

L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au long de la prise en charge pour un cancer du sein

The medical uncertainty felt by women in the support for breast cancer

Benoit M¹, Dragon J², Lavoie A-M³

Résumé

Objectif : Le présent article porte sur la manière dont les patientes atteintes d'un cancer du sein reçoivent les informations sur leur pathologie cancéreuse, transmises par les professionnels de la santé. Notre objectif était de préciser la perception, par les patientes atteintes d'un cancer du sein, des informations transmises par les professionnels de santé sur la pathologie cancéreuse pour laquelle elles ont reçu un diagnostic.

Méthodes : Nous avons opté pour une approche analytique qui s'apparente à l'analyse du discours pour interroger dix-neuf témoignages écrits de femmes qui racontent leur expérience.

Résultats : Cette démarche a permis de définir le concept d'incertitude médicale et d'élucider la notion de confiance à travers trois différents niveaux d'acceptions théoriques que sont la confiance décidée ou assurée (Luhmann N. Réseaux. 2001;108:15) et la confiance raisonnée. L'analyse du témoignage de femmes sur l'incertitude médicale qu'elles éprouvent à l'annonce d'un diagnostic de cancer du sein a montré des changements dans les habitudes de travail des médecins et du personnel soignant autour de « l'annonce du diagnostic ».

Conclusion : Trois propositions, selon nous, apparaîtraient dès lors importantes : 1) intégrer la malade dans une relation active avec le personnel soignant ; 2) réfléchir à des modèles de soins tenant compte des difficultés énoncées dans l'annonce du diagnostic ; et, 3) considérer le fait que la personne soit, en tout temps, au centre d'une pratique humaine des soins en oncologie. Nous plaidons pour un changement d'attitude des médecins, en fonction de la confiance à établir entre le médecin et la patiente.

Prat Organ Soins. 2011;42(3):187-94

Mots-clés : Perception ; tumeurs du sein ; détection précoce de cancers ; attitude du personnel soignant ; incertitude ; confiance ; confiance décidée ; confiance assurée ; confiance raisonnée.

Summary

Aim: This article focuses on how patients with breast cancer receive the information transmitted to them by health professionals of the malignancy with which they suffer. Our objective was to clarify the perception, by patients with breast cancer, of the information transmitted by health professionals on Cancer Pathology for which they have been diagnosed.

Methods: We opted for an analytical approach akin to the analysis of the speech, to question 19 written testimonies of women who tell of their experience.

Results: This approach helped to define the concept of medical uncertainty and elucidate the concept of trust through three different levels of theoretical meanings that are reasoned confidence and decided or provided confidence (Luhmann N. Réseaux. 2001;108:15). The analysis of the testimony of women on the medical uncertainty they feel the announcement of a diagnosis of breast cancer has shown changes in the work habits of physicians and caregivers about "the announcement of the diagnosis".

Conclusion: Three proposals appear as important: (1) integrate the patient in active relationships with caregivers. (2) reflect on models of care taking into account the difficulties outlined in the announcement of the diagnosis; (and 3) the fact that the person be at any time, at the centre of a human practice of oncology care. In conclusion we argue for a change of attitude of doctors, on the basis of trust between physician and patient.

Prat Organ Soins. 2011;42(3):187-94

Keywords : Perception; breast neoplasms; early detection of cancer; attitude of health personnel; uncertainty; trust; reasoned confidence; decided confidence; provided confidence.

¹ Ph.D, professeure agrégée, Département de sociologie de l'Université laurentienne, Ontario, Canada.

² Ph.D, sémioticien et officier déontologique au Bureau de la recherche, du développement et de la créativité de l'Université laurentienne, Ontario, Canada.

³ Ph.D, professeure agrégée, École de sciences infirmières de l'Université laurentienne, Ontario, Canada.

Adresse pour correspondance : *Pr Monique Benoit, Département de sociologie, Université laurentienne, 935 chemin du Lac Ramsey, Sudbury, Ontario, P3E 2C6, Canada.*

E-mail : *mboenoit@laurentienne.ca*

INTRODUCTION

La présente recherche a porté sur la perception, par des patientes atteintes d'un cancer du sein, des informations transmises par les professionnels de santé sur leur pathologie cancéreuse. Il s'agissait d'un point de vue, différent de celui purement technique, qui a une place importante pour les patientes dans leurs relations avec le personnel soignant. Parmi les maladies pour lesquelles on possède encore peu de connaissances établies [1], le cancer figure parmi celles qui provoquent le plus d'incertitude selon certains chercheurs [1-5]. Or, l'incertitude s'inscrit autant dans les programmes de dépistage, notamment dans l'attente de la confirmation histologique du diagnostic (incertitude diagnostique) [2], que dans le fait de se fier à une rhétorique statistique (incertitude pronostique) [3-4] pour choisir une thérapeutique et connaître les chances de survie. Il est envisageable de trouver dans ces conditions une incertitude médicale dans la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein [2].

Marie Ménoret définit l'incertitude médicale comme le fait de rendre acceptable, voire recevable, l'incertitude liée à un diagnostic de cancer [3]. Selon elle, les interactions qui introduisent de nos jours les malades cancéreux dans leur nouveau statut de patient, conduit à un contrat médecin/malade fondé sur un principe d'incertitude. Dans ce sens, nous avons constaté dans notre étude qu'il existait un certain partage de l'incertitude entre le médecin et la patiente quand il s'agissait de cancer du sein. Ce partage consiste, *via* l'information donnée à la patiente, à obtenir son engagement et son consentement aux traitements thérapeutiques dont les issues, précisément, sont incertaines [5]. Parallèlement, les traitements contre le cancer, le plus souvent perçus comme de pénibles contraintes mutilantes (chirurgie) ou iatrogènes (chimiothérapie), déterminent le niveau d'incertitude auquel la patiente sera soumise.

Afin d'étudier l'incertitude médicale, nous avons analysé le témoignage de plusieurs femmes ayant vécu avec un diagnostic de cancer du sein et le niveau de confiance qu'elles développaient tout au long de leur prise en charge. Un travail de Niklas Luhmann [6] a aidé à étudier le niveau de confiance décelé chez des femmes qui ont témoigné de leur expérience du cancer du sein. Le sociologue allemand différencie deux types de confiance, le *trust* ou la confiance « décidée », et la *confidence* appelée la confiance « assurée ». La confiance décidée (*trust*) comporte un élément de risque, car accorder sa confiance à quelqu'un implique que l'on accepte de prendre un risque. Quant au second type de confiance, dite assurée (*confidence*), elle relève d'une confiance immédiate et nécessite que l'on s'implique ou que l'on soit préalablement engagé dans un processus de confiance. Luhmann souligne que la

distinction entre les deux types de confiance dépend de notre capacité à distinguer le danger et le risque qu'ils soient éloignés ou une affaire d'intérêts immédiats.

L'objectif de cette étude était de préciser la perception, par les patientes atteintes d'un cancer du sein, des informations transmises par les professionnels de santé sur leur pathologie cancéreuse. Notre dessein était de plaider pour un changement d'attitude des médecins en fonction du niveau de confiance existant entre le médecin et la patiente, dès l'annonce du diagnostic. Ces approches ne peuvent pas toujours reposer seulement sur la connaissance des techniques médicales, mais doivent tenir compte des aspects psychosociologiques. S'il est possible d'élargir cet objectif à l'ensemble des personnes vivant avec un cancer, en adaptant le niveau de confiance aux autres pathologies cancéreuses, il faut souligner toutefois que l'image corporelle que nous avons analysée plus loin, n'a que peu d'effet dans le cas des cancers digestifs ou bronchiques.

MÉTHODES

Notre corpus a porté sur les témoignages écrits de femmes atteintes d'un cancer du sein à un moment donné de leur vie [7]. Ces femmes ont exprimé leurs impressions sur la relation avec leur médecin, avec leur corps, avec les technologies médicales et avec le personnel soignant en général. Le concept d'incertitude médicale a été analysé depuis l'annonce du diagnostic, un moment charnière de l'ensemble des témoignages que nous avons consultés. En tout, dix-neuf témoignages ont été répertoriés, dans un recueil publié en 2006 [7]. Ces témoignages proviennent, pour la plupart, de femmes publiquement connues (journaliste, femme d'affaires, médecin, esthéticienne, etc.), appréciées dans leur milieu de vie et de travail. Ils sont le fruit de réflexions qui méritait une analyse du niveau de confiance, telle que décrite par Luhmann [6]. L'analyse du discours contenu dans ces témoignages a permis de retracer les conditions de production du discours [8] de confiance en étudiant : la hiérarchie des discours entre la patiente et le médecin ; les types de langue (vernaculaire, véhiculaire, référentielle, mythique) employés lors de l'annonce du diagnostic ; les aspects énonciatifs et connotatifs du discours de confiance ; les aspects performatifs visant à convaincre du bien-fondé des traitements ; les dimensions implicites du discours qui soulignent les passages rhétoriques (temps de verbe) et les stéréotypes (clichés, idées préconçues) et présuppositions qui teintent la relation de confiance face à un tel diagnostic.

Il existe deux traditions en analyse du discours pouvant contribuer et soutenir notre approche analytique de ces témoignages. La première, surtout promue par l'école française d'analyse du discours [9-10], s'inspire d'une

approche linguistique du discours en relation avec le fonctionnement du discours. La seconde, plus proche de l'école américaine d'analyse automatique du discours [11] et de l'analyse de contenu [12], se prête davantage à une analyse de larges corpus visant à établir les occurrences du discours. Si la seconde approche pouvait nous fournir des éléments formels en vue de la constitution d'une grille d'analyse, la première est venue nous rappeler la relativité de toute démarche d'interprétation. Celle-ci participe d'un processus infini de constitution du sens que Peirce [13] appelle l'interprétation [14]. Dans notre étude, l'interprétation a donné lieu à une analyse du témoignage des femmes sur leurs représentations des images corporelles, de la part relationnelle de leur expérience dès l'annonce d'un diagnostic fondé sur les imageries médicales et sur leurs représentations des pronostics associés à la maladie. L'interprétation du témoignage écrit de femmes recevant un tel diagnostic a permis d'analyser l'influence de l'ensemble des méthodes diagnostiques et thérapeutiques sur la relation de confiance dans un cadre thérapeutique. Il est important de chercher la place qu'occupent ces technologies dans la transmission de l'information du bilan de santé et l'ensemble des moyens de persuasion nécessaires pour que ces femmes acceptent de combattre les ravages psychologiques et physiques du cancer [2]. Notre étude suggérait donc de mieux comprendre le discours des femmes du point de vue de leur expérience avec le modèle de santé proposé et surtout à l'égard de la perception de la maladie vécue auprès du personnel soignant lors de la prise en charge pour un cancer du sein [15]. En situant l'analyse du discours du témoignage des femmes autour de mots pivots que sont la confiance (Luhmann [6]) et l'incertitude médicale (Ménoret [1, 3]) à l'égard des diagnostics posés par imagerie médicale, nous avons aussi proposé une réflexion sur la nécessité de renforcer le dialogue entre le personnel soignant et la patiente.

RÉSULTATS ET ANALYSE DES TÉMOIGNAGES

Nous avons d'abord remarqué que le discours d'incertitude médicale s'inscrivait dès l'annonce du diagnostic. Celui-ci s'articulait avec la confiance que les femmes et les médecins accordaient à la science et la rigueur empirique et objective des résultats diagnostics. Notre analyse a particulièrement étudié les dimensions implicites du discours scientifique à partir de la relation de confiance relative au diagnostic et aux soins prodigués au cœur de la relation patiente/médecin.

1. Discours types dans la relation patiente/médecin

La relation patiente/médecin ne s'inscrivait pas toujours dans un rapport de confiance, mais sous la forme d'une hiérarchie du discours objectif et scientifique du

médecin, en opposition, avec le discours subjectif et émotif des femmes qui ont témoigné.

a) Discours émotif et subjectif des femmes

Certains témoignages exposaient la froideur et l'impassibilité du médecin devant l'annonce du diagnostic : « *J'imagine que les médecins doivent développer une seconde nature pour être capables d'annoncer d'aussi mauvaises nouvelles avec autant de froideur.* » (DC). Dans les cas extrêmes ou en cas de rechute, elles précisait : « *J'insiste sur ce fait, car on a vraiment le droit d'avoir un médecin qui nous convient, qui nous écoute et avec qui on a une relation de confiance.* » (PR). Cette façon de présenter le discours de confiance entre la patiente et le médecin a relancé la question de l'objectivité froide de la science face à la subjectivité et à l'émotivité qu'une telle maladie suscitait. D'autres témoignages évoquaient d'ailleurs cette émotivité où s'inscrivait l'intensité de la relation avec le médecin : « *Chaque personne ayant le cancer a une attitude différente devant son oncologue. Il n'en demeure pas moins que cette relation est très, très intense. Cet homme ou cette femme a votre vie entre ses mains. Mon approche fut donc de lui faire entièrement confiance pour la suite des choses.* » (JL). Il en était autrement en ce qui concernait l'effet et l'efficacité des traitements proposés : elles nuançaient leurs propos en affirmant que : « *Je ne voudrais surtout pas prêter une valeur magique à la relation médecin/patient dans le résultat des traitements. Le cancer est une maladie trop complexe et multiforme pour le faire. Mais pour moi, le fait de savoir, intellectuellement et intuitivement, que cet homme me prodiguerait tous les soins connus et disponibles pour mon type de cancer me rassurait et me calmait.* » (JL).

b) Le discours objectif et scientifique de la médecine

Plusieurs témoignages ont porté sur des types de langues spécifiques, que ce soit à partir d'une langue vernaculaire (langue populaire employée surtout par les malades) ou véhiculaire (langue scientifique de la médecine employée par le personnel soignant), et sur des figures de style composées d'images fortes selon le degré d'incertitude médicale que suscite le diagnostic. « *J'entends tomber le verdict implacable : Mme L., vous avez un cancer du sein* » (DL). « *Le 13 août 2001, 17 h 45, dans le cabinet du médecin. Le verdict explose dans ma tête. À vrai dire, je n'ai entendu que la première phrase ou, plutôt, quelques mots : cancer, tumeur, chirurgie. Quelques jours après la chirurgie, le 18 août, je reçois le diagnostic. Le vrai, le complet, celui qui se présente dans une succession de mots scientifiques à consonances totalement inconnues, et qui me foudroient lorsque je les comprends.* » (SP). Le verdict fut une notion intéressante tant il paraissait employer à

la place de diagnostic. Lorsque les femmes avaient recours à la notion de verdict, c'était en référence à la nature définitive de l'issue de la maladie, à savoir qu'elles risquaient soit de mourir, soit si elles survivaient, de survivre avec peine(s). Évidemment, elles furent rares à se sentir coupables même si elles se demandaient pourquoi cela leur arrivait à elle. La confiance était mise à rude épreuve si bien que la froideur de l'annonce du diagnostic les plongeait dans une forme de stupéfaction dont elles eurent peine à se remettre.

c) *Éléments de confusion*

Des témoignages portant sur l'annonce du diagnostic ont attiré notre attention sur les paradoxes des énoncés (performatifs) concernant le cancer. Une femme a présenté le résultat des analyses transmis par son médecin de la manière suivante : « *J'ai reçu les résultats de votre biopsie. C'est positif (annonce le médecin). Positif ? Plus négatif que cela, tu meurs. Positif, négatif et vice-versa, je m'embrouillerais dorénavant à tous coups si j'entendais l'un ou l'autre verdict, ne sachant jamais ce que je dois en conclure. Est-ce que cela va mal, pire, ou... pas mal, bien, mieux ? Quoi ? C'est positif... tumeur maligne.* » (FS). La polysémie des témoignages dans l'annonce des résultats, qu'ils soient positifs ou négatifs, portait en effet à confusion. Cette confusion culmine dans la réalité des résultats : positifs = présence d'un cancer et mauvaise nouvelle ; alors que des résultats négatifs = absence de cancer et donc, bonne nouvelle. La réponse embrouille, en effet, car habituellement ce qui est positif devrait être bon pour la santé, ici c'est bien le contraire qui est vrai.

2. Discours de confiance avec le personnel soignant et l'entourage

Si la relation patiente/médecin s'inscrit dans une certaine hiérarchie du discours entre le scientifique et le profane ; la relation de confiance quant à elle, peut se fonder en termes d'intensité et de complicité entre la patiente et le personnel soignant en général.

a) *La confiance assurée*

L'hypothèse selon laquelle la relation de confiance passe plus aisément par le personnel soignant et l'entourage s'est avérée juste comme en font foi plusieurs témoignages. « *Un sourire, un rire et un éclatement de rire à propos d'une méprise de l'infirmière permettent de conjurer la maladie et la mort.* » (AC). Et encore : « *L'infirmière blonde qui s'occupe de moi se montre pleine de patience et de compassion. J'ai besoin de parler, d'être rassurée sur les effets secondaires.* » (DL). L'usage des verbes au temps présent fait monter la tension (l'attention) à l'égard de ce qui est à dire sous forme de *confiance* ou confiance assurée, selon la

thèse de Luhmann. Si le passé est le temps du récit, le présent lui témoigne du discours. Or, le discours sur la confiance et les confidences, envers le personnel soignant a été éloquent dans plusieurs témoignages : « *Le personnel hospitalier m'a donné tout de suite l'impression que je faisais partie d'une équipe.* » (BP) . « *Je pense beaucoup, et souvent, aux infirmières qui m'ont soignée – des femmes admirables, bonnes, drôles, hyper compétentes. Ces femmes que j'aime et que j'admire, je vais les voir à chacune de mes visites à l'hôpital. Mesdames les infirmières, soyez fières et heureuses de ce que vous faites dans la vie.* » (JL).

b) *La confiance décidée*

Ce discours de compassion et de *confidences* livré par les femmes contrastait cependant avec ce qu'elles avaient perçu des médecins qui, eux, feraient plutôt appel à la confiance en terme de *trust*, ou la confiance décidée, dirait alors Luhmann. Tel fut le témoignage d'une jeune femme de 22 ans aux prises avec un cancer du sein : « *Je me suis tournée vers les médecins ; comme je l'espérais, ils m'ont affirmé qu'il n'y avait rien à craindre. Un spécialiste m'a assuré que je ne présentais aucun facteur de risque, que j'étais beaucoup trop jeune pour me préoccuper du cancer du sein* » (FJ). Une autre femme raconta : « *Au médecin, j'ai demandé : Est-ce que cela va me coûter la vie ? Fuyant mon regard, il a répondu "Tu dois croire que tu vas t'en sortir".* » (FJ). L'attitude du personnel soignant, entraînait aussi parfois des inquiétudes. Aux dires de certaines femmes, plus ils se montraient coopératifs et gentils, plus ils faisaient perdre confiance : « *Pendant deux jours, les examens se poursuivent avec les gentilles techniciennes qui ont la gorge serrée, les yeux humides et me souhaitent très sincèrement bonne chance. Plus elles sont gentilles et concernées, plus je m'inquiète* » (NL). Nous verrons plus loin que le recours aux termes « assurance », « croyance », « gentillesse » dans ce contexte relevait davantage d'un risque calculé, qui est le propre du diagnostic fondé sur des pronostics.

c) *La confiance raisonnée*

Enfin, les témoignages de confiance se sont fait peu à peu rassurants. Ils ont ainsi fait appel à la raison. « *Je ne bois pas, je ne fume pas, je veille à mon alimentation. Aujourd'hui, je me dis que j'ai probablement survécu parce que j'ai toujours bien pris soin de moi.* » (NL) (et), « *Je choisis de faire confiance à la vie.* » (NL). « *Avec la réussite de l'intervention, la sérénité a finalement pris le dessus.* » (MJ). Ces témoignages de bien-être se faisant plutôt rares, on ne sait jamais quand la maladie peut refaire surface, il fallait donc se raisonner. Les raisonnements viendront du

passé, des comportements de santé et du renforcement positif de ces comportements. Pourtant, l'incertitude médicale refaisait constamment surface comme en font foi plusieurs témoignages : « *Cet automne 2006, à l'aube de mes 46 ans, je fêterai mes dix années de rémission. Je ne sais trop pourquoi je n'ose toujours pas prononcer le mot "guérison". Peut-être de peur de tenter un peu trop le destin.* » (JL).

3. Le manque de confiance dans l'établissement du diagnostic

Depuis le recours aux technologies de l'imagerie médicale jusqu'à l'énoncé d'un diagnostic et des pronostics, la confiance des femmes est mise à l'épreuve et cela, à toutes les étapes de ce difficile parcours. Le manque de confiance s'allie à l'incertitude médicale qui s'en suit. Certaines femmes ont tenté, à cet égard, de réduire l'incertitude médicale en contrôlant l'information qui circulait sur leur maladie dans leur entourage.

a) L'apport équivoque des technologies d'imagerie

À propos des examens d'imagerie et de leur interprétation, les témoignages ont traduit une bonne part d'incertitude : « (...) *une mammographie suivie d'une échographie donne un résultat équivoque. Un choix m'est offert par le médecin radiologue : soit j'attends six mois pour en connaître l'évolution, soit je pousse plus loin les investigations et j'accepte de subir des microbiopsies. La microbiopsie révèle : "Les résultats, cette fois, sont sans équivoque : il faut pratiquer une mastectomie"* » (MJ). Une autre affirme : « *J'ai subi tous les examens requis – CAT-scan, mammographie, radiographie pulmonaire, échographie...* » (FJ). Devant le sentiment d'angoisse induit à la fois par l'interprétation des examens d'imagerie et l'annonce du diagnostic, certaines ont même demandé un second diagnostic. « *J'ai consulté deux autres oncologues afin de connaître les protocoles qu'ils employaient.* » (DB). Ces témoignages illustrent bien que les images produites par ces technologies ne sont pas infaillibles et ne mènent pas toujours à un diagnostic univoque. L'établissement d'un diagnostic se traduira par un recours massif aux examens d'imagerie d'autant plus encouragé qu'une forme d'automatisation du diagnostic et de pronostics se pratique désormais dans la plupart des activités médicales. Cette façon d'établir le diagnostic n'ébranle-t-elle pas la croyance envers les médecins et leur pratique qui semble, plus que jamais, marginaliser l'espace clinique ?

b) Comment le dire à l'entourage ?

Avec l'incertitude qui s'installe dans l'établissement d'un diagnostic et des thérapeutiques, certaines femmes ont décidé de taire leur maladie aux membres de leur

entourage. « *Tout est flou. Je décide de garder le secret en attendant d'en savoir plus, afin de ne pas perturber un petit voyage à Prague avec un groupe d'amis.* » (FJ). Lorsque cette incertitude se traduit en inquiétude : « *on garde les choses secrètes* », car on ne veut « (...) *pas divulguer à son entourage pour ne pas provoquer de commentaires négatifs, de drames et de la tristesse.* » (DB). La fragilisation de leur confiance allait redoubler par la réaction négative de leur entourage. Il ne restait qu'à laisser la porte ouverte à une erreur de diagnostic pour échapper à la torpeur. « *Je suis incapable d'enregistrer ce que l'on me dit, par crainte de trop comprendre.* » (FJ). La relation de confiance s'inscrit aussi dans les moindres gestes, attitudes ou comportements du médecin traitant. « *Si un médecin vous attend, il y a de fortes chances pour que les nouvelles ne soient pas bonnes. Je l'ai compris en voyant son visage, ainsi que la pile de documents qui couvraient la table d'examen. Des mots y avaient été encerclés et soulignés : mastectomie, cancer du sein et reconstruction mammaire.* » (FJ). Si l'annonce du diagnostic ne se faisait pas sans révéler l'incertitude médicale, l'aversion à l'égard du cancer, le dégoût et la révolte qu'il provoquait, n'étaient pas exempts du manque de confiance qu'elles éprouvaient à l'égard de leur entourage. « *Comment se dire et comment dire autour de soi : j'ai un cancer ? Comment appréhender ce qui est une mutilation ? Comment vais-je me réveiller après une telle opération ? Serais-je définitivement guérie ?* » (MJ). « *Le cancer généralisé que j'avais imaginé, lui, aurait été au-dessus de mes forces. Je rassemble ma confiance et mes forces en demandant très lucidement au docteur quel est le traitement prévu.* » (NL).

4. Incertitude médicale et thérapeutique

La charge émotive au moment des traitements était tangible. Elle témoignait d'un manque de confiance assorti d'une peur de l'inconnu. Chaque femme, à sa façon, vérifiait la nécessité des traitements proposés : « *Les médecins ont décidé à l'unanimité qu'il était dans mon intérêt de subir une mastectomie radicale modifiée de mon sein gauche. Grâce à mes lectures, j'en étais arrivée aux mêmes conclusions ; j'étais d'accord avec eux.* » (FJ). L'incertitude médicale créait l'ambivalence devant le choix du « meilleur » traitement possible. Elle révélait la peur de céder physiquement et psychologiquement à force d'injections répétées de produits chimiques dans le corps. Le traitement, si puissant était-il, allait-il contribuer à la guérison ? La difficulté de surmonter les effets secondaires des traitements chirurgicaux et biochimiques restait encore en mémoire.

a) Choisir un traitement ?

Une autre manifestation du manque de confiance provoqué par l'incertitude médicale est apparue lorsqu'elles

devaient choisir un traitement plutôt qu'un autre et parvenir à connaître les détails de la procédure avant l'intervention. « *La veille de l'opération, je ne sais pas vraiment ce qui m'attend, même si je connais le détail technique : il faut enlever tout le sein et extraire des ganglions afin de savoir si des métastases se seraient répandues au-delà* ». (MJ). « *Comme beaucoup de femmes, j'ai acquis au fil des articles lus par hasard la conviction que l'ablation totale a définitivement été abandonnée au profit de chirurgies moins mutilantes – sauf dans les cas extrêmes.* » (FS). « *Mais c'est vous qui allez décider, Madame, on peut aussi enlever les deux tumeurs et conserver le sein.* » (FS). S'agissait-il véritablement d'un choix ? « *Perdre un sein, perdre mes chances de reformer un couple, ou exiger une mastectomie partielle et vivre avec la hantise de ne pas avoir fait l'impossible pour éviter la récurrence? C'est en ces termes exacts que se pose le dilemme.* » (FS). À ce discours ambivalent s'est joint l'incertitude médicale, rapporté par FS lorsque : « *Nous souhaitons entendre des certitudes, de vrais oui, de vrais non, mais nous ne soutenons que des peut-être.* » (FS).

b) Courage devant le traitement

Elles se sentaient sous l'emprise du traitement qui, à mesure qu'elles le recevaient, affaiblissait leur état de santé tout en augmentant leur anxiété. « *Je m'arme de courage et descends au sous-sol de l'hôpital, où un médecin m'enfonce une grosse aiguille dans le sein droit pour en retirer du liquide* » (DL). « *La première injection (de chimiothérapie) est très pénible. Je ne veux pas vivre cette situation, mais je sais que je ne peux pas faire marche arrière. La sensation d'être soudainement prisonnière du traitement est indicible. Après mon deuxième traitement, je commence déjà à me sentir plus faible, et je suis très anxieuse. Je sens les produits chimiques s'infiltrer dans tout mon organisme. Je me répète sans cesse que c'est bon pour moi, mais l'état d'angoisse persiste.* » (DL).

5. Perte de confiance et images corporelles

Un des éléments centraux traversant les témoignages a porté sur la relation au corps et à son image suite à une mastectomie et aux traitements de chimiothérapie avec la perte de cheveux consécutive. Dans plusieurs témoignages, la relation au corps oscillait entre l'image d'un corps mutilé, atrophié ; sous-entendu d'un corps diminué, en perte d'identité. Ces images étaient présentes dans les témoignages qui faisaient référence à la « trahison » du corps et à l'impropriété de l'image qui le trahit. Le corps et ses représentations étaient mis en relation directe avec la maladie. Plusieurs ont affirmé : « *Se sentir trahie par son corps.* » (JE). « *Avec les nausées et une allergie aux médicaments... je n'ai qu'une envie : me sauver de mon corps.* » (DL).

a) Faire confiance à nouveau à son corps

« *Au réveil, le vide laissé par l'ablation de mon sein était déjà comblé (reconstruction mammaire et prothèse d'expansion).* » (FL). « *La reconstruction immédiate n'est pas possible si l'opération est suivie d'une chimiothérapie.* » (MJ). Certains pensaient que la reconstruction immédiate du sein n'était pas toujours souhaitable : « *car elle est cause de déception pour la femme qui espérait retrouver son corps identique à ce qu'il était. Je ne sais pas quelle est la bonne solution, si ce n'est qu'il m'apparaît plus pénible encore de me retrouver avec rien.* » (MJ). « *Le résultat de l'opération est inespéré. Comme à l'issue d'une intervention de pure esthétique, la reconstruction a le mérite de vous rendre votre corps de femme, avec simplement deux cents grammes de silicone en prime.* » « *Quelques opérations esthétiques longues et douloureuses s'en suivent* » (MJ) Et encore : « *Chaque bilan me plonge dans l'anxiété. Je dois apprendre à faire de nouveau confiance à mon corps. Je ne prends aucune médication. Mon prochain rendez-vous à l'hôpital est dans trois mois.* » (BP).

b) Deuil de sa vie

Les témoignages sur l'image de soi parlaient d'eux-mêmes et rejoignaient à la fois le désastre et la détresse causés par la maladie. « *Je pleure parce que je vis un deuil : j'ai dû interrompre ma vie professionnelle. Je pleure parce que mon corps se détériore. Je pleure parce que je suis remplie de médicaments chimiques, que mon corps et mon système nerveux réagissent, que je n'ai plus mes règles. Un état de dépression s'est installé en moi.* » (DL). « *Changer de coiffure, cela peut nous donner un style, voire une personnalité, mais quand on n'a plus rien... On vit alors de grands questionnements, de grandes douleurs, des doutes, de l'angoisse. Mutilées, pour la plupart d'entre nous, à qui et à quoi ressemblons-nous ?* » (SP) « *... tout notre être se dissout dans la douleur* » (SP) « *J'aurais dû me concentrer sur ma santé, mais c'est la vanité qui l'emportait !... La chute de cheveux est restée un gros problème dans ma vie...* » (BP).

c) Images d'une identité perdue

« *Pas de larmes, seulement des images dans la tête. Images de moi, repoussante avec ma moitié de poitrine, image de moi seule jusqu'à la fin, parce que non désirable ; image de moi souffrante, malade, grugée de l'intérieur ; moi, un cas, plus jamais une personne.* » (FS). « *Comment redonner un sens à des gestes quotidiens qui n'en ont plus ? Pas de mode d'emploi.* » (FS). « *La vision insoutenable d'une vie sentimentale réduite à néant me pousse pourtant à prolonger l'enquête. Pourquoi défier la mort si je ne peux plus aimer ni être aimée ?* » (FS).

DISCUSSION

Le questionnement sur l'incertitude médicale a permis de déceler un manque de confiance dès l'annonce du diagnostic, puis au delà. Ces témoignages ont, pour la plupart, démontré que les femmes étaient envahies par l'idée que des erreurs d'interprétation et l'arbitraire se glissent dans l'établissement du diagnostic et des traitements, décrit dans la littérature. Au terme de cette analyse, il est apparu clairement que le discours d'incertitude médicale intervenait dans la relation de confiance depuis le diagnostic et tout au long de la prise en charge de la maladie. Ces témoignages ont montré un écart relationnel entre le discours rationnel porté par la science médicale et le discours émotif de ces femmes aux prises avec un cancer du sein. Il s'avère que seule la relation avec le personnel soignant, notamment avec l'infirmière, semblait représenter un refuge à l'équilibre émotif et physique décrit par le témoignage de ces femmes. Ce désir d'un refuge a semblé amplifier le manque de soutien dans la prise en charge de ces femmes. En effet, le manque de soutien traduisait l'ambivalence dans le choix des traitements appropriés qui, dans le cas de cancer du sein, renvoyait à des insécurités existentielles pouvant fragiliser l'image de soi et l'identité. Ces témoignages regorgeaient également de représentations ambivalentes entre la confiance et les nombreuses expériences de deuils à faire de la vie, que ce soit à l'égard d'une vie active au travail, d'une vie amoureuse précisément parce que dans le miroir de l'imagerie médicale se jouait l'image d'un corps, d'une santé et d'une vie en rupture avec le passé que les dimensions cliniques peinent à prendre en charge [2]. La question de l'incertitude médicale, si elle pouvait être mieux acceptée, familiariserait les femmes à une participation plus active au traitement. Nous avons illustré, à l'aide de ces témoignages, des variations dans la relation de confiance à toutes les étapes de la prise en charge de ces malades. De plus, le concept de confiance défini par Luhmann a montré, à partir de ces témoignages, une distinction entre une confiance décidée (*trust*) à l'égard des médecins et une confiance assurée (*confidence*) qui se développait davantage avec le personnel soignant. À ces définitions du concept Luhmannien, de confiance décidée et de confiance assurée, nous avons ajouté la confiance raisonnée qui fait le pont avec le passé. Les femmes sentaient le besoin de se rassurer par cette confiance raisonnée face à ce que l'on pourrait appeler leur capital santé composé des saines habitudes de vie avant la maladie.

En réponse à notre questionnement de départ visant à identifier les conditions d'une meilleure relation de confiance entre le médecin et la patiente, il est possible d'affirmer que l'approche du cancer préconisée par le recours systématique à l'imagerie médicale et du cadre dans lequel s'inscrit son annonce, n'ont pas permis de

démystifier la maladie, pas plus qu'ils ne l'ont rendu plus humainement acceptable au plan de l'organisation des soins prodigués à ces femmes. Toutefois, l'analyse du discours des femmes qui ont témoigné de leur expérience d'un cancer du sein, identifiait des alternatives à l'incertitude médicale. Si le personnel soignant, y compris les médecins, acceptait de revoir leurs habitudes de travail autour de l'annonce du diagnostic envers les patientes présentant un cancer du sein, et même envers tous ceux, ou celles, au prise avec un cancer en général, trois propositions, selon nous, apparaîtraient dès lors importantes : 1) accepter le fait que l'incertitude médicale agisse sur la confiance des patientes en intégrant la maladie dans une relation active avec le personnel soignant dès l'annonce du diagnostic ; 2) ouvrir le dialogue interdisciplinaire (interprofessionnel) entre médecins, oncologues, radiologistes et l'ensemble du personnel soignant afin de réfléchir à des modèles de soins tenant compte des difficultés énoncées dans l'annonce du diagnostic et, 3) considérer l'interface de la confiance (assurée, décidée et raisonnée) comme la face cachée d'un même problème à savoir que la personne soit, en tout temps, au centre d'une pratique humaine des soins en oncologie. À cet effet, il faudra privilégier la confiance assurée (personnel soignant) et raisonnée (patiente) plutôt que la confiance décidée. Si les médecins arrivent à mettre en avant la confiance assurée en s'impliquant davantage dans le programme de soins, déjà engagés dans un processus de confiance assurée, les patientes auront moins de résistance à s'engager dans une confiance décidée et raisonnée en reliant leur vie passée avec leur maladie actuelle. La confiance assurée (et raisonnée) serait celle qui relèverait précisément, selon les témoignages analysés, de cette confiance immédiate que les femmes semblaient réclamer dans leur relation de soins.

RÉFÉRENCES

1. Ménoret M. *Le temps du cancer*. Paris : Éditions Le bord de l'eau ; 2007.
2. Benoit M, Dragon J. *Corps, genre et interprétations par imagerie médicale : les dessous de la scène clinique dans la relation patiente/médecin*. *Atlantis*. 2008;32(2):57-67.
3. Ménoret M. *Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie*. *Sciences Sociales et Santé*. 2007;25(1):33-52.
4. Junod B, Massé R, Quélier C. *Cancer du sein : danger des certitudes prétendues*. *Santé Publique*. 2004;16(1):21-6.
5. Fox RC. *L'incertitude médicale*. Paris : L'Harmattan ; 1988.

6. Luhmann N. *Confiance et familiarité. Problèmes et alternative. Réseaux.* 2001;108:15-35.
7. Blouin D. *Tu n'es pas seule. L'expérience du cancer : paroles de femmes.* Montréal : Les éditions de l'Homme ; 2006.
8. Foucault M. *L'ordre du discours.* Paris : PUF ; 1970.
9. Robin R. *Histoire et linguistique.* Paris : Colin ; 1973.
10. Maingueneau D. *Analyser les textes de communication.* Paris : Nouvelle édition Armand Colin ; 2007.
11. Bourques G, Duchastel J. *Analyser le discours politique duplessiste : méthode et illustration. Cahiers de recherches sociologiques : Le discours social et ses usages.* 1984 ; 2 (1) : 99-137.
12. Bardin L. *L'analyse de contenu.* Paris : PUF ; 1977.
13. Peirce CS. *Collected papers.* Cambridge: Belknap Press of Harvard University Press. 8 v.; 1974-1978.
14. Verhaegen P. *Perspectives cognitives soulevées par la sémiotique peircienne. Images/analyses [Consulté en octobre 2010 <http://imagesanalyses.univ-paris1.fr/perspectives-cognitives-soulevees-40.html>]*
15. Estival C. *Perception du corps et de la maladie dans les différents temps de l'examen de l'imagerie médicale. Perspective soignante. Pour une pratique porteuse de sens et respectueuse de personne.* 2009;34:54-85.