Le Corps exproprié in Le cancer : approche psychodynamique chez l'adulte.</i> Ed. Bensoussens, 2004, Ramonville St Ange.
Schaerer	<i>Les actes. Parler de la mort avec le malade » in Ordre des</i>

	<i>médecins. 3<sup>e</sup> congrès international d'éthique médicale</i> Paris 9 – 10 Mars 1991
Sicard Monique	<i>La fabrique du regard.</i> Ed. Odile Jacob – le champ médiologique, Paris, 1998
Sicard Monique, Wallach Daniel, Poujade Robert	<i>A corps et à raison. Photographie Médicale 1840 – 1920</i> Marval / Ministère de la culture Paris 1995
Slatman Jenny	<i>L'imagerie du corps interne.</i> in Methodos N°4 (2004) Penser le corps.
Tatossian Arthur	<i>Les défenses psychologiques du patient in Psychologie cancer et société.</i> (Yves Pélicier Dir) Ed L'esprit du temps Psychologie, 1995, Paris es défenses
Thiel Marie-Jo	<i>Entre Malheur et espoir : annoncer la maladie, le handicap, la mort.</i> 2006. Presses universitaire de Strasbourg
Tibon-Cornillot Michel	<i>Les corps transfigurés : Mécanisation du vivant et Imaginaire de la biologie.</i> Ed Seuil, Paris, 1992
Tinland Franck	<i>Système technique, système technicien, et responsabilité humaine</i> in Jacques Ellul. Ed. L'esprit du temps, 1994, Paris
Tisseron Serge	<i>Psychanalyse de l'image.</i> Ed. Dunod, Paris, 1997
Tisseron Serge	<i>L'image comme processus, le visuel comme fantasme.</i> Cahiers de psychologie clinique p. 125 à 135 n° 20 2003/1
Tisseron Serge	<i>Le bonheur dans l'image. Les empêchements de penser en rond,</i> Paris : Seuil, 2003. 173
Trognon	<i>analyse interlocutoire de la relation patient / soignant</i> Psychologie Française Volume 51, Issue 2, June 2006, Pages 171-187
Vaysse	<i>Le dedans / dehors par effraction thoracique pour traiter la médiastinite.</i> Annales médico-psychologique. 1999, 152, 10 : 700 - 703
Vaysse	<i>Image du cœur.</i> Ed. Homme et perspectives, 1996
Verspieren	<i>Face à celui qui meurt.</i> Ed Desclée de Bruwer, Paris, 1984
Viragello Georges	<i>Le corps redressé.</i> Ed Armand Colin, 2001, Paris
Wartel	<i>Réunion conjointe de la société médico psychologique et de la société de psychologie médicale de langue française.</i> Annales médico psychologiques – Vol 154 / janv. 1996 – N°1 – p 54 –. 15 et 16 septembre 1995