

La relation médecin-malade.

*Le rapport avec les techniques de soins dans la relation médecin-malade.
Le cas de la radiothérapie.*

Patrice Pinell

LA façon dont les individus appréhendent un traitement et la technologie médicale qu'il met en jeu est fonction d'un grand nombre de « paramètres » susceptibles, chacun, d'infléchir différemment le « vécu » des actes techniques. Nous nous proposons d'illustrer cette généralité en prenant pour exemple les relations qu'entretiennent des malades cancéreux avec la radiothérapie¹.

Ces relations sont, au premier chef, déterminées par la « nature » des représentations sociales du cancer, qui fait que tout individu se sachant atteint d'un cancer (ou le soupçonnant fortement) entre dans une période de son existence caractérisée par la prédominance absolue de la question du temps qu'il lui reste à vivre. Il s'investit alors dans une sorte de jeu social, dont l'enjeu ultime est sa propre vie, au cours duquel il est amené à subir une série d'épreuves, de traitements corporels et sociaux (il va devoir se plier à des formes de relations sociales plus ou moins inhabituelles pour lui), dont il espère un gain de temps à vivre. Ces épreuves sont cumulatives, les succès et les échecs s'additionnent et, au fur et à mesure que le jeu se déroule, les chances objectives qu'il a de remporter l'enjeu

final (guérir) évoluent. Les différentes actions thérapeutiques sont supposées agir sur ces chances objectives, mais, si personne n'est à même de déterminer à l'avance et avec certitude leur efficacité, le malade accorde aux médecins un certain savoir sur la question et il en attend des indications lui permettant de se faire sa propre évaluation. Autrement dit, les médecins ne sont pas seulement en position de modifier les chances que le malade a de continuer à vivre, ils ont aussi le pouvoir d'influencer la représentation que le malade s'en fait, ce qui n'est pas sans conséquence sur l'acceptation par celui-ci de la thérapeutique. Le « vécu » de la radiothérapie est donc directement déterminé par les effets de la relation médecin-malade sur l'évaluation par le malade de l'amélioration possible de ses chances grâce au traitement. De ce fait, on peut supposer, en toute logique, que la façon dont la radiothérapie se situe dans le protocole thérapeutique n'est pas neutre, selon qu'elle en marque le début ou la fin, qu'elle en constitue une séquence « normale » ou pallie à un échec du traitement prévu. Enfin, les constructions imaginaires que le malade se fait de l'action des « rayons » sur son corps, ainsi que les conséquences directes qu'on lui laisse prévoir (et la façon dont on les lui laisse prévoir) — par exemple, la stérilisation — jouent aussi un rôle dans son rapport à cette technologie.

M^{me} M... écrit, alors qu'elle vient d'achever une radiothérapie, phase initiale de son traitement pour un cancer du sein :

« Les quinze premiers jours avant mon hospitalisation furent très éprouvants pour moi ; moralement, c'est très dur, accepter le mal en pensant à la peine éprouvée par mon mari et mes enfants. Le gynécologue ne m'avait pas caché le mot cancer qui fait tant mal. Les deux premiers jours à la fondation, mon malaise s'accroissait, puis, peu à peu, avec l'ambiance humaine qui y règne et l'amabilité des médecins, de tout le personnel soignant et autre, j'ai repris confiance. Le traitement que j'ai subi pendant deux mois m'a donné la certitude de la guérison où pour moi je voyais un échec... J'admire leur dévouement et c'est de tout cœur que je continuerai à me faire soigner à la fondation et que je la remercie. »

M^{me} B..., 53 ans, a, elle aussi, subi une radiothérapie inaugurale, également pour un cancer du sein :

« Depuis le mois de juin, je fais partie de ces malades qui, brusquement, par la découverte de quelque chose de suspect, se trouvent plongés dans les ténèbres avec une peur terrible, qui paralyse et vous torture. Du jour au lendemain, ma vie s'est déroulée comme dans la nuit. Visites de docteurs, gynécologues, radiologues, laboratoires, professeurs, jusqu'à mon entrée en clinique pour une opération du sein, tous ces jours et ces nuits, je les ai vécus dans le néant.

« L'opération n'a pas été faite, le professeur ayant préféré un traitement par voie de rayons.

« Ces hommes et ces femmes en blanc, comparables à des robots, aussi taciturnes que leur puissante machine, la bombe au cobalt, poursuivaient sur moi le traitement ordonné et ne m'indiquaient ni la nature ni l'ampleur de mon mal, aucune parole d'espoir ou de guérison ne sortait de leur bouche. Après ma première stupeur passée, un peu

moins angoissée et terrorisée, je demandais lors d'un contrôle si mon mal était grave. Pour la première fois, on prononçait le mot "bénin", mais il fallait, me précisait-on, faire l'ablation du sein, à la fin du traitement... Je ne pouvais plus manger et mes nuits étaient des cauchemars, j'étais déjà une femme infirme, je pensais à mon mari, à mes filles sans penser un seul instant que cette opération pouvait me sauver la vie... »

La comparaison de ces deux « vécus » fortement contrastés met clairement en évidence l'importance décisive de la relation médecin-malade dans l'évaluation des chances de guérison et son incidence sur le rapport à la technique. M^{me} M..., en apprenant qu'elle est atteinte d'un cancer, reste dans un premier temps « sous le choc », prise dans des représentations de sens commun par rapport à quoi elle se pense condamnée. Dans les relations qui se nouent entre elle et les soignants, l'évaluation qu'elle fait de ses chances se modifie, elle « reprend confiance » et la technique thérapeutique utilisée renforce ses espoirs, au point qu'elle en arrive à la certitude de remporter la partie. La machine n'apparaît pas dans son discours, comme si elle s'intégrait avec le personnel soignant, les médecins, l'espace hospitalier dans un tout, *la* fondation qu'elle remercie.

Pour M^{me} B..., au contraire, l'angoisse liée au soupçon ne fait qu'amplifier, car elle ne reçoit aucune indication sur ce qu'elle risque et ce qu'elle peut espérer. Prenant conscience qu'une menace pèse sur elle, elle entre dans un jeu dont elle ignore la valeur exacte de l'enjeu, puisqu'elle ne connaît pas la réalité de son affection. Elle le fait parce qu'elle soupçonne le pire, mais va rester dans l'incertitude totale : rien ne lui est expliqué, ni ce qu'elle a, ni les raisons du changement d'orientation thérapeutique, ni le but du traitement radiothérapique, ni ce qu'elle peut en attendre. D'où le sentiment d'être l'objet d'un pouvoir arbitraire, inhumain au sens propre, un pouvoir de machine qui opère sans tenir compte de ce qu'elle est. La technique radiothérapique symbolise alors ce pouvoir où les humains sont identifiés à d'autres machines (des robots), des choses sur quoi on n'a pas prise et dont on ne peut savoir ni ce qu'elles font, ni pourquoi elles le font. Ce sentiment d'être l'objet d'un pouvoir arbitraire persistera quand, après s'être décidée à poser des questions, M^{me} B... obtient une réponse dont les termes, en affirmant à la fois le caractère bénin de son affection et la nécessité de l'amputation du sein, la plongent dans un monde absurde où les mots mêmes perdent leur sens.

Contrairement à M^{me} B..., M^{me} L... connaît le nom de sa maladie, un cancer du sein au stade TI-NO-MO. Au moment où elle écrit, elle entame un traitement d'hormonothérapie, après « avoir subi une exérèse de sa tumeur, un curage axillaire, une radiothérapie de 4 500 rads avec un surdosage par curiethérapie ». Son récit met en évidence les fluctuations de l'évaluation des chances qui peuvent s'opérer dans le décours du jeu, du fait des relations médecin-malade :

« Au début, j'avais de l'espoir, je pensais que le cancer du sein, surtout pris au TI-NO-MO, guérissait bien. Maintenant, je m'aperçois que ce n'est pas tout à fait vrai. Je me retrouve avec un bras fragile, guettant le moindre

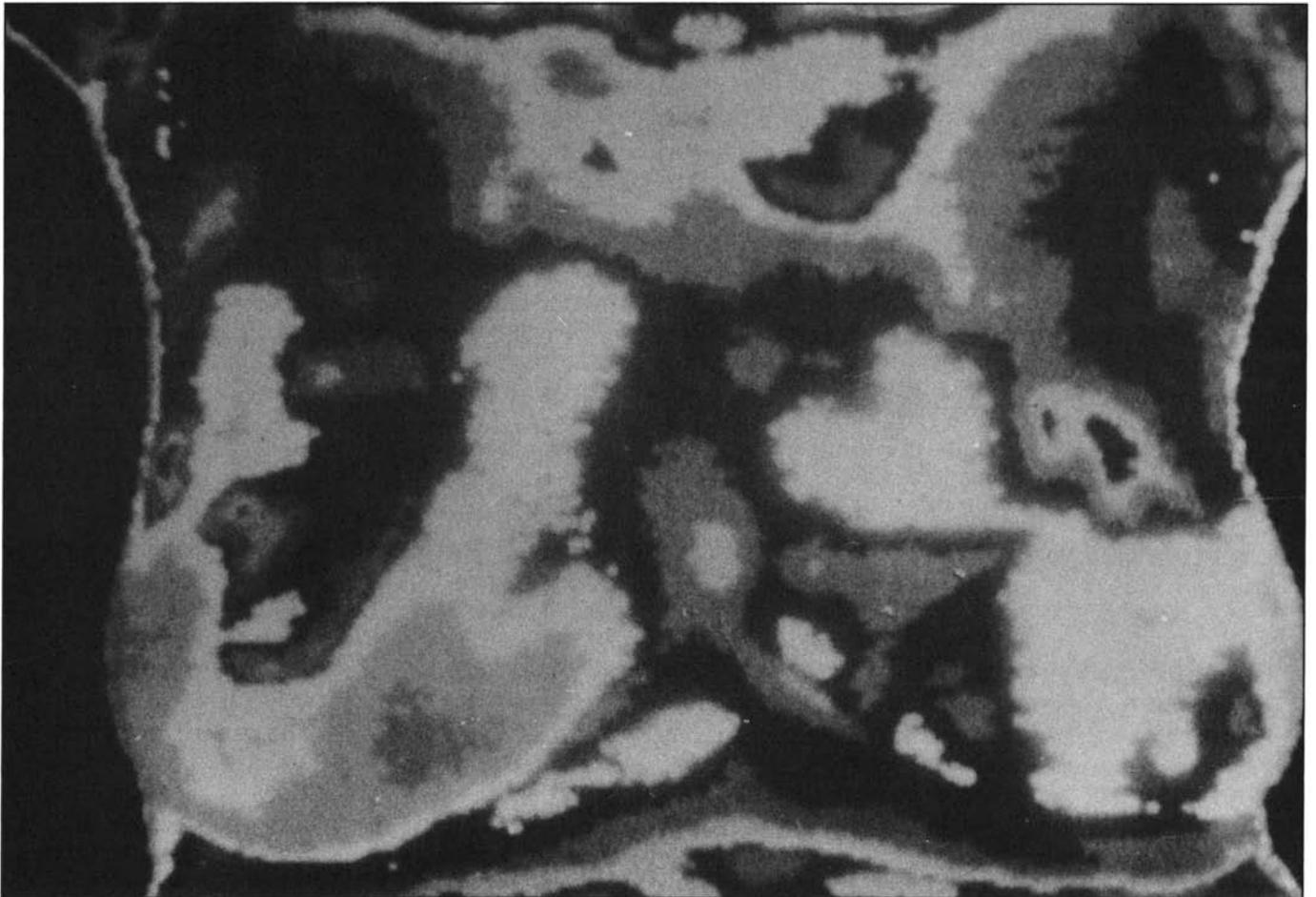


Photo 2

œdème ; pourquoi ne m'a-t-on pas fait une biopsie de quelques ganglions ?

« Ce que je reproche aux médecins, en général, c'est qu'ils donnent un minimum d'explications dans un langage trop scientifique ! Bien entendu, ils n'ont pas tellement le temps, mais alors à qui demander ? Aux infirmières ? Elles sont incapables de vous répondre dans le domaine du cancer, car elles n'ont pas fait d'études à ce sujet. »

Si le doute s'installe progressivement et l'amène à envisager plus négativement ses chances, c'est que M^{me} L... en est venue à manquer de repères lui permettant d'interpréter l'incidence de son traitement radiothérapique sur son corps, au point qu'elle doute du sérieux de ceux qui la soignent. Une succession de petits incidents ébranlent sa confiance initiale : « Certains hôpitaux prennent un peu à la légère les traitements radiothérapiques. Un jour, une manipulatrice a oublié de me mettre un cache de plomb, je m'en suis aperçue trop tard. Pour la curiethérapie, on devait m'enlever les fils le samedi à 20 heures. Vers 9 heures 30, le médecin les a enlevés en disant "changement de programme" pour toute explication... ! Je suis sortie de l'hôpital le jour même. Ai-je eu un surdosage ? Le physicien s'est-il trompé ? Personne n'en savait rien. On a quelquefois l'impression de servir de cobaye. »

Photo 1. Médecine nucléaire. Bombe au cobalt.

Photo 2. Image obtenue en tomographie ultra-sonore.

Aux incertitudes liées aux particularités de la technique employée sur elle — comment savoir si l'oubli du cache a produit des effets dangereux quand on ne voit rien et qu'on ne « sent » pas sur le coup dans son corps l'action des rayons — s'ajoutent celles engendrées par les « changements de programme » inexplicables. M^{me} L... se décrit dans la position d'un joueur novice à qui on apprendrait les règles d'un jeu très complexe en cours de partie et sans se soucier de lui expliquer le pourquoi des variantes, d'où le sentiment qu'elle a d'être manipulée par ceux qui connaissent le jeu et l'impression qu'ils peuvent abuser de son ignorance pour tricher et masquer ainsi une erreur commise. « Depuis la radiothérapie et la curiethérapie, j'ai tout le côté droit [c'était le sein droit] comme légèrement anesthésié, du pied jusqu'à la tête. J'en ai parlé au médecin, il pense — je cite : que je présente des dysesthésies un peu diffuses, en relation très vraisemblablement avec le caractère de l'intéressée !... Comment lui faire comprendre que je ressens cette gêne qui a commencé par la jambe. »

On pense ici à la description que donne Ervin Goffman de la logique de fonctionnement de l'asile², où les plaintes qu'expriment les pensionnaires sont automatiquement réinterprétées comme des manifestations de leur pathologie. L'indice que M^{me} L... avance à l'appui de son hypothèse d'une erreur possible de traitement lui est retournée comme symptôme de sa propension caractéristique à l'inquiétude.

C'est le traitement social opéré par le biais du traitement de leur corps que les malades, rapportant une expé-

rience mal vécue de radiothérapie, dénoncent avant tout. Et si les critiques émises à l'encontre du corps médical par les cancéreux ont une portée beaucoup plus générale, il semble que la radiothérapie, de par les particularités des actes techniques qu'elle suppose, soit prédisposée à être ressentie comme la séquence la plus significative de l'aliénation au pouvoir médical.

M^{me} O..., après avoir remercié les médecins de lui avoir dit tout de suite ce qu'elle avait (cancer du sein) et salué l'efficacité et la compétence de ceux qui l'ont opérée, écrit à propos de la radiothérapie : « Mais par la suite, je me suis trouvée embarquée dans un domaine inconnu où je n'étais qu'un objet, un dossier, un numéro. »

M^{me} K... exprime une idée du même ordre :

« J'ai eu la chance d'être opérée par M. le Professeur X... de l'hôpital Y... qui a fait un travail de grande qualité, ce qui m'a fait un bien énorme au moral et m'a donné la volonté de lutter. Mais ce qui m'attendait après était pire que le cancer lui-même... à la clinique où j'ai fait le cobalt... »

Toutes deux mettent en cause, comme M^{me} L..., l'absence d'informations leur permettant de comprendre ce qui se passe. « C'est lors des traitements longs et qui paraissent interminables que les malades ont besoin de savoir pourquoi ils sont là. » Quand elle n'est pas accompagnée d'échanges relationnels, la manipulation technique du corps devient source d'un sentiment de dépossession de ce corps.

M^{me} O... : « Je me souviendrai toujours de la fameuse séance de "centrage" où l'on me tournait et me retournait comme une crêpe, sans seulement me dire à quoi tout cela servait. »

Quand ceux dont on attend des renseignements sur l'épreuve qui se joue ne disent rien, le malade perçoit ce qu'on lui fait faire comme un ensemble d'actes incohérents, parfois vexatoires, par lesquels il perd le statut social qu'il avait acquis (comme l'appelé qui fait son service militaire) pour occuper dans cet univers la position hiérarchiquement la plus dominée.

M^{me} K... : « On me faisait attendre des heures dans une salle avec des malades très touchés, trop touchés même. On me faisait déshabiller et mettre en blouse dans une cabine et attendre, attendre, attendre en me gelant, moi qui souffre de bronchite chronique, mais ça, *il s'en foutait* ! Dans la chambre blindée des RX, je claquais des dents, il a fallu que je menace d'écrire au ministre de la Santé pour que l'on chauffe mieux cette pièce, c'était en février. Mon pauvre moral, tu en as pris un coup. Je signalerai aussi l'accueil des infirmières qui nous traitaient avec dédain de matricule, ou fierté de leur bonne santé... »

Dans ce jeu auquel le malade se prend, dans l'espoir d'y gagner du temps à vivre, qu'il ne maîtrise pas, l'incertitude, où le laissent ceux auprès de qui il espère glaner des indications, vient à son comble pendant les moments d'attente, car la durée même de l'attente est incertaine. L'effet de redoublement de l'incertitude peut alors entraîner des « acting out », un désir furieux de sortir de ce jeu, tant il est source d'angoisse.

« C'est là que j'ai vu une personne très convenable se déchaîner comme un loup de banlieue... Elle attendait

depuis une heure... Elle était paniquée par son cancer et l'attente a augmenté sa peur. Je l'ai comprise, je savais ce qu'elle ressentait, je l'avais ressentie cette rage, une rage qui nous fait beaucoup de mal au moral, on a envie de tout laisser tomber, de partir, de mourir... »

En outre, la salle d'attente peut être l'occasion pour le « novice » d'une confrontation avec d'autres cancéreux plus « atteints » que lui ; il « découvre » alors des joueurs qu'il pense être en voie de perdre et cette incarnation d'un avenir possible augmente son angoisse.

M. C... : « J'étais traumatisé, et je ne dis pas ça pour utiliser un mot à la mode, mais c'est la vérité, quand je voyais passer des gens qu'on amenait dans leur lit aux rayons. »

M^{me} D... : « On voit des gens, physiquement atteints, et ça, je crois que c'est la pire des choses. On a peur de devenir comme eux. »

Quand les médecins manipulent, à un moment donné, la représentation des chances de guérison des malades, en les maintenant dans une incertitude extrême — ce qu'ils peuvent faire tout à fait involontairement, et ce d'autant plus si l'organisation des soins les amène à être peu en contact avec leurs patients — ceux-ci sont portés à appréhender l'univers hospitalier comme le lieu d'exercice d'un pouvoir arbitraire auquel ils sont soumis. La radiothérapie, de par les caractéristiques technologiques qu'elle met en œuvre, se prête bien à la production de telles situations. A l'extrême, comme dans le cas de M^{me} B..., la thérapeutique est perçue comme l'œuvre d'une machinerie toute-puissante où les humains se comportent comme des robots. A l'opposé, cette même technologie peut, quand elle est appréhendée dans d'autres situations relationnelles, faire partie des éléments qui réassurent le malade dans sa croyance en la guérison. Atteinte à 48 ans d'un cancer des seins, M^{me} J... subit une mammectomie bilatérale, puis six semaines de cobaltothérapie et un an de chimiothérapie. Elle écrit :

« Je voudrais souligner deux points qui me paraissent primordiaux et qui m'ont profondément rassurée :

« 1. L'existence du comité où le diagnostic, la décision de l'opération, des rayons et de la chimiothérapie se font ensemble par quatre médecins très spécialisés. J'ai eu l'impression très vive — et je puis vous assurer que, dans ces moments-là, la sensibilité est "à fleur de peau" — que je n'étais plus seule pour lutter contre le mal, mais que tous ces médecins qui m'examinaient (c'est assez impressionnant, mais ce procédé me paraît indispensable) se rangeaient de mon côté pour le faire avec moi.

« 2. La mensuration de mon corps par des appareils extraordinaires qui ont guidé, avec une précision maximale, les points à irradier.

« J'ai l'intime conviction que tous malheureusement n'ont pas eu et n'ont pas la même chance que moi, car je suis profondément persuadée que le système de traitement de X... avec les points que je viens d'énumérer est la plus grande garantie de survie... »

Comme M^{me} M..., elle a été mise en confiance d'emblée par « les sourires et la gentillesse extraordinaire » de ceux qui l'ont accueillie, mais les précisions qu'elle donne aident à mieux comprendre le jeu relationnel qui s'établit

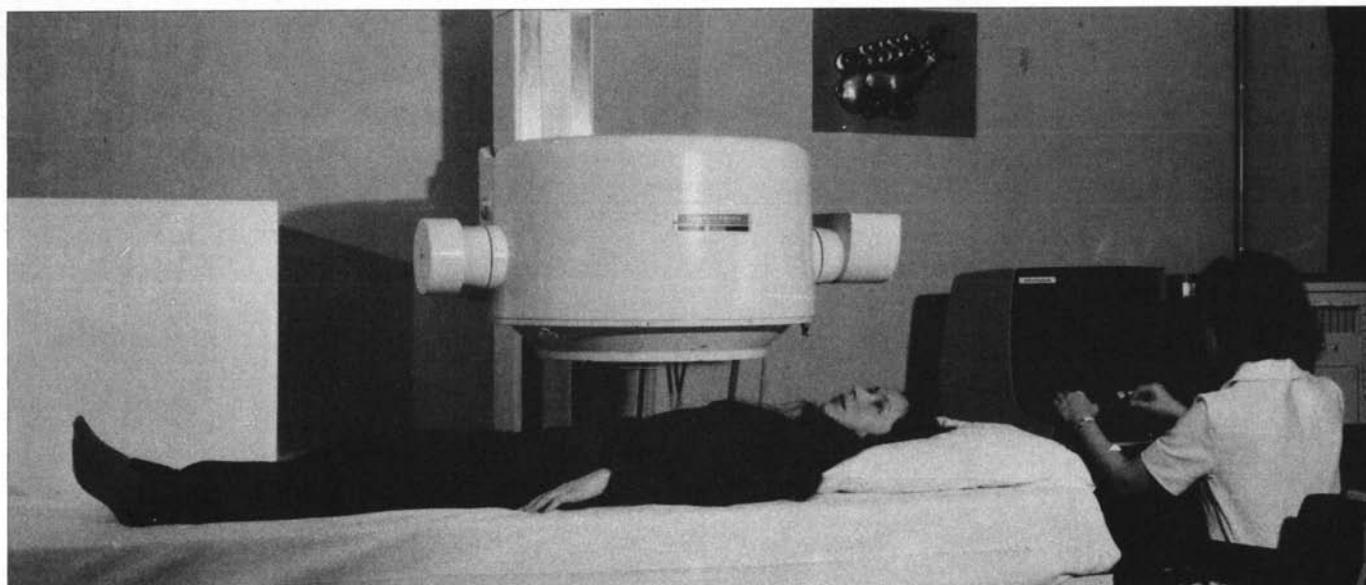


Photo 3

et devient source de son assurance. Tout se passe, pour elle, comme si les médecins responsables des différentes phases de son traitement faisaient équipe avec elle, et, son enjeu devenant leur enjeu, mettaient toutes leurs compétences à son service. La « machine » devient, dans son discours, un « appareil extraordinaire » qui matérialise ses compétences, leur donne une apparence concrète, et sa haute technicité apparente rassure. Loin de symboliser un pouvoir arbitraire, agissant sans tenir compte d'elle, les objets technologiques sont le prolongement d'un pouvoir humain engagé sans ambiguïté à ses côtés.

Par contraste avec d'autres récits, l'histoire de M^{me} J... met en évidence l'importance que peut revêtir pour un malade la solidarité entre les différentes phases de la thérapeutique, sa prise en charge par un « comité » assurant la continuité de l'équipe, par-delà les séquences successives.

La comparaison de son cas avec celui de M^{me} B... montre aussi comment ce qui se joue entre les acteurs sociaux détermine la façon dont le patient va assimiler les transformations corporelles qu'entraîne le traitement. M^{me} B..., à l'annonce de sa future ablation du sein, se vit « déjà comme une infirme », condamnée à perdre son identité sexuelle. M^{me} J... écrit, après sa double mastectomie :

« Dès le lendemain de mon opération, un kinésithérapeute m'a expliqué, avec des mots très délicats, que ma vie de femme (j'ai oublié de vous dire que l'on m'a aussi irradié les ovaires) n'était pas finie pour autant — ces paroles sont restées gravées en moi — et, de ce jour-là, j'ai commencé à récupérer mes bras et ma forme. »

Si elle oublie (presque) de signaler sa stérilisation, et que, apparemment, les conséquences du traitement ne semblent pas affecter l'image bienveillante qu'elle s'est faite de la technique et de ses instruments, c'est sans doute parce que la parole est à même de réduire les mutilations corporelles. La qualité de celui qui répare n'est pas indifférente ; c'est un homme, et qui plus est, un homme ayant à charge de s'occuper de l'enveloppe corporelle, de ce qui constitue l'apparence et le corps en tant qu'objet d'investis-

issement libidinal. Dans la tâche de remise en état du corps, l'équipe thérapeutique s'est partagé les rôles, les médecins ont nettoyé l'intérieur, le kinésithérapeute a restauré l'extérieur, grâce à quoi M^{me} J... garde son identité. Le prix à payer pour gagner ne lui semblera pas trop lourd : « Maintenant, ma vie est normale et je suis encore plus active qu'avant. »

A la lecture de ces récits, les rapports des malades à la séquence radiothérapique apparaissent très fortement polarisés autour de deux formes de « vécu » contradictoires. Ceci tient à la nature même du matériel sur lequel nous avons travaillé, des lettres écrites spontanément par des individus à une instance officielle (la Concertation nationale cancer) ayant, pour leurs auteurs, valeur de témoignages. Cet aspect « témoignage » explique que les situations évoquées ont le plus souvent un caractère extrême (c'est pour cela que l'on estime devoir témoigner) que le mode de présentation accentue vraisemblablement pour répondre à un souci démonstratif.

L'intérêt de leur étude réside dans le fait que ces situations mettent clairement en évidence les déterminants cruciaux de la relation que le malade entretient avec une technique médicale. Elle montre que le malade appréhende globalement les réponses aux questions qu'il se pose sur l'efficacité de la thérapeutique, la compétence des soignants et les conséquences du traitement sur l'état de son corps, à partir de ce qui se joue dans l'interaction avec les soignants et selon la façon dont il se perçoit traité.

Notes.

1. Le matériel qui nous a servi pour construire cette étude provient des lettres adressées par des malades cancéreux à la Concertation nationale pour le cancer, au cours du deuxième semestre de l'année 1982. Ce travail s'inscrit dans le cadre, plus général, d'une recherche pluridisciplinaire, sociologique et psychanalytique, sur l'ensemble des écrits envoyés à la Concertation, mise sur pied à l'initiative de l'« ex »-association « Concertation nationale sur le cancer ».
2. E. Goffman, *Asiles*, Ed. de Minuit, 1967.

Patrice Pinell.

Chargé de Recherche - INSERM.

Photo 3. Gammacamera. Service hospitalier Frédéric-Joliot.