

MÉMOIRE DE MASTER 2 DE RECHERCHE :

« ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE »

**Approche épistémologique de la guérison en cancérologie : Le modèle du
cancer du sein à l'aube du XXI^e siècle en France.**

Présenté par Cécile TORREGROSA

**Sous la direction du Pr Marie-France MAMZER BRUNEEL et du Dr Manuel
RODRIGUES**

2015-2016

Le cancer, au prix que ça coûte, on n'est même pas sûr de mourir guéri.

Coluche

Les médecins ne se vantent pas de guérir toujours, mais ils font tout ce qu'ils peuvent pour soulager les hommes.

Voltaire, diatribe du docteur Akakia

Remerciements

Je remercie le Pr. Christian Hervé de m'avoir accueilli dans son laboratoire et de nous avoir fait partager ses réflexions éthiques enrichissantes.

Je tiens particulièrement à remercier le Pr Marie-France Mamzer Bruneel et le Dr Manuel Rodrigues de m'avoir accompagnée dans ce projet qui me tenait à cœur et pour leurs disponibilités.

Je remercie vivement le comité CARPEM (Cancer Research for Personalized Medecine), qui grâce à son soutien, a permis à ce projet de se concrétiser. Ce comité contribue au développement d'une recherche translationnelle de qualité en soutenant des chercheurs travaillant dans différents domaines.

Je remercie les médecins et les patients qui ont accepté de m'accorder de leur temps pour la réalisation de ma recherche.

Un grand merci aux enseignants ainsi qu'aux étudiants du master 2 qui ont rendu cette année passionnante et enrichissante tant sur le plan humain qu'intellectuel.

Je remercie enfin chaleureusement mes proches, mon compagnon Bruno Wietrich et surtout Cedric Gesbert pour leurs soutiens au quotidien et leurs encouragements.

Résumé

La guérison en cancérologie est une notion complexe, aux multiples définitions, qui s'est construite au cours de l'Histoire de l'humanité. Cette quête de la guérison, présente depuis l'Antiquité, a été le moteur principal de la recherche en médecine. Cependant, il existe à l'heure actuelle une hétérogénéité importante dans les discours médicaux des oncologues concernant cette notion influant sur la relation médecin-malade et sur la place occupée par la personne dans la société actuelle. À partir du modèle du cancer du sein, nous nous sommes penchés sur les représentations individuelles des oncologues au travers d'entretiens semi-dirigés ainsi que sur les représentations de la société au travers d'une analyse bibliographique de discours politiques, médiatiques et associatifs pour tenter comprendre ce que cette notion signifie à l'heure de la médecine personnalisée en occident.

Table des matières

Remerciements.....	3
Résumé.....	4
Introduction.....	7
1. Comment se sont construites les idées de guérison et de rémission ?.....	9
1.1. Existe-t-il une définition de la guérison ?.....	9
1.2. Existe-t-il une définition de la rémission ?.....	12
1.3. Construction de l'idée de guérison et les représentations des médecins à travers l'histoire du cancer.....	14
1.3.1. De l'Antiquité au Moyen-Age.....	15
1.3.2. De la Renaissance à l'ère contemporaine.....	18
1.3.3. Développement des chimiothérapies.....	21
1.4. Quel est l'impact de la notion de guérison dans la société actuelle à l'aube du XXIe siècle ?...23	
1.4.1. Place du cancer dans la société française actuelle.....	23
1.4.2. Stigmatisation des patients.....	25
1.4.3. Réinsertion professionnelle.....	26
1.5. Cancer du sein comme modèle des cancers.....	27
1.5.1. Généralités sur le cancer du sein.....	27
1.5.2. À l'heure de la médecine personnalisée et des nouvelles thérapies.....	29
1.5.2.1. Médecine personnalisée et comité CARPEM.....	29
1.5.2.2. Thérapies ciblées.....	30
1.5.2.3. Immunothérapie.....	33
1.6. Problématique.....	34
2. Études et résultats.....	36
2.1. Les représentations des médecins de la guérison à l'heure actuelle.....	36
2.1.1. La recherche.....	36
2.1.1.1. Constat.....	36
2.1.1.2. Problématique de recherche.....	36
2.1.1.3. Hypothèses.....	37
2.1.1.4. Méthodologie	37
2.1.1.5. Choix de la population.....	40
2.1.1.6. Information et consentement.....	40
2.1.2. Résultats.....	41
2.1.2.1. Analyse verticale.....	42
2.1.2.2. Analyse horizontale.....	45
2.1.2.3. Conclusion	54
2.2. Analyse des représentations de la société.....	54
2.2.1. Problématique et hypothèses de recherche.....	54
2.2.2. Point de vue des associations et des patients.....	55
2.2.2.1. Méthodologie.....	55
2.2.2.2. Résultats.....	57
2.2.2.2.1 Associations contre le cancer	57
2.2.2.2.2 Deux millions de héros ordinaires.....	60
2.2.2.2.3 Paroles publiques recueillies lors de la journée du droit à l'oubli du comité CARPEM	62
2.2.2.2.4. Analyse de l'entretien semi-dirigé de la patiente	63
2.2.3. Discours politiques.....	64
2.2.3.1. Méthodologie.....	64
2.2.3.2. Résultats.....	65
2.2.3.2.1. Discours politiques	65

2.2.3.2.2. Plans cancer.....	68
2.2.4. Cancer dans les médias.....	70
2.2.4.1. Méthodologie.....	70
2.2.4.2. Résultats.....	71
2.2.5. Droit à l'oubli	74
2.2.5. Conclusion	77
3. Discussion.....	78
3.1. Discussion de la méthodologie.....	78
3.1.1. Entretiens semi-dirigés.....	78
3.1.2. Analyse bibliographique.....	79
3.2. Discussion des résultats.....	80
3.2.1 Introduction sur l'éthique médicale.....	80
3.2.2. Représentations des médecins.....	81
3.2.2.1. Un discours émotionnel.....	81
3.2.2.2. Incertitude du discours.....	84
3.2.3. Représentations de la société	86
3.2.3.1. Représentation de la médecine	86
3.2.3.2. Représentation sociétale de la guérison au travers des médias et des discours politiques.....	88
3.2.3.2. Question de la norme sociale.....	89
3.2.3.3. L'après-cancer.....	92
3.2.3.4. Droit à l'oubli.....	93
3.2.3.5. La médecine personnalisée est-elle un vecteur de guérison ?.....	94
3.2.4. Un unique receveur des différents discours : le patient.....	95
3.2.5. Quel est le sens de la guérison ?.....	98
3.2.5.1. Une définition spécifique de la guérison en cancérologie ?.....	98
3.2.5.2. Guérir, une victoire sur la mort ?.....	100
3.2.5.3. Le médecin est-il un guérisseur ?.....	101
3.2.5.4. Le signifiant et le signifié.....	103
3.2.5.5. Curabilité du cancer	104
3.2.5.6. Conclusion du sens de guérison	106
3.2.6. Vers un nouveau mythe de la guérison ?.....	107
3.2.7. Vers un mythe de la santé ?.....	109
Conclusion.....	112
Bibliographie.....	114
Annexes.....	122
Annexe 1 : Entretiens semi-dirigés	123
Annexe 2 : Mail envoyé aux oncologues pour la demande d'entretien.....	124
Annexe 3 : Grille d'entretien avec les oncologues	125
Annexe 4 : Grille d'entretien avec la patiente	126
Annexe 5 : Grille d'analyse réalisée à partir des données bibliographiques.....	127
Annexe 6 : Grille d'analyse modifiée à partir de la première lecture des entretiens.....	128

Introduction

« Suis-je guérie, docteur ? » cette phrase, qui peut sembler banale et anodine, est prononcée fréquemment par les patients en médecine, notamment en cancérologie. Si pour des cancers métastatiques la réponse par la négative semble évidente, il n'en est pas de même pour les cancers localisés. Le cancer, qui touche plus de 350 000 personnes chaque année en France, reste une pathologie grave associée à la mort dans les représentations collectives. Pourtant selon les statistiques nationales, plus de la moitié des patients ne récidiveront pas de leur cancer. En effet, les progrès thérapeutiques et techniques ont été majeurs en cancérologie depuis le milieu du XX^e siècle, notamment avec le développement actuel de la médecine personnalisée. Peut-on alors parler de guérison pour ces cancers localisés ? Cette notion de guérison, qui a évolué à travers le temps depuis l'Antiquité, reste à l'heure actuelle un sujet de tension éthique majeur. Ce constat est mis en évidence en partie par la multitude des définitions utilisées pour ce terme.

Lors de l'un de mes premiers stages en tant qu'interne, un médecin m'a affirmé qu'il ne fallait jamais parler de guérison en cancérologie quelque soit la pathologie et que l'on ne pouvait utiliser que le terme de rémission. Plus tard, je me suis aperçue que d'autres oncologues employaient fréquemment le terme de guérison pour ces cancers localisés. Ainsi pour une même situation clinique, les réponses données seront très différentes en fonctions des médecins qui y sont confrontés. Comment expliquer cette hétérogénéité des discours médicaux si les oncologues basent leur conception de la guérison uniquement sur leur savoir scientifique ? Actuellement, il n'existe pas de recommandation ni de consensus sur le discours à tenir concernant ces données pronostiques. Pourtant, ces informations sont d'une importance majeure pour les patients et elles peuvent donc influencer sur la relation médecin-malade. Par ailleurs, les répercussions de nos discours médicaux dans la vie quotidienne du patient sont réelles, concernant notamment l'intégration de la personne dans la société. Ainsi le cancer se présente désormais comme une maladie sociale, ne touchant plus

seulement l'individu dans sa singularité, mais la société entière.

La médecine moderne prend un nouveau tournant avec l'avènement de la médecine personnalisée qui a conduit à un changement de paradigme. Cette nouvelle vision de la médecine tend à traiter de manière individualisée chaque patient en fonction des caractéristiques génétiques et biologiques de sa tumeur. Comme le souligne l'œuvre de Georges Canguilhem, les concepts qui sous-tendent la pensée médicale n'ont cessé d'évoluer au cours du temps. De quoi parlons-nous lorsque nous parlons de guérison en cancérologie à l'aube du XXI^e siècle ? La guérison est-elle une réalité en oncologie à l'heure de la médecine personnalisée ?

Pour donner un éclairage sur la question, il est nécessaire de comprendre comment cette notion s'est transformée à travers les siècles et quelles en sont les répercussions dans notre société actuelle. Nous avons choisi de nous concentrer sur le cancer du sein, car il s'agit d'un cancer fréquent, connu de tous les oncologues et pour lequel les traitements ont nettement évolué ces dernières années, améliorant de manière significative le pronostic. La question du sens de la guérison sera abordée ensuite en se basant sur l'étude des représentations individuelles des oncologues et de celles de la société au travers des discours politiques, médiatiques et associatifs. Enfin, nous discuterons de la complexité de la guérison et des enjeux éthiques qui y sont liés.

1. Comment se sont construites les idées de guérison et de rémission ?

1.1. Existe-t-il une définition de la guérison ?

L'humanité s'est toujours intéressée à la guérison des maladies et on retrouve cette notion dès l'Antiquité. Le terme même de guérison vient du mot *guarir* apparu au XI^e siècle issu du francique *warjan* qui signifiait « défense, protection, garantie ». De plus, Il est à l'origine du mot gothique *warjan* et du vieux mot *werjan* en « Hochdeutsch », devenu en allemand moderne « wehren », la lutte. Ainsi sur le plan étymologique la guérison renvoie au vocabulaire de la guerre, avec la notion de combattre la maladie, de se défendre contre elle. « L'image de l'organisme ici présente est celle d'une cité menacée par un ennemi extérieur ou intérieur » écrivait Canguilhem (1). La guérison se mérite alors et ne peut être obtenue qu'après un combat contre la maladie.

Guérir est un verbe qui présente une propriété rare en français, celui d'avoir les trois genres possibles : il est à la fois un verbe transitif dans son sens de rendre la santé à quelqu'un ; intransitif lorsqu'une personne guérit et enfin pronominal en « se guérissant ». Ainsi on peut dire « le médecin a guéri le patient », « le patient a guéri » et « le patient s'est guéri ». Cela est significatif de l'importance de ce verbe dans la langue française. La guérison est par ailleurs l'objectif essentiel de la médecine actuelle et peut être obtenue désormais dans de nombreuses pathologies. Le dictionnaire Littré décrit ainsi la médecine comme « l'Art qui a pour but la conservation de la santé et la guérison des maladies » (2).

Dans une toute première approche, nous nous sommes penchés sur les définitions présentes dans les dictionnaires en ce qu'ils représentent un consensus sur le sens d'un mot. Dans le dictionnaire Larousse, la guérison est « la disparition totale des symptômes d'une maladie ou des conséquences d'une blessure avec retour à l'état de santé antérieur ». L'idée de retour à l'état antérieur lié la

disparition de la maladie est aussi exprimée dans les synonymes de ce mot, retrouvés sur le site du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales tels que : le rétablissement, la restauration, la convalescence et la cicatrisation. (3)

Cette définition qui pourrait s'appliquer à une maladie aiguë, infectieuse ou autre, sans gravité, semble ainsi ne pas pouvoir s'utiliser pour les pathologies graves mettant en jeu le pronostic vital. Peut-on réellement revenir à l'état antérieur comme si la maladie n'avait jamais existé ? Pour Canguilhem dans son article « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? » (1), la guérison est « la reconquête d'un état de stabilité des normes physiologiques » et « aucune guérison n'est un retour à l'innocence physiologique, car il y a irréversibilité de la normativité biologique ». Il ajoute que « guérir c'est se donner de nouvelles normes de vie, parfois supérieures aux anciennes ». La guérison induit donc un nouvel équilibre psychologique et corporel. D'ailleurs, Bensaïd avance qu'« être malade, c'est changer. Mais changer, c'est tantôt être un autre, tantôt être le même. [...] Guérir c'est donc permettre à un organisme de redevenir le même ou, au moins, de devenir autrement le même ». (4) La guérison ne se restreindrait donc pas à la disparition de la maladie, mais aussi à la restauration dans la vie psychique de l'ancien malade d'une continuité. Un nouvel équilibre s'installe alors pour permettre à l'individu de continuer d'avancer. Le retour à l'état antérieur évoqué dans la définition du dictionnaire Larousse semble inadapté pour les pathologies graves, car il se révèle impossible tant sur le plan psychologique que sur le plan physique.

Par ailleurs est-on guéri si l'on garde des séquelles physiques ou psychiques de la maladie sans disparition complète des symptômes ? À l'inverse, ne pourrait-on pas évoquer la guérison s'il n'y a pas de symptômes d'une maladie présente ?

La notion de guérison se complexifie d'autant plus dans le cadre de la cancérologie. Elle renvoie à une promesse voire à une certitude d'absence de récurrence du cancer. Or, cette certitude nécessaire

pour parler de guérison n'est jamais atteinte, il existe toujours un doute qui subsiste. C'est notamment le cas pour les cancers localisés. En effet, la possibilité d'une rechute à plus ou moins long terme reste possible malgré un traitement adjuvant optimal.

L'oncologue s'aide donc le plus souvent de l'utilisation des statistiques pour évaluer le devenir de son patient. Ainsi on retrouve souvent la notion qu'un patient est guéri lorsqu'il a la même probabilité de développer une maladie qu'un individu de la population générale et que son espérance de vie retrouve l'espérance de vie des personnes appartenant à la même catégorie. Une autre définition statistique que l'on retrouve souvent en cancérologie décrite par Zucker en 1988. Selon cette dernière, la guérison est l'« atteinte de la zone de la courbe de survie sans récurrence qui devient une horizontale, un plateau, signifiant qu'à partir de ce moment les risques de rechute deviennent si faibles qu'ils peuvent être tenus pour quasi-nuls et le sujet considéré comme guéri » (5). Souvent employées par les oncologues, ces définitions statistiques renvoient au groupe. Cependant, chaque individu est unique et chaque situation est différente. Ainsi, comment relier les statistiques du groupe à la singularité de l'individu ? De plus, il n'y a pas de notion de temporalité dans ces définitions précisant à quel moment il est possible de parler de guérison. Existerait-il donc un espace de non-guérison entre la fin de la maladie et le moment où la guérison est prononcée par le médecin ?

Une définition différente, faite par l'INCa (Institut National du Cancer), définit la guérison lorsque « la durée de la rémission est déclarée suffisante, écartant ainsi le risque d'une rechute ultérieure. » L'INCa ajoute que « les statisticiens estiment qu'un patient ayant eu un cancer a des chances élevées d'être « guéri » lorsque, cinq ans après le diagnostic, il retrouve la même espérance de vie que l'ensemble de la population de même âge, de même sexe et n'ayant pas eu de cancer » (6) Mais comment être sûr que l'espérance de vie est la même que celle de la population ? Si nous tenons uniquement compte de cette définition, il serait impossible de parler de guérison en cancérologie, le

risque zéro n'existant pas. De la même manière que l'INCa, la Ligue Contre Le Cancer décrit la guérison à partir du terme de rémission : « La guérison d'un cancer est définie par le temps, c'est une rémission qui dure et un cancer qui ne récidive pas ». Cela contribue à rendre cette définition floue et abstraite. Par ailleurs, si la définition de la guérison est présente sur le site de l'INCa, ce terme est exclu de ses rapports. Elle y emploie plus volontiers les termes de « taux de survie relative », de « survie nette » ou de « survie brute ». Pourtant lorsque les critères sont réunis selon sa propre définition du terme, pourquoi l'INCa évite-t-il de l'employer ? (7)

Derrière un mot qui peut sembler simple et qui est employé fréquemment dans le langage courant se cache en réalité une notion complexe, englobant plusieurs définitions variables selon le point de vue ; cela implique qu'il est difficile actuellement de trouver un consensus sur la notion de guérison. Est-il alors justifiable de proposer une définition spécifique de la guérison en cancérologie ?

1.2. Existe-t-il une définition de la rémission ?

Ce mot est issu du latin ecclésiastique *remissio* et signifiait « action de pardonner ses péchés, de remettre une peine » (8). Il est d'usage de définir la notion de rémission complète, action de remettre, comme un retour à l'état de normalité, sans symptôme clinique et sans anomalie à l'imagerie. Selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales, les principaux synonymes sont l'interruption, le répit, l'accalmie et le repos (8). Cela illustre bien qu'en amont de cette notion se cache l'idée d'une éventuelle rechute du cancer, dans un contexte d'incertitude quant au devenir de la maladie. « La période de la rémission comporte deux issues : elle peut s'orienter soit vers une guérison définitive, soit être interrompue par une récurrence. Elle contient donc deux signifiants : espoir de guérison et incertitude face à l'avenir, dont la cohabitation peut être difficile pour le psychisme du sujet »(9). La phase de rémission est ainsi consacrée à l'observation après un

traitement initial adjuvant, un suivi régulier du patient étant programmé pour prendre en charge précocement une éventuelle rechute.

Cette notion de rémission se développa avec les premières chimiothérapies et les premières rechutes qui suivirent. Pendant un laps de temps après la fin des traitements, les patients n'ont plus été symptomatiques, les examens complémentaires étaient redevenus normaux, mais le fort risque de rechute présent à l'époque, empêcha l'utilisation du terme guérison. Ainsi, Farber intitula son article, le premier paru sur une chimiothérapie utilisée contre la leucémie aiguë myéloïde de l'enfant en 1947 : « Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid » (10). Si cette utilisation était nouvelle en cancérologie, le terme a été cependant utilisé pour la première fois en médecine dans les œuvres d'Ambroise Paré dès 1560 pour désigner une accalmie dans le développement d'une maladie (11)

On peut également employer le terme de rémission pour les cancers métastatiques lorsque la maladie est contrôlée : on évoque alors une rémission partielle ou complète en fonction de la réponse de la maladie au traitement, le cancer devenant alors une maladie chronique.

La notion de rémission permet donc de sortir de la logique binaire, curable versus incurable, pour entrer dans une conception plus vaste de la maladie selon Menoret. (12) Elle est alors une création de l'action de la médecine à travers les thérapeutiques utilisées, constituant une nouvelle phase de la maladie. De plus, le médecin en parlant de rémission met en évidence les limites de la médecine anticancéreuse et anticipe souvent une éventuelle rechute, ce qui entre dans le cadre de l'information médicale. Les rémissions peuvent actuellement s'étendre à plusieurs dizaines d'années avec l'évolution des thérapeutiques, notamment dans le cancer du sein. Cela sous-entend que les patients peuvent rechuter très à distance de la maladie initiale. Avec une telle approche pourra-t-on parler un jour de guérison ?

Il est à remarquer que le terme de rémission est quasiment exclusivement employé pour les patients atteints de cancer et très peu pour d'autres maladies chroniques. JL Pedinielli en 1994 évoquait que :

« la maladie chronique est caractéristique en ce qu'elle place le malade dans une position temporelle différente, la maladie étant alors assimilable à sa durée, son absence de fin rend sa présence permanente. Plus discrète que la maladie aiguë, qui annule le temps et rompt avec la continuité historique du sujet, la maladie chronique n'a d'autre durée que celle du sujet qui, à son corps défendant, pourrait bien finir par se confondre avec elle » (13). Ainsi la rémission contient intrinsèquement la notion de maladie et est donc perçue comme un terme insatisfaisant, voire violent à entendre. La rémission est hétérogène aussi bien sur les caractéristiques temporelles que dans la nature organique qu'elle recouvre. On devrait donc parler de rémissions au pluriel tant chaque cas de patient est singulier. De plus, pour un même patient, cette notion est évolutive, loin d'être stable dans le temps à l'opposé de celle de la guérison.

Aujourd'hui il n'existe pas de définition consensuelle ni pour la guérison ni pour la rémission, ce qui est à l'origine de nombreuses tensions éthiques et d'incompréhension entre le médecin et son patient. Comment est-on arrivé à une telle imprécision dans des définitions qui peuvent paraître simples au premier abord ? Pour comprendre cela, nous pouvons dans un premier temps nous pencher sur l'évolution de ces notions à travers le temps et l'histoire de la cancérologie.

1.3. Construction de l'idée de guérison et les représentations des médecins à travers l'histoire du cancer

La médecine a fait de grands progrès en moins de 150 ans, bien plus que les vingt siècles précédents. Il a été possible de guérir toutes sortes de pathologies mortelles comme la tuberculose qui faisait des ravages au siècle dernier. En 1900, la tuberculose était en effet de loin la première cause de décès aux États-Unis d'Amérique (USA), le cancer n'étant qu'à la septième place derrière la pneumonie et les autres causes infectieuses. Les personnes n'avaient pas une espérance de vie suffisante, avant le milieu du XX^e siècle, pour développer un cancer ; ce dernier pouvait aussi être

masqué par d'autres maladies telles que les infections. Avec la découverte des traitements curatifs de ces dernières années et l'allongement de l'espérance de vie, nous avons assisté à l'émergence du cancer dans notre société. Des 1940, la mortalité par cancer était au second rang derrière les maladies cardiovasculaires. Ces succès de la médecine se sont accompagnés d'une attente de la guérison de toutes les maladies par la population. La guérison est ainsi devenue rapidement l'enjeu principal de la médecine, et donc des médecins.

En 1971, devant la pression des associations de patients, le Président Richard M. Nixon a annoncé un nouvel objectif : le cancer serait guéri en 1976, pour le bicentenaire de l'Indépendance. Plus de 30 ans après, malgré de nombreuses avancées, on ne guérit toujours pas du cancer, ou plutôt on ne guérit pas tous les cancers.

Il est important pour comprendre l'évolution de la conception des médecins vis-à-vis de la notion de guérison en oncologie, d'analyser l'histoire de cette maladie et l'évolution de nos armes thérapeutiques à travers le temps. En effet, nos pratiques actuelles et nos discours envers les patients sont intimement liés à ce passé médical.

1.3.1. De l'Antiquité au Moyen-Age

On décrit souvent le cancer comme une maladie du XX^e siècle, mais il s'agit en réalité d'une maladie très ancienne même si probablement plus rare dans l'Antiquité. Il existe peu de documents antiques sur le cancer, car cela restait une pathologie rare comparée aux épidémies de typhus, de varioles ou de tuberculose : « l'histoire des débuts du cancer est qu'il y a très peu d'histoires sur les débuts du cancer » notait Afderheide au XX^e siècle. (14)

La guérison dans l'Antiquité grecque était liée au pouvoir divin. Seuls les dieux pouvaient

provoquer une maladie ou la guérir. La divinité à laquelle ce pouvoir de guérison appartenait était Asclépios. Il était souvent accompagné d'un serpent, qui est encore actuellement le symbole de la médecine moderne, représenté sur le caducée médical.

Le plus ancien texte connu à ce jour semble être le papyrus dit de « Edwin Smith » découvert en 1862 et traduit en 1930, qui daterait de l'ancien empire égyptien, soit deux mille huit cents ans avant notre ère, et qui serait attribué à Imhotep, grand prêtre d' Héliopolis et Premier ministre du roi Djoser. Il y décrit un cas, « ayant des masses saillantes sur le sein ». Lors de l'examen, « vous trouvez qu'elles sont répandues sur le sein, ..., que vous les trouvez un peu fraîches, sans qu'il n'y ait aucune fièvre quand votre main les sent ». (14) Il s'agit probablement de la première description du cancer du sein. Imhotep écrivait déjà à l'époque qu'il n'existait aucune thérapie contre ce mal.

Le médecin de l'Égypte Ancienne ne pouvait donc même pas songer à la notion de guérison pour les pathologies cancéreuses qui était réservée à la divinité.

Hippocrate, en 400 avant J.-C., a permis à la médecine de s'affranchir des idées religieuses et mystiques pour introduire une méthodologie rigoureuse où le raisonnement s'appuie sur l'observation. La maladie et la guérison sont alors liées à la nature, et non aux dieux. « la nature est le médecin des maladies. La nature trouve pour elle-même les voies et les moyens ». Il attribuait la guérison à la « force curative de la nature, ou à la sagesse du corps ». La nature guérit et il faut lui en laisser le temps. (15) Il a de plus introduit le mot cancer dans la littérature médicale, karkinos signifiant le crabe. En effet la tumeur ressemblait selon lui à un crabe enfoui dans le sable avec les pattes en cercle autour du corps. Le terme oncologie vient aussi du grec, onkos, qui signifie « porter une charge . » Le cancer était alors considéré comme une charge portée par le corps.

Cependant, la maladie karkinos et le cancer actuel étaient à l'époque deux entités différentes. En effet, sans la connaissance de la biologie et de l'étude des cellules, il était impossible de faire la

différence entre une tumeur bénigne et maligne. La notion même de malignité n'existait pas. Le karkinos correspondait donc à des tumeurs superficielles : abcès, inflammation, polypes, ganglions, nodules, hernies, anévrismes et bien d'autres causes de masse palpable.

Hippocrate est aussi à l'origine de la théorie des humeurs selon laquelle le corps humain était composé de quatre fluides et que la maladie était causée par un déséquilibre de ces fluides avec leur environnement. Il s'agissait de la bile noire, de la bile jaune, du phlegme et du sang. Cinq siècles plus tard, Galien développa cette théorie, et durant les quinze siècles qui suivirent, cette dernière perdura sur le système religieux monothéiste grâce notamment au soutien de l'Église de Rome. Le thérapeute ne fait alors qu'aider la nature à retrouver son équilibre pour permettre la guérison du patient.

Hippocrate ainsi que Galien, pensaient qu'il ne fallait pas réséquer le cancer, le geste thérapeutique pouvant les aggraver. Le cancer devait donc « être laissé sans traitement, car les patients vivent plus longtemps ainsi ». Pour Galien, « la bile noire froide cause le cancer ». (16) Le cancer était dû à une concentration de bile noire qui ne pouvait s'échapper d'un site et qui était donc prise dans une masse. Enlever le cancer ne guérissait pas, car la bile était partout dans le corps comme un fluide envahissant.

Les représentations des médecins ont peu évolué après la théorie de Galien. Cela est illustré par les travaux de Léonard Bertipaglia chirurgien au XV^e siècle, qui allait dans ce sens en écrivant : « Ceux qui prétendent guérir le cancer en l'incisant, le soulevant et l'extirpant ne font que transformer un cancer non ulcéreux en un ulcéreux... De toute ma pratique, je n'ai jamais vu un cancer guéri par incision ni connu quelqu'un qui l'avait été ». (14)

L'essor du monothéisme chrétien pénétra pendant le Moyen-Age dans les différentes sciences et s'immisça dans la conception même de la médecine. La célèbre phrase d'Ambroise Paré incarne cette idée : « Je le panse, Dieu le guérit ». (17) Dieu omniprésent provoque la maladie, mais peut

aussi la guérir. Dans l'Ancien Testament d'ailleurs, le péché et la maladie sont liés, et la notion de guérison fait écho à celle du pardon. Jérémie implora Dieu : « Guéris-moi, Éternel, et je serai guéri ; sauve-moi et je serai sauvé ». (18) Dans le Nouveau Testament l'exemple de la guérison du paralytique par Jésus : Jésus affirme qu'il peut pardonner les péchés en entraînant la guérison du paralytique témoigne de cette vision holistique de l'homme : « Lequel est le plus aisé, de dire au paralytique: Tes péchés sont pardonnés, ou de dire: Lève-toi, prends ton lit, et marche? Or, afin que vous sachiez que le Fils de l'homme a sur la terre le pouvoir de pardonner les péchés: je te l'ordonne, dit-il au paralytique, lève-toi, prends ton lit, et va dans ta maison. Et, à l'instant, il se leva, prit son lit, et sortit en présence de tout le monde. » (19)

Pour les médecins du Moyen-Age, la guérison de cancer n'était pas envisageable. Le cancer était donc traité jusqu'à la Renaissance par une série de saignées et de purges pour évacuer les humeurs du corps, sans évolution théorique et pratique depuis le début de notre ère. Il s'agissait donc d'un traitement palliatif exclusif empreint d'une forte religiosité et mysticité, la guérison d'une telle maladie relevant du miracle et du salut de son âme.

1.3.2. De la Renaissance à l'ère contemporaine

Progressivement la théorie des humeurs se dissipa, notamment grâce aux premières autopsies, signifiant « voir par soi-même », réalisée par Vesale au XVI^e siècle de notre ère, la bile noire n'ayant pas été mise en évidence dans les tissus sains. Il fallut attendre 1793 avec Matthew Baillie, et son ouvrage sur l'anatomopathologie, « The Morbid Anatomy of Some of the Most Important Parts of the Human Body », dans lequel il décrivit des dissections de cancer, pour poser les bases de l'extraction chirurgicale des tumeurs. (20) Les débuts de la chirurgie du cancer commencèrent alors avec Hunter, l'oncle de Baillie, premier médecin à tenter de retirer les tumeurs superficielles de ses patients.

Les chirurgiens transgressèrent ainsi le supposé savoir de l'époque, qui était transmis depuis Galien, selon lequel il ne fallait pas réséquer une tumeur de risque qu'elle s'aggrave. Ce furent les premiers traitements curatifs de cancer. Il y eut à ce moment un véritable changement dans le paradigme qui était en vigueur depuis plus vingt siècles. La guérison du cancer est devenue alors une des préoccupations principales des médecins, illustrée par le titre de l'ouvrage de Guillaume de Houpeville : « la guérison du cancer au sein ». (21) Avec les premières chirurgies, nous sommes passés d'une thérapeutique palliative exclusive à une prise en charge curative associée à l'espoir de guérison pour la première fois dans l'histoire du cancer.

Entre 1800 et 1950, les chirurgiens se mirent à opérer, de manière de plus en plus agressive, pour essayer de lutter contre les rechutes de cancer. Le mot guérison était fréquemment utilisé par les médecins. Les patientes, dans l'espoir de guérir étaient prêtes à subir de lourdes interventions, qui avant le milieu du XIX^e siècle, se pratiquaient sans anesthésique ni antalgique. Ainsi, les femmes « écrivaient à leur chirurgien avec admiration et effroi, leur demandant de ne rien épargner comme si la chirurgie était un rituel qui les débarrassait à la fin du cancer et les remettait en forme » écrivait ainsi S. Mukherjee. (14) Dans cet objectif de guérison à tout prix, le chirurgien Halsted, mit au point en 1890 la mastectomie radicale. Le terme "radicale" était employé, car il s'attaquait à la racine même du cancer, enlevant le sein, le pectoral et les ganglions lymphatiques associés. Suivant son exemple, ses disciples se mirent à réséquer de plus en plus large pour éviter les récurrences locales. Un chirurgien en Europe alla même jusqu'à retirer une clavicule et l'épaule d'une patiente. « Il n'y a aucun doute que si l'opération est faite correctement la maladie peut être localement guérie » disait un des disciples de Halsted lors d'une conférence à Baltimore en 1931.

Poussés par l'espoir de la guérison du cancer, les médecins de l'époque ont réalisé des chirurgies mutilantes sans empêcher les récurrences de la maladie. Malgré de véritables guérisons, le stade de la maladie n'était pas connu, notamment le statut métastatique. La notion même de métastase, signifiant en latin « au-delà du calme », fut employée seulement pour la première fois en 1829 par

Recamier.

La découverte des rayons X à la fin du XIX^e siècle par Roentgen et des applications médicales en découlant, ont changé la stratégie thérapeutique du cancer et la radiothérapie reste de nos jours un traitement clé dans la lutte contre le cancer. De même que pour la chirurgie cinquante ans plus tôt, les chirurgiens se mirent à irradier les tumeurs, à hautes doses, en insérant des pastilles de radium notamment dans les tumeurs abdominales, toujours à la recherche de la guérison, quelles que soient les séquelles du traitement pour le patient. Cependant, les médecins s'aperçurent rapidement du développement de nouveaux cancers liés aux rayons X et l'utilisation de rayons fut plus contrôlée.

Au début du XX^e siècle, il y a eu une réelle modification de la façon d'appréhender le cancer : le cancer métastatique étant généralisé au corps, la chirurgie ou la radiothérapie seules ne pouvaient pas le guérir. Le cancer était donc considéré comme une maladie aiguë : soit on en guérissait soit on en mourrait. La guérison était donc recherchée par les médecins, mais aussi par les patients, quels que soient les effets secondaires du traitement, car l'absence de cette dernière signifiait la mort.

Au lendemain de la Première Guerre mondiale, le « combat » contre le cancer s'organisa en France. Les centres de lutte anti-cancer furent créés en 1922, appelé « usines à guérir », par Paul Strauss alors ministre de l'Hygiène. La même année, la mise en place d'une Commission du cancer auprès du ministère de l'Hygiène éleva la lutte contre le cancer au rang des causes nationales. Ce sont les débuts du développement de la cancérologie telle que nous la connaissons aujourd'hui. Cependant, l'absence de guérison des patients métastatiques a induit leur exclusion du système de santé de l'époque. Il fallut attendre encore la fin de la Seconde Guerre mondiale pour que la cancérologie cesse de fonctionner exclusivement sur le principe de guérison et prenne en charge les patients métastatiques ainsi que l'allongement des survies avec notamment le développement des chimiothérapies.

1.3.3. Développement des chimiothérapies

La chirurgie ainsi que la radiothérapie ne permettaient qu'un traitement localisé et ne pouvaient pas traiter les patients atteints de cancer métastatique. Ainsi jusqu'au milieu du XX^e siècle, « il y a eu peu de succès dans le traitement du cancer disséminé... Il s'agissait le plus souvent de voir la tumeur grossir et le patient diminuer » (22). Si aujourd'hui l'utilisation de chimiothérapie pour les cancers métastatiques nous paraît évidente ce n'était pas le cas, il y a soixante-dix ans. De la même manière, les médicaments tels que nous les connaissons aujourd'hui n'existaient pas encore, la pénicilline, premier médicament développé, ne l'étant qu'en 1942.

Les débuts de la chimiothérapie remontent à la découverte faite par Louis Goodman et Alfred Gilman de la myélosuppression causée des gaz moutarde sur les cancers en 1942. Ils permirent la même année d'atteindre la première rémission complète de lymphome, même si la récurrence fut précoce. Ils établirent donc qu'une molécule pouvait être administrée en systémique pour induire une régression tumorale. (23)

Dans la même période, Sydney Farber publia en 1947 des cas de remissions de leucémies lymphoblastiques aiguës chez l'enfant.(10) Il s'agit du premier article paru concernant la rémission en oncologie. Les molécules de chimiothérapie ont, par la suite, progressivement été découvertes notamment à partir de molécules naturelles comme les taxanes en 1964, dérivés de l'If du Pacifique et l'irinotecan, en 1966, dérivés d'un arbre chinois. Dans les années 1950 et 1960, Frei et Freireich montrèrent que l'association de plusieurs molécules dans le traitement d'ostéosarcomes était plus efficace qu'une monothérapie ; la chimiothérapie adjuvante est apparue seulement en 1973, le mot adjuvant signifiant « aider » en latin. La chimiothérapie va devenir, comme le souligne Löwy, la " big science" du cancer. (24)Ce changement de prise en charge des patients n'a pas été facile : « Il fallait un vrai courage pour être chimiothérapeutique dans les années 1960 et avoir la conviction que le cancer pourrait un jour succomber aux médicaments » écrivait Vincent de Vita chercheur au

National Cancer Institute. (25)

Les oncologues ont longtemps cherché à guérir le cancer, comme une entité à part entière ou une pathologie unique atteignant différents organes, qu'un traitement miracle unique pourrait guérir. Cela a entraîné l'apparition d'une spécialité pour le cancer, la cancérologie, qui s'oppose à la conception des autres spécialités traditionnelles médicales soignant un organe en particulier (le poumon, le cœur etc.). L'oncologie était à la recherche d'une « vérité globale » et « d'un traitement universel » comme le notait Farber en 1962. Or la physiopathologie du cancer étant bien plus complexe, un tel traitement paraît, de nos jours, illusoire.

Les molécules de chimiothérapie furent progressivement découvertes ce qui permit d'augmenter significativement l'espérance de vie des patients métastatiques et d'espérer la guérison des patients suivis pour un cancer localisé. Aujourd'hui, on peut d'ailleurs prétendre guérir des cancers métastatiques comme celui du testicule ou du colon lorsque les métastases sont résécables. C'est une avancée majeure dans la prise en charge des cancers.

Depuis le début du XXI^e siècle, on assiste à une complète transformation de la relation médecin-patient, visible à travers l'évolution des différents textes de loi et notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients. Cette loi illustre le souhait des patients d'avoir plus d'autonomie et de moins dépendre du pouvoir médical. Ainsi la relation médecin-malade évolue vers un partenariat, où le rôle du médecin est d'éclairer le patient pour qu'il puisse prendre la décision la plus juste pour lui. Il n'est plus d'usage de nos jours d'administrer « des anti-inflammatoires » à la patiente qui faisaient perdre les cheveux pour traiter un « petit kyste » du sein, ce qui était encore le cas à la fin du XX^e siècle. La question du discours médical, de l'information et des mots employés est donc actuellement au cœur de la nouvelle relation avec le patient et sa famille. La quête de la guérison, présente depuis l'Antiquité, reste ancrée dans notre société actuelle et demeure l'un des principaux moteurs de la recherche scientifique dans toutes les spécialités.

1.4. Quel est l'impact de la notion de guérison dans la société actuelle à l'aube du XXI^e siècle ?

1.4.1. Place du cancer dans la société française actuelle

L'expérience de la maladie dépend de la culture et de la société dans laquelle le sujet se trouve. En effet, les valeurs dominantes d'une culture, et les rapports sociaux modèlent le vécu de la maladie selon Kleinman. (26) La compréhension du milieu culturel est essentielle pour prétendre comprendre la signification du cancer. Le savoir populaire est structuré en représentations sociales qui sont l'interaction entre les représentations collectives et les représentations individuelles. Selon la théorie de Herzlich, ces représentations sont des actes de communication qui permettent au sujet d'exprimer ce qu'il vit et de donner un sens à la maladie. (27) Le cancer a incarné jusque dans les années 1980 l'image d'un « fléau universel » touchant toute la population, quel que soit le statut social ou l'âge de la personne. L'image particulièrement sombre du cancer est probablement liée aux conditions de fin de vie des personnes qui en sont atteintes associées à la « mauvaise mort » : Il s'agissait souvent d'une longue agonie de personnes décharnées et rongées et détruites par la maladie. Susan Sontag disait ainsi que « ce n'est pas la souffrance en tant que telle qui est la plus redoutable, mais la souffrance qui dégrade ». Elle ajoutait que « le cancer a une image obscène au sens original du terme, c'est-à-dire de mauvaise augure, abominable, répugnante, offensante pour les sens ». (28) Elle considère que le cancer occupe dans l'imaginaire collectif la place qu'occupait la tuberculose au XIX^e siècle.

Cette peur du cancer, ainsi que la discrimination qu'elle a pu entraîner est retrouvée au sein même des textes de loi. En effet, jusqu'en 1983, une ordonnance concernant le travail dans la fonction publique dispose que « nul ne peut être nommé à un emploi public (...) s'il ne remplit pas les conditions d'aptitude physique exigées pour l'exercice de la fonction et s'il n'est reconnu soit indemne de toute affection tuberculeuse, cancéreuse ou nerveuse, soit définitivement guérie ». Ce

n'est qu'en 1983, que cette ordonnance a été abrogée par l'article 5 de la loi du 13 juillet 1983, au terme duquel " nul ne peut avoir la qualité de fonctionnaire (...) s'il ne remplit pas les conditions d'aptitude physique exigées pour l'exercice de la fonction ". Il n'est plus donc fait référence au cancer, à la tuberculose ou aux affections nerveuses. (29)

Par ailleurs, la maladie cancéreuse est perçue comme un désordre : biologique avec la prolifération de la maladie, mais aussi sociologique, car le cancer interrompt la vie de l'individu atteint et l'empêche de remplir son rôle social. D'ailleurs, aujourd'hui encore, la métaphore du cancer exprime le désordre et l'anarchie en étant utilisée dans les discours politiques ou dans les médias pour figurer les désordres sociaux et les dysfonctionnements d'une société « rongée » par le « cancer du chômage' », que « l'assistanat est le cancer de notre société » (30), ou sur la nécessité d'« agir tous ensemble pour rejeter le cancer de la violence extrémiste » (31). Une autre métaphore, très présente pour le cancer, mais peu pour les autres pathologies, est celle de la guerre contre la maladie. On parle ainsi de « lutte », de « combat » contre le cancer qui « envahit » le corps, de « croisade contre un ennemi » en utilisant « des bombes thérapeutiques ». L'emploi de cette métaphore belliqueuse est née aux États-Unis en avril 1945 suite à la Seconde Guerre mondiale. Eric Johnson, alors président de la Chambre de Commerce des États-Unis clama dans un discours : « il y a pire que Hitler, pire que les seigneurs de guerre japonais. Le nom du tueur est : cancer. (...) Nous, les américains, devons détruire le cancer. Notre armée est prête et elle gagnera le combat. (...). Nos soldats en blanc détruiront le cancer. Ce sont des médecins, des chercheurs, qui livrent une guerre sans merci contre le cancer depuis de nombreuses années. » L'arsenal militaire vient ainsi caractériser l'action thérapeutique et l'organisation de la lutte contre le cancer. La guérison devient l'objectif à atteindre après un combat acharné et se mérite. Le concept des « survivors » ou des « survivants du cancer », né aux USA découle directement de cette vision du cancer, avec la mise en parallèle avec les vétérans de guerre.

Malgré l'amélioration progressive de l'image du cancer dans la société ces dernières années, il reste encore, au début du XXI^e siècle, une pathologie qui provoque la peur au sein de la population. Les résultats d'un sondage récent IPSOS/ Fondation ARC montrent un pessimisme excessif concernant cette maladie en dépit des progrès thérapeutiques : 57% des français interrogés placent le cancer en tête de leurs craintes devant la maladie d'Alzheimer (19%), le SIDA (8%), et les maladies cardiovasculaires (8%) (32). L'annonce du cancer reste donc une épreuve forte émotionnellement, voire traumatisante pour le patient, la maladie renvoyant à la vulnérabilité universelle de l'Homme. Cette angoisse de mort s'associe à la perte du sentiment d'immortalité décrit par Freud dans son œuvre « Essais de psychanalyse ». (33) Il précise dans cette œuvre que « la mort propre est irreprésentable. Dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité », c'est-à-dire que l'individu se perçoit comme immortel et invulnérable tant qu'il n'a pas été atteint par la maladie. Cette prise de conscience de la finitude du corps empêche donc le retour à l'état antérieur, à l'insouciance, même après la prise en charge du cancer.

Pourtant, avec le développement des nouvelles thérapies, les statistiques nationales publiées en 2010 par l'INCa montrent une survie relative à cinq ans chez 53 % des patients diagnostiqués entre 1989 et 1997. (34) Cette donnée a rapidement été reprise par les médias comme étant le taux de guérison du cancer, et donc que la guérison était atteinte dans un cancer sur deux à l'heure actuelle.

1.4.2. Stigmatisation des patients

L'être humain dépend des interactions avec les autres individus qui l'entourent, de sa culture, et plus globalement de la société dans laquelle il vit : « L'homme est un animal social » écrivait Aristote. Actuellement, en occident, avec l'amélioration du pronostic et l'absence de rechute d'un nombre de plus en plus important de cancers, vient à se poser la question de la stigmatisation des patients ayant

été atteints de cancer. Goffman définit l'individu stigmatisé « comme n'étant en rien différent d'un quelconque être humain, alors même qu'il se conçoit, et que les autres le définissent, comme quelqu'un à part. » (35) Dans la plupart des maladies, chroniques ou aiguës, les patients peuvent choisir de mettre en évidence certaines caractéristiques de la maladie ou de les cacher en fonction du contexte et des personnes avec lesquelles ils sont en contact. Ainsi un patient pourra mettre son asthénie ou sa douleur au premier plan avec sa famille et masquer ses symptômes en présence de collègues. Selon Goffman, les personnes doivent pouvoir maîtriser les impressions qu'elles donnent d'elles-mêmes. Les personnes stigmatisées par leurs antécédents de cancer ne peuvent pas accéder à cette maîtrise puisqu'elles sont actuellement dans l'obligation d'inscrire leur antécédent de cancer lors de demande officielle auprès d'assureurs ou lors d'une demande de prêt à la banque. Cela entraîne une discrimination par la société alors que le cancer est traité et qu'aucun symptôme ni séquelle du traitement n'est visible. Cette stigmatisation est à l'origine ainsi d'une remise en question de la citoyenneté voire d'une exclusion de l'individu par la société.

1.4.3. Réinsertion professionnelle

Le retour à la vie professionnelle est un enjeu majeur pour la personne atteinte de cancer, lui permettant de retrouver une place dans la société et de se projeter dans l'avenir. Cela permet ainsi un retour à la « normalité », ou du moins un retour dans la norme de la société actuelle. Cependant, le troisième rapport de l'Observatoire sociétal des cancers, publié le 17 avril 2014 par la Ligue contre le cancer, relève les différentes difficultés rencontrées par les patients pour se maintenir au travail ou y retourner après un arrêt maladie. Ainsi, 30 % des patients ont perdu ou quitté leurs emplois deux ans après le diagnostic et seulement 6 % des malades ont pu bénéficier d'un aménagement de poste. 30 % de ceux qui ont repris leur travail ont bénéficié d'un temps partiel thérapeutique. (36)

Une étude publiée en juin 2015 relève que six ans après le cancer, les séquelles persistent

notamment la fatigue chez plus de 57 % des employés, les troubles de la mémoire et de la concentration chez 34 % des personnes, et les troubles anxieux chez 31 % des personnes. De même, 22 % de ces personnes estiment avoir été pénalisé dans leur travail du fait du cancer. (37)

Dans la société actuelle, l'activité professionnelle a une place majeure dans l'intégration sociale des personnes et l'image sombre du cancer ainsi que les conséquences qu'elle entraîne peuvent retentir sur le retour à l'emploi professionnel. La question de la guérison en cancérologie prend donc toute sa place et son importance dans la société actuelle.

1.5. Cancer du sein comme modèle des cancers

1.5.1. Généralités sur le cancer du sein

Il s'agit du cancer le plus présent à travers les âges, décrit depuis l'ancienne Égypte, probablement du fait de l'extériorisation de la tumeur, à l'inverse de la plupart des cancers des organes internes, et de son incidence chez la femme de tout âge. Le sein était donc considéré jusqu'au milieu du XX^e siècle comme une cible privilégiée du cancer. Ainsi, Chomel écrivait en 1709 « le cancer se jette plus volontiers aux mamelles à cause de leur faiblesse, qu'elles sont vuides et fort délicates. » (38)

Le dictionnaire de Panckouche, référence médicale majeure au début du XIX^e siècle commence ainsi : « De nos jours, toutes les définitions qu'on donne du cancer, toutes les descriptions que les auteurs nous tracent de cette cruelle maladie, se rapportent sinon exclusivement, du moins en grande partie, au cancer des mamelles ». (39)

Le sein est par ailleurs, le symbole de la féminité et de la maternité et a donc un retentissement particulier dans l'inconscient collectif. Ainsi le cancer du sein est ressenti par les femmes comme une épée de Damoclès menaçant leur existence et leur féminité. Son traitement a très longtemps

reposé sur la mastectomie, et son pronostic était effroyable surtout dans les formes visibles ulcérées. Cela explique que le cancer du sein a toujours été pris pour modèle et pour sujet d'expérimentations à travers les âges.

Aujourd'hui, il reste le cancer le plus fréquent chez la femme avec une incidence de 54 062 nouveaux cas estimés en 2015 en France métropolitaine par l'INCa, soit 31% des nouveaux cas diagnostiqués annuellement chez les femmes. Cela correspond à une femme sur dix. Le taux de mortalité est estimé à 11 913 décès en 2015. Le cancer du sein est donc au premier rang (18,2%) des décès par cancer dans la population féminine. (40)

Il existe des facteurs de risque identifiés comme l'obésité, les facteurs hormonaux (grossesse tardive, règles précoces, ménopause tardive) et les facteurs génétiques comme les mutations BRCA1 et 2. Un dépistage de masse est organisé en France pour les femmes âgées de 50 à 74 ans par une mammographie bilatérale avec deux incidences et une double interprétation tous les deux ans. En cas d'image suspecte, une échographie ou une IRM (imagerie par résonance magnétique) peuvent être demandées ainsi que des examens histologiques par biopsie du tissu suspect. Il existe plusieurs types histologiques dont le plus fréquent est l'adénocarcinome canalaire infiltrant (75 % des cas). Il est également possible de rencontrer des adénocarcinomes lobulaires infiltrants (environ 10 % des cas), ainsi que des formes plus rares comme les sarcomes, les adénocarcinomes tubuleux, des carcinomes mucineux, apocrines, adénoïdes kystiques ou médullaires. (41)

Plusieurs marqueurs au niveau des cellules, comme les récepteurs aux œstrogènes et à la progestérone, sont primordiaux et déterminants tant sur la stratégie thérapeutique que sur le pronostic. S'ils sont présents, un traitement par hormonothérapie sera débuté pour diminuer le risque de rechute à distance. Par ailleurs, ces rechutes peuvent survenir plusieurs dizaines d'années après le diagnostic initial.

Il existe un autre marqueur déterminant, le récepteur HER2, qui est surexprimé dans environ 20 %

des tumeurs du sein ; un traitement via un anticorps anti HER2, l'herceptin, doit alors être introduit dans la prise en charge pour les cancers localisés et métastatiques.

Lorsque le cancer est découvert à un stade précoce localisé, un traitement curatif chirurgical avec exérèse de la tumeur est réalisé, associé selon les cas à une chimiothérapie et à une radiothérapie adjuvantes. Dans le cas d'un cancer métastatique, un traitement systémique par chimiothérapie ou hormonothérapie est mis en place. Il existe un large choix de thérapeutiques organisé en différents protocoles en fonction du type histologique, de la taille, de l'envahissement des ganglions et de l'âge de la patiente.

Nous allons nous intéresser dans ce travail plus précisément au cancer du sein localisé pour lequel un traitement adjuvant est mis en place. Cette situation est particulièrement intéressante pour notre problématique, car il s'agit de cancer pour lesquels le risque de rechute est présent et non négligeable.

1.5.2. À l'heure de la médecine personnalisée et des nouvelles thérapies

1.5.2.1. Médecine personnalisée et comité CARPEM

Le développement de la médecine personnalisée a conduit à un changement profond de la prise en charge des patients en cancérologie. Désormais, la médecine tend à traiter de manière individualisée chaque patient en fonction des caractéristiques génétiques et biologiques de sa tumeur. Cela permet d'optimiser la réponse au traitement en identifiant notamment les prédispositions génétiques aux éventuels effets secondaires du traitement. De plus, le suivi de marqueurs biologiques permet de détecter précocement la survenue de métastases. L'optimisation des traitements a ainsi permis d'améliorer la qualité de vie des patients et d'augmenter l'efficacité thérapeutique. Elle est actuellement une réalité en cancérologie et les progrès amorcés dans les différents domaines

(génétiq ue, imagerie, traitements) vont contribuer à accélérer ce mode de prise en charge dans les années à venir.

Le séquençage de l'intégralité du génome de tumeur a permis de mettre en évidence les mutations responsables de la tumeur ce qui permettra dans un futur proche d'établir un traitement en fonction du profil génomique de chaque tumeur. L'étude SAFIR 01 réalisée dans 18 centres de lutte contre le cancer, est la première étude de médecine personnalisée dans laquelle le choix thérapeutique a été déterminé en fonction du profil génomique de la tumeur. Les résultats préliminaires de cet essai, présentés en octobre 2012 ont montré que les profils génomiques peuvent être réalisés en pratique quotidienne, pour permettre d'identifier les anomalies pour lesquelles il existe une thérapie ciblée.

Dans la mouvance du développement de cette médecine personnalisée, l'INCa a permis la création de Site de Recherche Intégrée sur le Cancer (SIRIC) en 2011. Ces SIRIC ont pour objectif de développer la recherche en cancérologie, de favoriser la diffusion de connaissances et leur application dans la prise en charge des cancers au quotidien. Ainsi huit SIRIC ont été créés dont le CARPEM, CAncer Research for PErsonalized Medicine, en 2012. Il réunit 22 équipes de recherche soit 350 chercheurs dans trois sites hospitaliers : Hôpital Européen Georges Pompidou, hôpital Cochin-Hôtel-Dieu et l'hôpital Necker. Trois programmes de recherche sont développés par le CARPEM : la génomique fonctionnelle, le micro-environnement tumoral et l'immunité, ainsi que les dimensions psychosociales du cancer et les questions éthiques qui découlent de la médecine personnalisée. (42)

1.5.2.2. Thérapies ciblées

Malgré le développement des molécules de chimiothérapie et leur efficacité, de nombreux cancers restaient résistants ou récidivaient en cours de traitement. Par ailleurs, les produits de

chimiothérapie agissant sur tout l'organisme, cellules cancéreuses et cellules saines, les effets secondaires étaient souvent importants. Il a donc été nécessaire de trouver des cibles précises pour agir plus efficacement contre les cellules malades. Avec l'investissement des laboratoires et l'apparition de nouvelles spécialités comme la biologie moléculaire et la génétique il se produisit dans les années 90, une explosion des cibles biologiques potentielles. Cela permit de développer de nombreux médicaments tels que les inhibiteurs d'angiogenèse qui permettent d'inhiber la croissance des vaisseaux autour des tumeurs et de les priver d'oxygène et de nutriments et les hormonothérapies agissant contre les récepteurs aux progestérones et aux oestrogènes. Actuellement, il existe dix-sept thérapies ciblées utilisées dans différents cancers. Selon une étude de 2012 réalisée par l'INCa les chercheurs estiment que 20 à 30 % des tumeurs solides présentent une anomalie qui permettra d'envisager un tel traitement. (43)

Un exemple d'amélioration du pronostic grâce à ces thérapies est celui du cancer du sein HER2 positif avec le développement du trastuzumab (herceptin). Il existe différents récepteurs à la surface des cellules comme les récepteurs aux œstrogènes, à la progestérone et le récepteur à HER2. Lorsque leurs ligands s'insèrent sur ces récepteurs, ils entraînent une cascade d'activation qui va induire une prolifération cellulaire de manière physiologique. Dans le cas de HER2, le ligand devient inutile à l'activation de la cascade d'activation, le récepteur s'activant seul par dimérisation et entraînant la progression du cancer. En 1987, Slamon mit en évidence que la présence de la surexpression de ce récepteur HER2 dans les cancers du sein était associée à un pronostic défavorable avec une diminution de la survie globale de plus de 50% et une augmentation du risque de récurrence précoce malgré le traitement adjuvant dans plus de deux tiers des cas. (44) Il s'agissait plus précisément du sous-type de cancer du sein avec le pronostic le plus sombre. Avec cette découverte, les médecins savaient alors que les patientes dont la tumeur présentait ces caractéristiques, répondraient peu aux thérapeutiques et que le risque de rechute précoce serait

majeur. Il était alors impensable de parler de guérison chez ces patientes. En 1999, le Dr Slamon publia le premier essai clinique avec un anticorps anti-HER2 appelé trastuzumab (45) et en 2001 ce traitement obtint les autorisations de mise sur le marché aux USA puis en Europe en 2002 pour les patientes métastatiques. En 2005, les résultats de trois essais cliniques impliquant le trastuzumab lors de la phase adjuvante ont mis en évidence une diminution de moitié du risque de récurrence dans les deux ans suivant la découverte du cancer et une réduction d'un tiers du risque de décès lié à ce cancer. (46) Actuellement, le trastuzumab est donné systématiquement aux patientes HER2+ en adjuvant pendant une durée d'un an. (47) Depuis 2005, les protocoles de chimiothérapie en phase précoce ont été optimisés et de nouvelles thérapies ont été développées. À titre d'exemple, le pertuzumab a permis d'augmenter la survie des patientes métastatiques de 40 mois à 56 mois (48). En raison de tous ces progrès, le Dr Sledge, alors président de l'Association Américaine d'Oncologie Clinique, prédisait en 2013 la « fin de l'ère de l'HER2 », car ces patientes présenteraient dans les années à venir un pronostic au moins aussi favorable que les patients ayant un cancer du testicule, un modèle de cancer d'excellent pronostic (49). Dans ce sens, une étude a été publiée en janvier 2015 : moins de 1% des patientes ont présenté une récurrence de leur cancer du sein HER2-positif à trois ans de leur diagnostic. (50) La prédiction du Dr Sledge est donc en train de se confirmer : la surexpression de l'HER2 n'est plus un facteur de mauvais pronostic et le discours médical en a fortement été influencé.

Il a été possible initialement de penser qu'avec le développement de ces thérapies ciblées, que nous pourrions guérir le cancer tout en limitant les effets secondaires. Malheureusement de nouvelles complications sont apparues, notamment au niveau du rein avec les anti-angiogéniques et les tumeurs acquièrent des résistances pour ces thérapeutiques de la même manière que pour les chimiothérapies. Les oncologues ont dû réadapter de nouveau leur discours aux patients.

1.5.2.3. Immunothérapie

L'immunothérapie est peu développée actuellement dans le cancer du sein, mais cette nouvelle thérapeutique a eu un impact fort sur le pronostic et sur la vision du cancer dans notre société.

L'idée de traiter le cancer en réactivant le système immunitaire du patient date de plus d'un siècle, mais les multiples tentatives, notamment les vaccins, se sont longtemps révélées décevantes. En 1891, William Coley constata qu'une infection aiguë provoquait la régression d'ostéosarcomes en stimulant le système immunitaire. Presque un siècle après ses travaux, en 1976, il a été démontré par Morales que l'administration intra-vésicale de BCG, composé de mycobactéries vivantes atténuées, chez des patients atteints de tumeurs de la vessie était efficace pour diminuer les récurrences. (51) Cependant, l'essor de l'immunothérapie eu lieu en 2011 avec le développement de l'ipilimumab qui est la première molécule à avoir montré une efficacité en prolongeant la survie de patients atteints de mélanomes métastatiques. (52) L'ipilimumab agit en bloquant un récepteur des lymphocytes T, le CTLA-4, qui joue un rôle de frein du système immunitaire. En le neutralisant, l'ipilimumab libère les défenses de l'organisme contre la tumeur. Environ 20 % des patients répondent à cette molécule et certains sont en rémission complète depuis plus de dix ans. Les toxicités sont très différentes de celles des chimiothérapies telles que les réactions auto-immunes digestives et cutanées. D'autres anticorps monoclonaux sont en cours d'essais dans de nombreuses indications et plusieurs études présentées cette année lors de la 50^e édition de l'ASCO ont confirmé l'intérêt de l'immunothérapie en oncologie. Ainsi, le nivolumab, qui est un anti PD-1, obtient seul ou en association avec l'ipilimumab, des résultats très encourageants dans les mélanomes, mais aussi dans d'autres cancers en phase avancée, notamment pour les cancers du rein et du poumon. (53) (54) Avec le développement de l'immunothérapie, des patients dont la médiane de survie ne dépassait pas les quelques mois avec un traitement par chimiothérapie conventionnelle peuvent espérer augmenter leur espérance de vie de plusieurs années. Le développement de

l'immunothérapie a donc permis de changer radicalement notre prise en charge.

1.6. Problématique

La guérison et la rémission en cancérologie sont des notions complexes, aux définitions multiples. Ces notions ont évolué à travers le temps et ont de réelles répercussions dans la vie quotidienne du patient. Ainsi, le cancer est devenu une maladie sociale et ne touche plus seulement l'individu dans sa singularité, mais la société entière. Cependant, il n'existe pas actuellement, de recommandation ni de consensus sur le discours à tenir concernant ces informations pronostiques entraînant une hétérogénéité importante dans les discours. Existe-t-il des tensions entre le savoir scientifique et les valeurs propres du médecin ? Les oncologues basent-ils leur conception de la guérison seulement sur l'efficacité thérapeutique ? Mais dans ce cas, comment expliquer l'hétérogénéité dans les discours médicaux ?

La problématique de ce travail est donc la suivante : De quoi parlons-nous réellement lorsque nous parlons de guérison en cancérologie ?

Nous avons formulé plusieurs hypothèses :

La première d'entre elles est que les discours médicaux reflètent les représentations que les oncologues ont de la notion de guérison.

La deuxième est que les représentations de cette notion sont variables selon la personne qui les énonce, le discours poursuivant alors d'autres buts que celui de traduire les constats objectifs, notamment lors des discours politiques.

La dernière hypothèse est que les fonctions du discours sont différentes en fonction de la place dans la société et du rapport à l'autre.

Nous allons donc au travers d'une approche globale, essayer de comprendre cette notion de guérison qui apparaît comme fondamentale pour les patients. Nous allons réaliser plusieurs axes de recherche en nous penchant sur les représentations des oncologues puis de la société au travers de la politique, des médias et des associations de patients.

2. Études et résultats

2.1. Les représentations des médecins de la guérison à l'heure actuelle

2.1.1. La recherche

2.1.1.1. Constat

Actuellement la formation médicale initiale ne prévoit pas d'enseignement spécifique à propos de la communication. Les discours des médecins se forment donc au fur et à mesure de leur expérience et de l'apprentissage par compagnonnage lors des stages de l'internat. À la question « Suis-je guérie docteur ? » les réponses des médecins divergent. Les représentations des patients sont plus étudiées que celles des médecins notamment dans les revues pour psychologues.

2.1.1.2. Problématique de recherche

La Loi du 4 mars 2002 dispose que les patients ont droit à une information « claire, loyale et appropriée ». Or, pour la même situation, les termes employés par les oncologues ne sont pas tous les mêmes. Quels sont donc les fondements du discours médical qui véhicule, entre autres, l'information due aux patients ? Nous nous intéresserons plus particulièrement à l'emploi ou non du terme de guérison par les oncologues et tenterons de définir les liens entre l'usage qu'ils font de ce mot dans leurs discours adressés aux patients et les représentations qu'ils se font de la notion de guérison en cancérologie. Les professionnels qui utilisent le mot guérison ont-ils tous les mêmes représentations de cette notion ? Quelle représentation se font-ils de la curabilité du cancer ?

2.1.1.3. Hypothèses

Certains oncologues parlent spontanément de guérison à leurs patientes atteintes de cancer du sein, d'autres non. L'objectif de ce travail est de déterminer si cette hétérogénéité est le résultat de représentations différentes de la curabilité du cancer. Pour étudier cette problématique, les hypothèses suivantes sont explorées :

- Les médecins n'ont pas tous les mêmes représentations du cancer du sein.
- Les médecins n'ont pas tous la même acception de la notion de guérison.
- Il n'y a pas de définition consensuelle de la guérison faite par les oncologues.
- Ces représentations sont influencées par l'âge ou le lieu d'exercice.
- Les discours médicaux répondent à des objectifs qui ne sont pas nécessairement ceux de partager avec les malades leurs représentations et sont donc des « discours d'objectivité ».

2.1.1.4. Méthodologie

Pour explorer cette problématique, une recherche qualitative exploratoire a été conduite à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de médecins oncologues exerçant en Ile-de-France.

À travers l'analyse de ces entretiens, nous allons pouvoir étudier les représentations des médecins et leurs pratiques représentées. Nous nous sommes appuyées sur les travaux de Denise Jodelet pour essayer de comprendre la définition des représentations.(55) Ces dernières correspondent à un acte de pensée par lequel un sujet se rapporte à un objet. Elles sont un produit de l'esprit humain qui recrée une image de son environnement et constituent donc un système d'interprétation, par lequel l'individu interagit avec son environnement.

Il existe plusieurs types de représentations :

- individuelles : ce sont celles que l'individu se construit par l'interaction avec son environnement

et qui lui servent à organiser son action.

- collectives : ce sont les représentations partagées par un groupe social. Elles dépendent donc de la culture et de la société dans laquelle évolue l'individu.

- sociales : Ce sont les représentations issues des interactions entre les représentations individuelles et collectives. Denise Jodelet indique que « c'est une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social ». Elle ajoute que « l'on reconnaît généralement que les représentations sociales, en tant que systèmes d'interprétation régissant notre relation au monde et aux autres, orientent et organisent les conduites et les communications sociales. De même interviennent-elles dans des processus aussi variés que la diffusion et l'assimilation des connaissances, le développement individuel et collectif, la définition des identités personnelles et sociales, l'expression des groupes et les transformations sociales ». (55)

Le recrutement des oncologues a été fait à partir de la liste de contacts d'un des directeurs de recherche afin de faciliter la réalisation des entretiens. Un e-mail a été envoyé aux oncologues et un rendez-vous convenu avec ceux qui y ayant répondu. (cf. annexe)

La grille d'entretien a été construite à partir de recherches bibliographiques, puis validée auprès des deux premiers oncologues ayant accepté de participer à la recherche. (cf. annexe) Cette grille d'analyse s'est articulée selon trois axes :

- le premier concernait la présentation du médecin et la raison du choix de cette spécialité.
- le deuxième s'articulait autour d'une vignette clinique. Il a été demandé aux oncologues quel était l'objectif des traitements entrepris, à quel moment ils enlevaient la chambre implantable (le PAC) ainsi qu'une mise en situation d'une consultation où la patiente demanderait si elle est guérie.
- le troisième axe concernait les représentations des oncologues des notions de guérison et de rémission ainsi que l'évolution dans le temps de leurs discours notamment avec le développement

de la médecine personnalisée.

Tous les entretiens ont été réalisés par la même personne, interne en cancérologie et étudiante en Master 2 d'Éthique Médicale et de Bioéthique dans le laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'université de Paris-Descartes. Les oncologues ont été rencontrés individuellement sur leur lieu de travail. Les entretiens ont été enregistrés avec leur accord dans leur totalité avant d'être retranscrits. Les données des entretiens ont été anonymisées.

L'objectif était d'interroger dans cette étude exploratoire entre 10 et 15 médecins, exerçant dans les différentes structures d'oncologie (CHU, centre de lutte anti-cancer, centre privé à but lucratif ou non lucratif), jusqu'à saturation des données.

Nous avons choisi d'articuler l'entretien autour d'une vignette clinique présentant une tumeur assortie habituellement (statistiquement) d'un bon pronostic, mais qui présente un risque de rechute à très long terme.

Pour l'analyse, nous avons réalisé une analyse de contenu descriptive thématique, avec des tailles d'unités de sens d'analyse variables, allant du mot à la phrase, en nous aidant des travaux de Laurence Bardin (56)

Nous avons donc défini 2 axes d'analyse :

- une analyse verticale : Pour chaque entretien, nous avons réalisé dans un premier temps une lecture globale puis une lecture plus détaillée pour identifier les unités de signification, les champs lexicaux et le sens implicite du discours. Cette méthode d'analyse a permis d'aborder les entretiens de façon individuelle en examinant d'une part les champs lexicaux de chaque entretien, d'autre part les sens implicites contenus dans les discours, et enfin la définition de la guérison donnée par les médecins. L'analyse a été faite manuellement sans l'aide de logiciel informatique.

La grille d'analyse a été initialement conçue avec des thèmes attendus, sur la base de la

bibliographie tels que l'incertitude, l'espoir, la responsabilité morale et juridique ainsi que les champs lexicaux de l'émotion (joie, tristesse, peur) et des sentiments (espoir, doute), de la société (après-cancer, réinsertion professionnelle, stigmatisation). Cette grille a été modifiée dans un second temps à partir des thèmes apparus lors des entretiens. (cf. annexes)

- une analyse horizontale : Nous avons essayé de mettre en évidence un lien entre les différents entretiens en recherchant des similitudes ou des divergences en fonction des thèmes initialement prévus à partir de notre bibliographie et de thèmes apparus en cours des entretiens.

2.1.1.5. Choix de la population

La population de l'étude est composée de médecins spécialisés en oncologie exerçant en Île-de-France. Il s'agit de jeunes médecins ayant moins de deux ans de pratique après avoir passé leur thèse de médecine ou bien de médecins avec plus d'années d'expérience : praticien hospitalier ou chef de service. Ils exercent dans les différents types de structure existantes en oncologie : centre de lutte anti-cancer, CHU, centres privés à but non lucratif et à but lucratif.

2.1.1.6. Information et consentement

Le but précis de la recherche n'a pas été énoncé avant l'entretien pour ne pas influencer les réponses des médecins. Ils ont été informés qu'il s'agissait d'une recherche portant sur les discours médicaux, mais les mots guérison, rémission et pronostic n'ont pas été employés avant les entretiens.

Les médecins ont tous été informés du caractère anonyme de la recherche et du fait qu'ils allaient être enregistrés. Le consentement oral a été recherché systématiquement. Les médecins qui ont

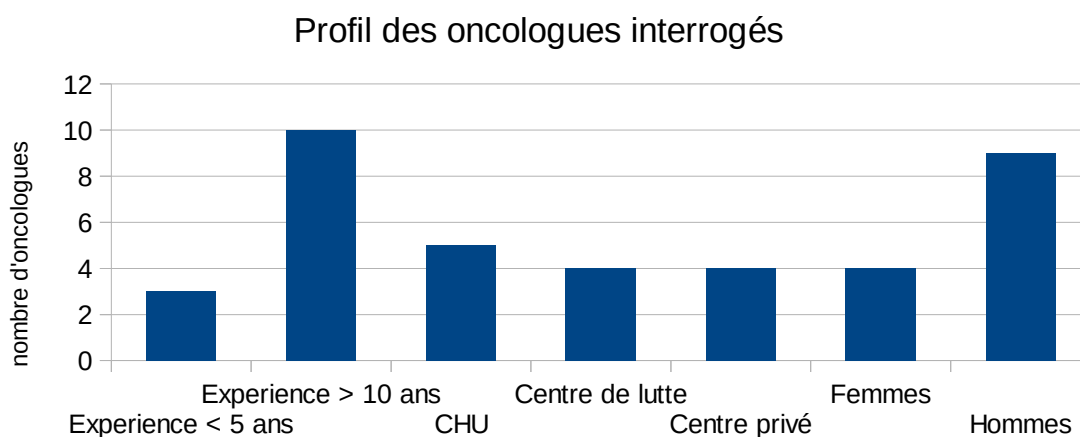
participé à l'étude ont été informés qu'ils pouvaient récupérer une copie papier de leur entretien ainsi que du présent mémoire s'ils le souhaitaient.

2.1.2. Résultats

Dix-huit médecins ont été sollicités par mail. L'étude a inclus treize médecins entre janvier 2016 et mars 2016. Quatre n'ont pas répondu au mail et un autre entretien n'a pas pu être réalisé pour des questions d'organisation.

Treize oncologues ont été rencontrés, quatre femmes et neuf hommes. Les entretiens ont été numérotés de 1 à 13 en suivant l'ordre dans lequel ils ont eu lieu. Tous les entretiens réalisés à l'aide du guide ont été enregistrés puis retranscrits pour analyse. Ils ont duré en moyenne 36 minutes (extrêmes 16 minutes à 1h19).

Trois des médecins avaient une expérience de moins de cinq ans, et dix de plus de dix ans. Cinq médecins exerçaient dans un centre hospitalo-universitaire (CHU), quatre dans un centre de lutte anti-cancer, deux dans un centre privé à but lucratif et deux dans un centre privé à but non lucratif.



2.1.2.1. Analyse verticale

Les entretiens ont eu lieu dans des endroits calmes, sans présence de tiers ce qui a permis de ne pas influencer les réponses aux questions.

Nous avons pu mettre en évidence dans les entretiens, les différents thèmes et champs lexicaux issus de la bibliographie tels que le champ lexical du sentiment avec une prédominance de la présence de l'espoir, de l'optimisme et du doute, ainsi que le champ lexical de l'émotion avec la présence notamment de la peur (peur de la diminution de compliance, de la perte de suivi, du ressenti de la patiente en cas de rechute) liée au thème de la responsabilité morale, mais aussi celui de la joie et de la tristesse. Le thème de la société à travers l'après-cancer, la réinsertion professionnelle et la stigmatisation est très présent dans les discours.

De plus, nous avons pu, dégager des thèmes non prévus par l'analyse bibliographique tel que ceux de la conviction, de la magie, des croyances et de la guerre. La notion de curabilité a été déterminée lors de l'analyse des entretiens.

L'analyse verticale des entretiens a confirmé l'hypothèse selon laquelle la définition de la guérison pour les médecins oncologues participant à cette recherche, n'est pas consensuelle. L'analyse des champs lexicaux et des thèmes a permis d'affiner ce résultat qui sera développé dans l'analyse horizontale.

médecins	résumé	Champs lexicaux	Définition de la guérison	implicite
1	Parle de guérison au bout de cinq ans de rémission complète, mais nuance en expliquant la guérison « n'est pas dans 100 % des cas »	- sentiments : empathie, doute, espoir - responsabilité morale, loyauté - société : relation aux proches, réinsertion, après-cancer	Ne donne pas de définition précise de la notion de guérison	- est à l'écoute des patients - cite ce que disent les patients - ne parle pas de statistiques aux patients
2	Ne parle pas de guérison, mais de rémission complète	- responsabilité morale : risque de ne plus prendre les traitements ou de ressenti de la patiente en cas de rechute, ou de perdre de vue, loyauté - émotions : peur, crainte - sentiments : espoir, doute - technique : statistiques	C'est une rémission complète qui se prolonge	- très hésitant, se questionne sur ses pratiques - accompagnement des patients - pas de champ lexical guerrier
3	Parle de guérison pour les cancers localisés qu'il considère comme des maladies aiguës, mais explique le risque de récurrence	- émotion : « joie », « terreur », - sentiments : espoir - technique : études, statistiques, congrès, chiffres - responsabilité morale - société : réinsertion, après-cancer, place dans la société du patient, vision du cancer dans la société, vulnérabilité - sens de la vie : qualité de vie, finitude - accompagnement du malade	Prend l'exemple de la grippe pour définir la guérison la vraie guérison est disparition totale de la maladie sans séquelles ni du traitement ni du cancer	- très investi sur l'après-cancer - prise en charge globale des patients - essaie de se représenter ce que pensent les patients, se met à leur place en utilisant la première personne du singulier - pas de statistiques dans le discours aux patients - objectif curatif du traitement
4	Ne parle jamais de guérison, mais de rémission qui dure « toute leur vie »	- émotion : peur - sentiments : peu d'espoir - accompagnement : sport, diététique - technique : guidelines, pourcentage, - maladie chronique - responsabilité morale : peur de la perte de vue et atteinte de la relation de confiance	La guérison signifie « l'absence de maladie à 100 % »	- insiste sur la prise en charge globale du patient - se questionne sur ses pratiques - pas de champ lexical guerrier
5	N'utilise ni le terme de guérison ni celui de rémission. Dit à la patiente « qu'elle va bien ». « Le cancer est une maladie qui ne se termine jamais. »	- responsabilité juridique : pas de pronostic dans dossiers médicaux ni dans courriers - responsabilité morale - technique - sentiment : doute	Absence de rechute donc « que l'on meurt de quelque chose d'autre. » « lorsque l'on considère que le risque d'un événement lié au cancer n'est pas plus élevé que pour quelqu'un qui n'a pas de cancer. »	- indifférence vis-à-vis à la problématique - pose le problème de la sémantique pour la guérison, rémission, droit à l'oubli - n'emploie jamais de statistiques - sûr de lui, affirmatif
6	Ne parle pas de guérison, et évoque rarement celui de rémission en adjuvant, mais en général n'utilise ni l'un ni l'autre	- sentiment : espoir, doute, enthousiasme - société : place du patient, projet dans l'avenir, vie sociale - responsabilité juridique et morale : transparence, contrat, risque mise en jeu de la relation de confiance	La guérison supposerait qu'il n'y a plus de cancer. « La difficulté est de définir la guérison. » Pourrait la définir par « l'absence stricto sensu de récurrence dans l'organe initialement atteint. » « risque identique à celui de la population générale qui n'a pas eu de cancer. »	- parle de visée curative - dit aux patientes de « se considérer comme guéries » et non qu'elles sont guéries.
7	Parle de guérison facilement dans cette situation, mais explique le risque de récurrence	- sentiment : optimisme, espoir - investissement dans la recherche - vécu personnel qui a changé son discours - loyauté : ne pas être faussement rassurant	Pas de définition claire de la guérison. Trouve le mot plus adapté que celui de rémission qui est plus « fragile ».	- essaie de se représenter ce que pensent les patientes (besoin d'entendre qu'elles sont guéries) - associe le terme de rémission à la rechute

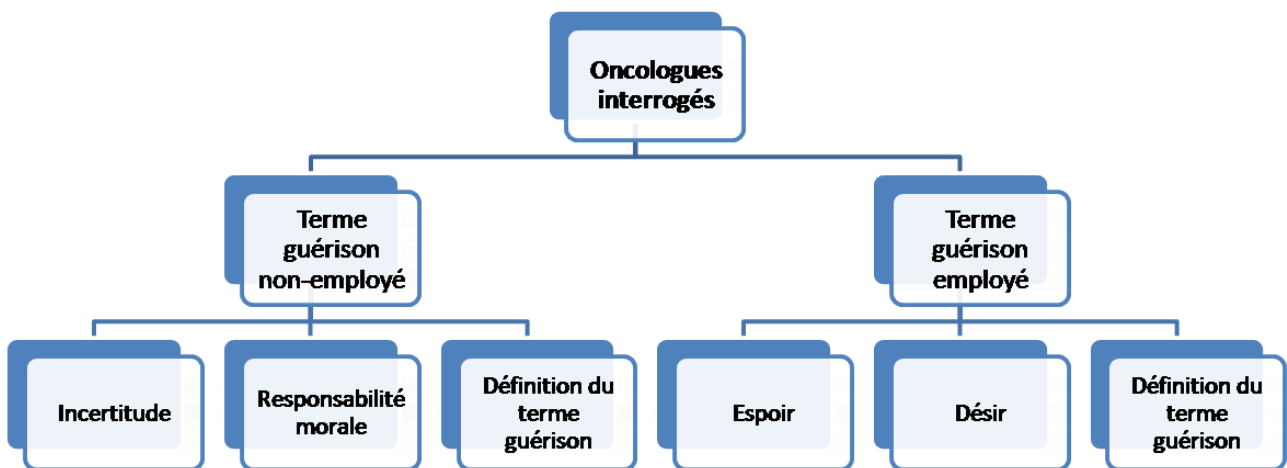
8	Parle de guérison, mais pas à tous les patients dans cette situation mais c'est un objectif réaliste parle du risque de récurrence	-technique : statistiques, études, risque de rechute, new england, - loyauté envers le patient - stigmatisation : « pin's du cancer, » identificateur social, comme le point rouge sur le dossier pour les personnes atteintes du SIDA, ghettoisation du cancer - sentiment : espoir avec les nouveaux traitements , incertitude, doute - donne de nombreux exemples de patients pour étayer ses propos	quand le risque de rechute est inférieure à son risque de mortalité non spécifique	-rationalisation scientifique - prise en charge dans la globalité du patient - essaie de se représenter ce que pensent les patientes - réflexion personnelle actuellement sur le sujet
9	Ne parle pas de guérison, mais de rémission	- émotion : passionné - sentiments : doute, espoir - exemples concrets de ses patients - société : réinsertion, après cancer - responsabilité morale : relation médecin-malade, peur que cela devienne un contrat, un enjeu	La guérison est définitive comme après un événement infectieux et ne justifierait donc pas la surveillance. Le risque de rechute exclue donc la guérison	- demande au patient ce qu'il se représente de la guérison, et discussion avec le patient en fonction - nuance entre curabilité et guérison - réflexion sur ses pratiques sur le sujet actuellement - conviction
10	Parle de guérison à la fin des traitements, mais insiste sur le risque de rechute et comprends que beaucoup d'oncologues n'aiment pas employer ce mot.	-émotion : peur - sentiments : espoir, optimisme, enthousiasme,« freiné mes ardeurs » - guerre : « bombes thérapeutiques », « exploser » - responsabilité morale : compliance, surveillance	Ne donne pas de définition précise. Justifie la guérison en l'opposant à la rémission qui « laisse présager qu' il resterait quelque chose »	- paternalisme - minimisation du ressenti des patients - se pose des questions sur le sujet, se questionne sur la pratique des autres oncologues
11	Parle spontanément de guérison qui ne s'oppose pas au risque de récurrence. considère comme une maladie aiguë les cancers localisés.	- émotion : excitation face au progrès, « euphorie » - sentiment : espoir, enthousiasme, bienveillance, conviction - magie : « c'est magique ! » - croyance - responsabilité morale et juridique, loyauté - société : stigmatisation : « oie jaune, » « on vit pas pareil dans la rue » - emprise médicale lorsque l'on parle de rémission	Pas de définition différente en cancérologie que pour les autres maladies aiguës, de même pour la rémission	- paternalisme - est dans l'action - affirmatif, sur de lui - conviction - parle de traitement curatif
12	Parle de guérison au bout de 5-6ans pour les RH- mais pour les autres , met une nuance « vous êtes probablement guérie » au bout de 5 ans, car risque de rechute tardive	- émotion : « triste » - sentiment : espoir, incertitude : « pas la science infuse », « pas de médecine toute puissante » - croyance - technique : « jongler avec les statistiques » - plusieurs exemples de ses patientes pour étayer ses propos - loyauté : vérité au patient, relation de confiance, information adaptée - prise en charge globale de la patiente : temps personnel très important dans les consultations - société : après-cancer, projeter dans l'avenir, solidarité - champ lexical guerrier	« la guérison et la rémission ont des définitions très différentes d'une personne à l'autre et le problème c'est ce que l'on met dedans »	- on ne connaît pas la différence entre la guérison et la rémission, car pas de modèle d'évaluation de la maladie résiduelle - importance des mots pour les patients - se met à leur place, essaie de se représenter ce qu'ils pensent - conviction - objectif curatif du traitement
13	Parle facilement de guérison « vous avez de fortes chances d'être guérie mais il faut continuer la surveillance	-responsabilité juridique et morale : peur du procès en cas de rechute, de la perte de confiance, loyauté, « vérité au patient », objectivité, -	Lorsque le risque de cancer rejoint celui de la population générale.	- n'est pas sensible à la problématique. Ce n'est qu'un problème de vocabulaire

	parce qu'il peut y avoir des récidives »	emprise médical, « pouvoir » - guerre : « terme libérateur » - société : stigmatisation des patients « comparés aux passeports jaunes des bagnards », solidarité		- sûr de lui, affirmatif - « nuances dans la notion de guérison à donner » - paternalisme - est dans l'action - conviction - « visée curative »
--	--	---	--	--

2.1.2.2. Analyse horizontale

L'analyse horizontale a permis de mettre en évidence la présence de valeurs similaires dans les discours des oncologues interrogés. En effet, les notions de rémission et de guérison contiennent de nombreuses notions communes tels que la loyauté envers le patient en donnant une information au plus proche de la réalité, l'empathie, la responsabilité morale vis-à-vis du patient, l'espoir, l'incertitude et l'humanité. Cependant, certaines de ces valeurs sont plus ou moins présentes dans le discours des médecins en fonction de l'emploi du terme de guérison ou non. Ainsi, certains thèmes tels que l'incertitude médicale et la responsabilité morale, sont prédominants dans les discours des médecins ne parlant pas de guérison à l'inverse des thèmes du désir et de l'espérance qui sont retrouvés de manière prépondérante dans le discours des oncologues qui emploient le terme de guérison.

Un tableau synthétique a été réalisé avant de détailler ces différents thèmes.

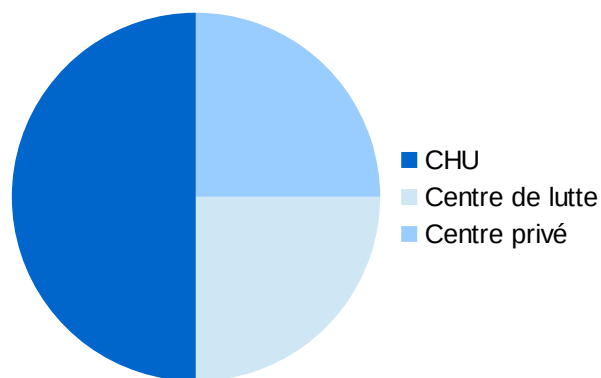


a. La guérison

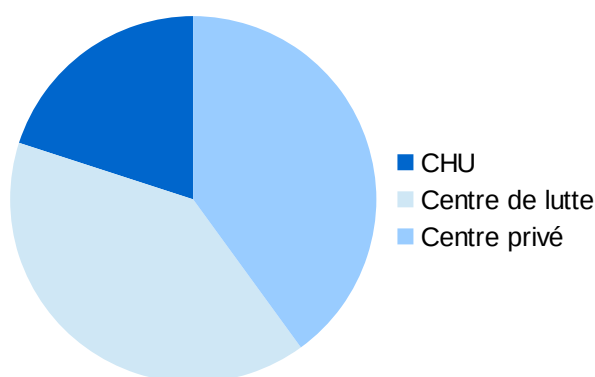
Les treize oncologues interrogés considèrent tous que l'objectif du traitement adjuvant dans cette situation est la guérison. S'ils le pensent tous sans exception, ils ne l'expriment pas de la même façon. Huit parlent spontanément de guérison à leurs patients, alors que trois parlent de rémission et deux n'emploient aucun de ces deux termes.

Le lieu d'exercice n'influe pas sur l'emploi des termes de guérison ou de rémission : ainsi, pour les médecins qui parlent de guérison, quatre travaillent en CHU, deux en centre de lutte, deux en centre privé. Dans le groupe parlant de rémission, un travaille en CHU, un en centre de lutte et un en centre privé.

Il ne semble pas non plus, il y avoir de lien entre l'expérience du médecin en oncologie et l'emploi des termes. Deux oncologues ayant moins de cinq d'expérience et trois plus de dix ans d'expérience, ne parlent pas de guérison à leurs patientes.



Oncologues parlant de guérison en fonction du lieu d'exercice



Oncologues ne parlant pas de guérison en fonction du lieu d'exercice

La majorité des oncologues qui ne parlent pas de guérison (quatre sur cinq) définissent la guérison comme l'absence certaine de rechute : « la guérison est l'absence de rechute. La définition de la guérison c'est donc quand l'on meurt d'autre chose ». La guérison ne justifierait donc pas la réalisation d'une surveillance sur le long terme. Un autre médecin nous explique que « le cancer n'est jamais terminé sauf lorsque l'on est mort. » Il ajoute « que l'on ne peut jamais avoir la certitude que le cancer ait disparu et que cela fait la différence avec les maladies aiguës ». Un autre ajoute qu' « il s'agit d'un objectif réaliste et c'est ce vers quoi on doit tendre, mais que je ne peux pas lui affirmer ».

À l'inverse, les oncologues qui parlent de guérison soulignent tous et insistent sur le risque de

rechute et la nécessité d'une surveillance régulière, ce risque n'étant pas contradictoire avec la notion de guérison : « la guérison et le risque de rechute ne sont pas antinomiques », « faut toujours lier les deux », « la guérison n'exclut pas la rechute ».

Les définitions données varient dans ce groupe :

- Certains considèrent qu'il n'y a pas de définition spécifique pour la cancérologie et donnent l'exemple d'une pathologie infectieuse aiguë pour étayer leurs propos auprès des patientes (comme la grippe ou pneumopathie). Le cancer est alors vu comme une maladie « exogène », liée à une cause extérieure au patient, que l'on peut retirer.
- Certains utilisent des probabilités pour définir cette notion : « lorsque la probabilité est inférieure au risque de décès non spécifique », « lorsque le risque de cancer rejoint celui de la population générale ».
- Un des oncologues interrogés définit la guérison en fonction de la rémission : « c'est une rémission complète qui se prolonge ».
- Un autre décrit la « vraie guérison » comme « la disparition totale de la maladie sans séquelles ni du traitement ni du cancer » et l'oppose à la guérison en cancérologie.

Nous pouvons alors dire que le groupe des oncologues qui ne parlent pas de guérison en donne la même définition alors que dans le second groupe, les définitions sont très différentes les unes des autres.

En ce qui concerne l'annonce de la guérison, elle peut se faire lors de l'annonce initiale du cancer ou plusieurs années après le diagnostic : à la fin de l'hormonothérapie, à cinq ans voire à dix ans. La rémission est quant à elle, considérée par les oncologues parlant de guérison comme « un retour possible de la maladie », une source d'anxiété chez la patiente, une « épée de Damoclès ». Parmi les médecins qui utilisent le terme de guérison une minorité l'écrit dans les dossiers ou dans les lettres

de correspondance (deux médecins sur les huit) : l'un écrit sur la première page du compte rendu que l'objectif est celui de la guérison et l'autre l'écrit lors du relais de la surveillance par un médecin en ville.

Plusieurs oncologues parlent de curabilité du cancer (six sur les treize interrogés). Cette notion est retrouvée dans les deux groupes. Certains des oncologues font la différence entre la curabilité du cancer, ou la « visée curative », et la notion guérison. La curabilité montre l'intention de la guérison alors que le terme de guérison renverrait à une obligation de résultats. « Le terme curatif montre l'intention du traitement, l'intention de la guérison. Mais le terme de guérison renvoie à une obligation de résultat. » Cependant un des oncologues pense « qu'un traitement curatif, c'est pas un traitement qui a une ambition ou une visée c'est un traitement pour lesquels il existe une procédure pour lesquelles la mise en œuvre conduit à un état de guérison ». Il considère donc le terme de curatif comme un processus qui mène à la guérison.

Au travers de la notion de guérison se posent donc la question du sens de la curabilité et du sens même du cancer pour les oncologues interrogés. On remarque ainsi que les représentations des oncologues du cancer du sein dans notre société actuelle influencent leurs représentations et l'emploi du terme de guérison ou non. Cela est mis en évidence notamment au travers de l'emploi du champ lexical de la société, plus présent pour les oncologues parlant de guérison.

b. Incertitude

L'incertitude est présente chez tous les médecins, cependant elle prédomine dans les discours des oncologues ne parlant pas de guérison. On peut la retrouver dans la manière de s'exprimer avec des temps de pause, des phrases non terminées, des hésitations, qui sont le témoin de la complexité du sujet abordé. Par ailleurs, les mots employés peuvent être porteurs dans leurs sens d'incertitude.

C'est le cas « du risque de récurrence », de l'espoir et de la rémission. On la retrouve dans d'autres unités de sens, présentes dans les discours des oncologues n'utilisant pas le terme de guérison : « C'est ma vérité », « je ne lis pas l'avenir », « on ne peut jamais avoir la certitude que le cancer ait disparu » ou « j'essaie toujours de relativiser ».

De plus, cette incertitude est très présente dans l'emploi de statistiques par l'oncologue : « 90 % de chance qu'elle soit guérie », « on ne peut pas être sûr à 100 % », « traitement d'un risque ». En revanche, le terme de guérison se veut plus rassurant quant à l'avenir et tend à diminuer ainsi l'incertitude du discours. Néanmoins, la mise en balance de ce terme avec le risque de récurrence réintroduit l'incertitude dans le discours.

c. Responsabilité morale et juridique

Tous les oncologues interrogés décrivent à différents niveaux la notion de responsabilité morale, c'est-à-dire la responsabilité qu'ils ont vis-à-vis du patient. Cependant, cette notion est présente de manière plus prononcée dans le groupe ne parlant pas de guérison. Elle renvoie au champ lexical de la peur : peur d'une perte de la relation de confiance, peur d'une mise en défaut du médecin vis-à-vis du patient, peur de la diminution de la compliance au traitement et peur d'une diminution du suivi. Cette peur est liée à la perte de chance qui pourrait entraîner une éventuelle rechute de la maladie. Ainsi, pour ce groupe d'oncologues, le terme de « guérison » renverrait à un retour à une normalité trop rassurante, loin de la maladie alors qu'au contraire, le terme de « rémission » impliquerait la présence d'un risque constant de récurrence. Cette responsabilité morale renvoie aussi à la loyauté du médecin vis-à-vis du patient et à l'objectif d'un discours au plus près de la réalité de la maladie.

La responsabilité juridique et la crainte d'un éventuel procès ne sont que faiblement représentées dans les discours médicaux (seuls trois médecins en font allusion dans les entretiens).

L'emprise médicale peut découler de cette responsabilité morale. Elle est décrite par deux

oncologues qui emploient avec conviction et sans hésitation le terme de guérison. Ils considèrent alors que parler de rémission permet de garder un contrôle sur le patient. Les termes employés sont forts tels que l' « emprise médicale », la « manipulation », ou encore le « pouvoir » que le médecin exerce sur le patient. L'emprise serait ainsi liée en partie à la « puissance de la relation médecin-malade en cancérologie ».

d. L'espoir

Le maintien de l'espoir est essentiel pour les patients comme pour les médecins. Dans le groupe des oncologues qui parlent de guérison, la notion d'espoir est plus présente que dans le second groupe, tout en insistant sur l'importance de « ne pas mentir » et qu'il « ne faille pas que l'espoir soit une illusion » : « Il n'y a pas que le malade qui espère, le cancérologue aussi espère ! », « l'immunothérapie donne de l'espoir ».

L'espoir n'apparaît souvent pas clairement dans les entretiens et est alors une idée implicite qui transparaît au travers d'autres termes ou idées tels que la projection dans l'avenir, une implication importante dans la recherche, ou au travers d'actions tel le retrait précoce de la chambre implantable (PAC). En effet, le PAC est retiré plus précocement lorsque les oncologues parlent de guérison : « A la fin du traitement après la radiothérapie » ; « trois mois après la radiothérapie » ; « le plus tôt possible », « avant l'hormonothérapie », « très vite après la fin de la chimiothérapie ». À l'inverse dans le second groupe, les PAC sont retirés plus tardivement même si actuellement on tend vers une homogénéisation des pratiques : « six mois après l'arrêt de la chimio », « ça dépend des cas », « les triples négatifs jeunes j'attends », « des fois jamais, des fois tout de suite », « dans l'année qui suit la fin de la chimio », « je le fais garder quelque temps, mais ça dépend de la tolérance du patient ».

De la même façon, l'après-cancer est une notion développée par la majorité des oncologues parlant de guérison (six sur huit) alors que seulement deux des oncologues du second groupe l'évoquent. L'après-cancer est une notion très porteuse d'espoir, car elle permet à la patiente de se projeter dans

un avenir sans maladie, de tenter de se réintégrer dans la société actuelle et de se « décancériser » pour reprendre l'expression d'un des médecins.

e. Le désir

Le désir renvoie ici au désir du médecin et celui du malade : désir de faire plaisir au patient ou d'intégrer le désir des patients dans la prise en charge. Ces deux aspects sont souvent liés et indissociables. On retrouve cette notion de désir dans une majorité des discours des médecins qui parlent de la guérison (cinq médecins sur les huit) et dans seulement un des discours du second groupe. Certaines citations le mettent bien en évidence : « elles ont souvent besoin d'entendre qu'elles sont guéries », « ce mot est très important, c'est un terme libérateur », « c'est très important d'avoir la notion de guérison, on ne vit pas pareil dans la rue », « elles attendent la guérison et on peut leur laisser entrevoir cette possibilité », « les gens sont tellement contents de l'entendre ! », « Ça leur fait un bien considérable », « les mots comptent énormément ».

Cependant, les discours médicaux se veulent souvent objectifs, loin de l'affect et des représentations propres du médecin : « il faut distinguer l'objectif du souhait », « que ce n'est pas affectif, mais que c'est l'état actuel de la médecine », « qu'il ne faut pas leur dire parce qu'ils veulent l'entendre, mais que c'est un reflet de la vraie vie ». Il existe donc une contradiction au sein même des discours entre le désir d'être objectif et de celui de faire plaisir au patient.

f. Le discours guerrier

On retrouve le champ lexical de la guerre et du combat majoritairement dans les discours des oncologues qui parlent de guérison (cinq sur huit) : « spécialité qui est en train d'exploser », « bombes thérapeutiques », « on se bat pour des patients », « traumatisme », « société victimisante », « c'est une grande victoire ».

Ce champ lexical est plus particulièrement développé dans les discours des oncologues qui sont

convaincus de la guérison. Il s'agit d'une minorité des oncologues interrogés (trois sur les huit oncologues). « Tu peux croire ou espérer toi-même qu'un traitement qui a une chance sur 100 de marcher va marcher ! Et si tu transfères cette conviction, tu as un effet de soutien ».

g. La rationalité des discours

Les discours médicaux des oncologues interrogés se veulent objectifs. La majorité des médecins ayant participé à l'étude évoquent des statistiques ou des études publiées pour étayer l'objectivité de leurs propos vis-à-vis de leurs représentations des termes de guérison et de rémission. « On guérit plus de 90 % des cancers du sein », « selon l'INCa », « dans le New England, un article montrait... ». Cela est d'autant plus développé dans les discours des médecins parlant de rémission. De plus, si tous les médecins s'accordent pour dire que l'objectif des traitements est la guérison, tous n'en parlent pas aux patients. Cela montre que les oncologues n'ont pas pour objectif de partager leurs représentations avec le patient, mais de tendre à la transmission d'une information proche de la réalité médicale. Les discours se veulent donc plus objectifs dans le groupe ne parlant pas de guérison.

Cependant, malgré ce désir d'objectivité, les discours médicaux sont soumis à la subjectivité du médecin le prononçant et cela est particulièrement mis en évidence dans les discours des oncologues parlant de guérison. Ainsi, on retrouve le champ lexical de la magie chez un des oncologues : « pour ceux qui répondent, c'est magique ! », « maintenant elles ne meurent plus de métastases hépatiques c'est magique ! ». De plus, le champ lexical de la croyance est très présent dans les discours des oncologues employant le terme de guérison, au travers de la conviction des oncologues, de l'unité de sens « je crois » qui est retrouvée dans plusieurs entretiens et de la croyance en l'efficacité des thérapeutiques utilisées. Par ailleurs, l'emploi du « Moi, je fais » met en évidence le désir de s'approprier une pratique médicale, et font donc appel à leur expérience

personnelle, à leur vécu plus qu'à des recommandations professionnelles.

2.1.2.3. Conclusion

À travers ces analyses des discours des oncologues, il a été mis en évidence que les valeurs véhiculées sont très différentes dans les discours médicaux en fonction de l'emploi des termes de guérison et de rémission. Par ailleurs, l'emploi de ces termes ne semble pas être influencé par l'âge ou par le lieu d'exercice. Le terme de guérison renvoie à des thèmes mettant en avant l'affectif tels que le désir, l'espoir et la conviction alors que le terme de rémission renvoie à l'incertitude du devenir et à la responsabilité morale. Ainsi le discours semble être plus rationnel lorsque le terme de guérison n'est pas employé. Les médecins n'ont donc pas tous la même acception de la notion de la guérison. Les représentations du cancer du sein et de sa curabilité semblent dépendre des représentations individuelles des oncologues et influencer sur la représentation de la guérison. Malgré des discours qui se veulent souvent objectifs, les représentations individuelles des oncologues sont très présentes et influencent les discours médicaux.

2.2. Analyse des représentations de la société

2.2.1. Problématique et hypothèses de recherche

Nous avons analysé dans un premier temps, les représentations des oncologues du terme de guérison. Cependant, d'après la définition de Denise Jodelet, ces représentations individuelles sont en interaction avec les représentations collectives et cette interaction aboutit à ce qu'elle nomme les « représentations sociales ». Ces représentations dépendent ainsi du groupe social, de la culture et

de la société dans lesquelles évolue l'oncologue.

Quelles sont ces représentations collectives et influencent-elles la relation médecin-patient ?

Cette analyse a été divisée en trois grandes parties : les associations de patients et les patients, les discours politiques et enfin le discours médiatique.

Les hypothèses suivantes ont été établies :

- Les représentations de la notion de guérison sont variables selon la personne qui les énonce.
- Les fonctions du discours sont différentes selon de la place dans la société et du rapport à l'autre.

Le discours poursuivrait alors d'autres objectifs que celui de traduire les constats objectifs notamment lors des discours politiques.

- Les représentations des oncologues sont influencées par les représentations de la société et ne dépendent pas exclusivement des données objectives de la médecine actuelle.
- Les représentations des oncologues de la notion de guérison influencent la relation médecin-patient.

2.2.2. Point de vue des associations et des patients

2.2.2.1. Méthodologie

Elle comprend plusieurs parties :

- Le recensement des associations liées au cancer en France a été réalisé à partir du site officiel du gouvernement journal-officiel.gouv. Nous avons ensuite analysé les associations nationales de patients en cancérologie : La Ligue Nationale Contre le Cancer, Tribu cancer, Jeunes Solidarité Cancer (JSC) et l'Association pour la Recherche sur le Cancer (fondation ARC). Ces associations ont été sélectionnées, car ce sont les quatre seules associations nationales recensées sur le site de

l'INCa. Une autre association, Vaincre le Cancer a été analysée car c'est une association essentiellement composée de professionnels de santé, permettant ainsi d'avoir un autre point de vue associatif et son impact en terme de communication est important dans la société. Nous avons analysé les principales campagnes médiatiques de lutte contre le cancer de ces associations ainsi que celle de l'INCa « des héros ordinaires », car elle a été l'objet de polémique au sein de la population.

- L'analyse verticale des discours officiels des associations a été faite à partir des données issues de leurs sites internet ainsi que des articles publiés par les associations. Nous avons recherché dans ces discours, les champs lexicaux issus de l'analyse des entretiens semi-directifs des oncologues à savoir ceux de la guerre, des émotions, des sentiments et de la guérison.

- Nous nous sommes penchés dans un second temps sur les représentations des patients des notions de guérison et de rémission. Une analyse a été réalisée sur des paroles publiques de personnes ayant été atteintes de différentes pathologies cancéreuses lors d'une journée sur le thème « du secret et du droit à l'oubli » réalisée le 9 décembre 2015 par le comité CARPEM. Les personnes avaient été informées et avaient consenti à l'enregistrement de la séance ainsi que de la retranscription des verbatims.

- L'analyse verticale d'un entretien semi-dirigé d'une personne ayant été atteinte de cancer a été réalisée. La grille d'entretien ainsi que la grille d'analyse ont été obtenues à partir de l'analyse intermédiaire des représentations des oncologues pour mettre en parallèle les représentations des médecins avec celles de cette personne. (cf. annexe) Notre objectif initial était d'interroger au minimum deux personnes, pour approfondir l'analyse des représentations des patients, en complément de l'analyse des associations et des verbatims de la journée du comité CARPEM. Seulement pour des problèmes organisationnels, cela n'a pas pu être réalisé. La patiente a été

informée de l'objectif de la recherche et a donné son consentement oral pour être enregistrée. Elle a été informée de l'anonymisation des données.

2.2.2.2. Résultats

2.2.2.2.1 Associations contre le cancer

Il existe un grand nombre d'associations qui militent pour la lutte contre le cancer en France, ainsi que de nombreux patients engagés, au travers ces associations. Chaque cancer ainsi que chaque séquelle possèdent son association. On peut citer par exemple, pour les stomies la Fédération des Stomisés de France et pour les laryngectomies l'UFMV (Union des Associations Françaises des Laryngectomisés et mutilés de la voix). Ainsi sur le site officiel du gouvernement, journal-officiel.gouv, on recense plus de 3500 associations en France militant contre le cancer ou faisant des dons pour la lutte contre le cancer. (57) Chaque association a donc un discours différent, s'adressant à un public particulier.

Il existe quatre associations nationales dans le domaine du cancer recensées sur le site officiel de l'INCa : La Ligue Nationale Contre le Cancer, [tribu cancer](http://tribu.cancer), Jeunes Solidarité Cancer (JSC) et l'Association pour la Recherche sur le Cancer (fondation ARC). Les discours officiels de ces associations sont très différents. Ainsi deux de ces associations nationales emploient le terme de guérison de façon très répétée et en font une force d'action pour leur association alors que les deux autres ne l'évoquent pas.

La Ligue Nationale Contre le Cancer est l'une des premières associations de patients et d'usagers du système de santé dans la lutte contre le cancer ; elle est aujourd'hui l'une plus actives et des plus connues. En effet, il s'agit actuellement du premier financeur de la recherche non gouvernemental

en cancérologie et elle a participé notamment à l'élaboration des différents plans cancer. (58) Créée le 14 mars 1918, au lendemain de la Première Guerre mondiale, son nom initial était la Ligue franco-anglo-américaine contre le cancer, et elle prit son nom actuel en 1927.

Le discours de La Ligue est très porté sur la notion de guérison et sur l'espoir suscité par cette dernière. En effet, le slogan de l'association est « Pour la vie ! » et la deuxième rubrique de leur site internet est intitulée « Chercher pour guérir », la recherche étant la première mission de la Ligue. De plus, 92 articles présents sur leur site parlent de guérison du cancer et l'une des principales valeurs de l'association est qu'elle « œuvre, avec l'excellence comme impératif, pour soutenir et promouvoir tout ce qui peut accélérer la guérison ». De la même façon, le champ lexical guerrier y est très développé. Dans sa brochure explicative à l'intention des malades, on y retrouve les termes : « milite pour protéger », « aide dans la lutte », « états généraux des malades », « défendre les victimes », « lutte internationale », « nous engager sur tous les fronts ».

La notion d'incertitude n'est pas retrouvée dans le discours de cette association, mais celle de l'espoir y présente au travers de l'après-cancer : réinsertion professionnelle, place dans la société, aide à l'emprunt. Le discours porté par La Ligue est ainsi une vision très optimiste du cancer.

La forte présence de la guérison est retrouvée de la même façon dans le discours de la fondation ARC. Son slogan le met clairement en évidence : « guérir 2 cancers sur 3 : nous, on y croit ! » (59) . Cette association, créée en 2012, est tournée essentiellement vers la recherche en cancérologie et a aussi participé à l'élaboration du troisième plan cancer, ce qui montre son importance dans la société actuelle. Le champ lexical guerrier y est peu développé même si on le retrouve au travers de certaines tournures de phrases telles que « vaincre le cancer ». À l'inverse, l'espoir y est très présent de manière implicite au travers de la recherche et de « l'amélioration des traitements ». On retrouve aussi les thèmes de la conviction et de la croyance: « La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer possède une conviction forte : c'est par la recherche que le cancer sera vaincu », « nous, on y croit ! ». La notion de guérison est donc de nouveau liée à la croyance et à la conviction des

personnes énonçant le discours, ce qui avait été mis en évidence au travers de l'analyse des entretiens des oncologues interrogés.

Il est à noter que le discours de ces deux associations n'a pas pour but d'être un discours d'objectivité et qu'il est donc soumis à la subjectivité des représentants de patients.

L'association « Vaincre le cancer », créée en 1987 par le Pr Jasmin, a pour principal objectif de développer la recherche et de soutenir les chercheurs en finançant des projets. (60) De la même façon que pour la fondation ARC la notion d'espoir y est omniprésente au travers de la recherche : « recherche contre le cancer progresse », « l'espoir est là dès aujourd'hui ». Mais la notion de guérison n'y est jamais évoquée. La notion de rémission et le champ lexical n'y sont pas plus présents que la guérison. Ainsi le discours est plus objectif que dans les discours des deux premières associations. Est-ce parce que le discours s'adresse de façon privilégiée aux professionnels de santé ?

L'association JSC créée en 1998, était à l'origine une branche de la Ligue représentant les jeunes adultes et les adolescents malades et comprenait 373 adhérents en 2014. Elle est devenue une association nationale indépendante en 2002 et regroupe à la fois des patients et des professionnels de santé. On retrouve l'influence de la Ligue notamment dans son slogan « Envie de vie ! ». Cependant à l'inverse de la Ligue, le champ lexical de la guerre est marginal, présent uniquement au travers du « combat », de la même façon que la notion de guérison citée seulement deux fois dans le rapport annuel de 2014. De plus, la guérison n'est pas retrouvée dans les valeurs que l'association défend qui sont la solidarité, la responsabilité, le respect de la personne, la compétence et l'action collective. En revanche, l'espoir est très présent à travers la notion d'après-cancer et de la réinsertion dans la société retrouvés dans différentes rubriques telles que le « droit à l'oubli », « amours », « après-cancer ». (61)

L'association Tribu cancer n'emploie pas, non plus, le terme de guérison. Il s'agit d'une association

créée en 2004 à l'initiative d'une patiente et dont l'objectif principal est le soutien. La notion d'espoir y est peu présente, cette association ayant comme principal objectif l'accompagnement des patients et notamment ceux en soins palliatifs. « Être soutenu pendant toute la traversée de la maladie, et être accompagné ». (62)

Les discours officiels des associations en cancérologie, regroupant des patients et des professionnels de santé sont donc très hétérogènes tant sur la notion de guérison que sur les valeurs véhiculées par le discours. De la même façon que pour les résultats de l'analyse des entretiens semi-directifs des oncologues, on retrouve un lien entre la guérison et des valeurs intimes telles que la croyance et la conviction.

2.2.2.2.2 Deux millions de héros ordinaires

C'est le slogan de la campagne nationale d'information lancée par l'INCa en janvier 2007. (7) Dans cette campagne, des personnes ayant été atteintes d'un cancer ont été mises au premier plan, et leurs témoignages étaient décrits en quelques lignes sur de grandes affiches ou dans des spots télévisuels. L'objectif de l'INCa était de « changer l'image du cancer » et d' « inscrire la réalité des cancers dans le champ de la vie », selon ses propres propos. L'expression héros ordinaires s'est inspirée du concept américain de survivors. Le terme de « héros » renvoie, à nouveau, au champ lexical de la guerre. Ainsi la personne en rémission ou guérie devient un héros, car elle a combattu la maladie et l'a vaincu.

D'autres campagnes nationales ont été réalisées pour rejoindre le « combat contre le cancer ». C'est notamment le cas de la campagne en 2009 d'une association nationale canadienne, la Canadian Cancer Society intitulée « join the fight » ou en français « rejoignez le combat ». Des personnes francophones dînent et partagent leurs expériences du cancer. Certains se définissent comme des

« survivors » lorsque la maladie est derrière eux et d'autres comme des « fighters » lorsqu'ils sont en train de se « battre » contre la maladie. Ils trinquent ensuite à la victoire (to victory) et aux survivants (to the winners). (63)

Dans ces campagnes, le champ lexical de la guerre ainsi que l'espoir sont de nouveau omniprésents. L'espoir en effet y transparait de façon implicite notamment à travers la grossesse d'une femme ayant eu un cancer ou d'un adolescent souhaitant se projeter dans l'avenir.

Une autre campagne réalisée en 2009, par La Ligue, met l'accent sur l'importance de l'entourage et sur l'accompagnement. Un homme est représenté juste après l'annonce du cancer, seul et perdu avant de retrouver l'espoir lorsque des personnes viennent l'aider. La notion de guérison est de nouveau présente dans ce spot, la dernière image montrant le logo de La Ligue avec l'annotation « Chercher pour guérir » à côté. (58)

La campagne de la fondation ARC a, quant à elle, pris le parti de banaliser le cancer dans ses deux spots télévisuels en imaginant que le cancer pourrait devenir une maladie sans gravité : Un employé atteint du cancer n'est pas venu travailler, mais il sera là dès le lundi. Le second spot montre une femme chez son médecin généraliste : « -c'est sérieux docteur ? -Non non ne vous inquiétez pas c'est un cancer. - ah bon ! - je vous fais une ordonnance ». Une voix commente : « On guérit plus de 85 % des cancers du sein, pourquoi pas 100 % des cancers avec vous ? », « le cancer, c'est la recherche qui l'aura » (59) Des notions majeures véhiculées par cette association y sont donc présentes : la guérison et l'espoir.

À l'inverse, dans ces différents spots, la notion d'incertitude, de doute, de peur ne sont pas représentées. Les valeurs véhiculées y sont toutes positives (espoir, guérison, combat, recherche, soutien) et la charge émotionnelle véhiculée dans ces campagnes est importante. Cette vision unilatérale et optimiste de la maladie est probablement à l'origine des polémiques suscitées par les messages des campagnes, que l'on retrouve dans plusieurs articles de revues ou de blogs de patients : les personnes qui meurent du cancer ne sont-elles donc pas des héros ? Le cancer peut-il

être banalisé ? Les métaphores du combat sont-elles acceptables ? Ces campagnes ne contribuent-elles pas à placer la personne atteinte de cancer à part, en marge de la société et de la norme sociale ? (64) (65)

2.2.2.2.3 Paroles publiques recueillies lors de la journée du droit à l'oubli du comité CARPEM

Lors de cette journée organisée par le comité CARPEM, plusieurs représentants d'association de patients et plusieurs personnes ayant été atteintes de cancer ainsi que des oncologues étaient présentes. La problématique de la guérison en cancérologie est rapidement arrivée au cœur de la discussion entre les patients et les médecins présents alors que le thème dédié de la journée en était éloigné. La première personne à avoir abordé le sujet, était atteinte d'une maladie chronique et s'est mis à la place d'une femme atteinte de cancer du sein : « Peut-on se sentir réellement guéri si on garde des séquelles du traitement comme la mastectomie ? », en ajoutant que « le mot guérison dit du côté médecin n'a pas forcément le même sens pour la personne », et qu'« on ait une approche de la maladie différente entre les personnes et même entre les médecins. » Pour l'une des femmes présentes, ayant été suivie pour un cancer du sein, la notion de guérison est personnelle et elle parle alors de « sentiment de guérison ». Ces personnes mettent donc en évidence la différence entre le sentiment de guérison du patient et la notion de guérison évoquée par le médecin. Ainsi derrière ce même terme employé, les significations peuvent être différentes entre l'oncologue et son patient. Une autre femme, traitée il y a dix ans pour la même pathologie, confirme cette impression en déclarant qu'elle ne se sentira jamais guérie, mais en rémission.

Une ancienne patiente explique que pour elle, « le problème du mot rémission est important ». « C'est un mot violent. D'ailleurs on ajoute le mot total ou partiel à la rémission. C'est vraiment violent et les mots ont une importance majeure ». Le mot guérison peut aussi être violent pour la personne malade et a ainsi été comparé à la « violence de l'annonce de la maladie ». Une autre

personne, représentante d'association de patients, s'est demandé si la définition de la guérison ne serait pas de retrouver une place dans la société actuelle.

Les notions de guérison et de rémission questionnent donc chaque individu de la société, médecins, patients et usagers du système de santé. Ces notions ne sont pas exclusivement liées aux discours médicaux et dépendent donc des représentations individuelles.

2.2.2.2.4. Analyse de l'entretien semi-dirigé de la patiente

L'entretien a duré environ 3h et s'est déroulé dans un lieu public sans présence de tiers. La notion de guérison est une notion fondamentale dans la prise en charge de cette personne. En effet, il était primordial qu'elle entende la phrase « vous êtes guérie » pour pouvoir avancer et supporter les graves séquelles liées aux chimiothérapies qu'elle a eues. « Pour pouvoir me reconstruire et avancer il fallait que j'entende le mot guérison. » Elle compare ainsi l'annonce de la guérison à une « renaissance ». À l'inverse, le terme rémission ne la « satisfaisait pas du tout », car signifiait que « l'histoire n'était pas finie ».

Son discours est empreint d'émotions fortes, positives ou négatives et des pleurs n'ont pu être contenus à la remémoration de certains souvenirs. La maladie a eu un impact important sur son entourage et notamment sur ses enfants ce qui a été le plus difficile à vivre pour la patiente.

Cette patiente a été suivie par deux oncohématologues différents, travaillant dans le même service. L'annonce de la guérison a fortement influé sur la relation de la patiente avec ses médecins. Son premier médecin refusait de lui parler de guérison et n'évoquait que la rémission, « vous avez 70 % de chance de survivre », « le premier cap est passé ». La patiente ne garde pas un bon souvenir de la relation avec ce médecin « qui ne s'occupait que du problème hématologique ». À l'inverse, le lien avec le second médecin qui lui a annoncé la guérison (et qui le lui a écrit), était beaucoup plus fort pour elle, et aucune critique de cette relation médecin-malade n'a été faite. Elle insiste toutefois sur

le fait que c'est elle « qui allait vers le médecin, à chaque fois, pour lui demander si j'étais toujours en rémission ou si j'étais guérie. »

Le champ lexical guerrier est présent dans son discours : « je me battais », « traumatisme », « victime ». Elle avait peu d'incertitude sur son devenir : « j'étais sûre que j'allais y arriver », « je n'étais pas angoissée » même si la maladie lui a fait prendre conscience de la finitude de son corps.

patiente	résumé	Champs lexicaux	implicite
60 ans, lymphome B à grandes cellules à 42 ans. a eu de très lourdes complications liées aux traitements, dont la nécessité d'une greffe rénale. présente toujours des séquelles actuellement	Le mot rémission ne « la satisfaisait pas », car signifiait que « l'histoire n'était pas finie ». Elle avait besoin d'entendre qu'elle était guérie. le médecin lui a annoncé la guérison et le lui a écrit au bout de cinq ans de rémission.	- émotion : tristesse, pleurs - sentiments : espoir, optimisme - finitude du corps : « avant d'entendre le mot guérison, je survivais », « la guérison a été une renaissance pour moi », « ma force vitale », « impression que mon corps partait en morceaux » - impact sur les proches : « on est une famille traumatisée par la maladie » - place dans la société : changement de profession, essaie toujours de faire quelque chose qui lui plaît.	- relation avec le médecin primordiale - importance de ce mot pour pouvoir avancer - combat contre la maladie

2.2.3. Discours politiques

2.2.3.1. Méthodologie

Nous avons réalisé une analyse bibliographique non exhaustive des discours politiques en France. Nous nous sommes intéressés au discours français pour une analyse plus juste de leur contenu. De plus, devant l'abondance des discours, nous nous sommes concentrés, dans cette première approche exploratoire, sur les discours politiques des Présidents de la République réalisés pour les lancements des différents plans cancer : celui de Jacques Chirac en 2000 puis en 2003, celui de Nicolas Sarkozy en 2009 et celui de François Hollande en 2012. Il est à noter que ces discours de lancement ont eu lieu à distance des campagnes électorales présidentielles qui ont eu lieu en 2002, en 2007 et en

2012.

Une analyse des trois plans cancer a été faite dans un second temps pour rechercher les similitudes et les différences avec les discours présidentiels de lancement. Les objectifs et les axes des plans cancer, issus de documents officiels ont été retrouvés sur le site de l'INCa.

La grille d'analyse de ces discours politiques et des plans cancer s'est appuyée sur la recherche bibliographique et sur l'analyse des entretiens semi-directifs des oncologues pour déterminer les champs lexicaux et les unités de sens à rechercher.

2.2.3.2. Résultats

2.2.3.2.1. Discours politiques

Pendant de nombreuses années, le cancer a été une maladie tabou dans la sphère politique, que ce soit lorsque les politiciens en ont été atteints (on peut citer notamment le cancer de la prostate de François Mitterrand) ou dans les discours politiques. Ainsi, peu de discours concernant cette maladie ou son pronostic ont été retrouvés lors de notre recherche avant 2000 et le lancement du premier plan cancer en France. L'un des rares discours de cette période est celui prononcé par Giscard d'Estaing, lors d'un interview pour le journal « le parisien libéré » pendant la campagne électorale présidentielle de 1981 : Il a annoncé qu'il fallait réaliser une « très grande action de prévention des fléaux sociaux comme le cancer » sans évoquer la question du pronostic ni de la guérison.

À l'inverse aux USA, la guérison a été un sujet très prisé des discours politiques bien avant les années 2000. L'enjeu de la guérison du cancer est ainsi clairement exprimé par les politiciens depuis le discours de Nixon en 1971 qui comparait cette notion au programme spatial de la conquête de la Lune. Ce discours fit entrer la guérison dans le champ politique américain : « Guérir du cancer

devint alors partie intégrante du rêve américain » écrivait Mukherjee. (14) Un livre publié par Garb dans les années 1970 était intitulé : « Cure for Cancer : A national Goal ». (66) À son tour, Barack Obama a promis aux américains lors de sa deuxième campagne présidentielle de trouver rapidement « un remède » pour le cancer, puis lors d'un discours le 13 janvier 2016, il a « lancé l'offensive » pour « éradiquer » le cancer aux États-Unis et a de nouveau comparé la lutte contre cette maladie à une « nouvelle conquête de la Lune ». (67) Quel président pourra alors annoncer avoir trouvé un traitement universel contre le cancer pendant son mandat ?

En France, il faudra attendre l'annonce de la création du premier plan cancer pour mettre la guérison au cœur du champ d'action politique français, en le liant à l'engagement politique personnel de Jacques Chirac. Il l'annonce en effet clairement dans son discours du 24 mars 2003 « j'ai décidé de m'y engager personnellement » (68). De plus, l'expression « Plan Chirac » a longtemps été utilisée pour parler de ce premier plan cancer. On assiste donc au début du XXI^e siècle, à une politisation du cancer qui devient un « chantier présidentiel », ce qui met en évidence la volonté des pouvoirs publics de présenter cette thématique comme une question prioritaire de santé publique.

Jacques Chirac a tenu deux discours particulièrement marquants sur le cancer : le premier, le 4 février 2000, prononcé lors de la signature de la Charte de Paris contre le cancer (69) et le second le 24 mars 2003 (68) prononcé lors du lancement du premier plan cancer. Dans son premier discours, il emploie six fois le terme de guérison ou celui de guérir, mais il n'utilise jamais le terme de rémission. Il annonce qu'il faut « répéter inlassablement qu'il est possible aujourd'hui de guérir le cancer ». Dans son discours de 2003, il fait référence à de nombreuses reprises à la guérison du cancer dont l'unité de sens apparaît treize fois, sans jamais la définir pour autant et de nouveau le terme de rémission n'est pas évoqué.

L'image sombre du cancer est très présente dans ses discours notamment avec l'emploi des champs lexicaux de la guerre et de la peur : « le fléau », « fatalité », « c'est la peur pour soi », « la vie

menacée », « terribles ravages », « au cours des dix dernières années, il a fait autant de victimes que le conflit le plus meurtrier de notre histoire, autant de victimes que la Première Guerre mondiale, un million et demi de personnes ». Il annonce que l'un des objectifs de ce plan est de guérir du cancer en améliorant le dépistage et la recherche : « pour guérir du cancer, il faut évaluer de nouvelles stratégies de recherche ».

Le lancement du 2e plan cancer a été réalisé le 2 novembre 2009 par Nicolas Sarkozy. Il évoque à son tour clairement la notion de guérison du cancer : « Surtout, on parle de plus en plus aujourd'hui – dans un cas sur deux - de guérison ou de rémission ». Ainsi l'unité de sens liée à la guérison apparaît huit fois dans son discours. Il apporte cependant une nuance avec l'introduction de la rémission et de la chronicisation du cancer. « Il est peut-être un peu tôt pour dire – j'espère qu'on le dira un jour – que le cancer est une maladie chronique. Mais certaines formes le seront peut-être un jour. En tout cas, même si la maladie cancéreuse connaît dans bien des cas une phase aiguë, 50% des cancers sont suivis d'une guérison. Et l'on va accroître le pourcentage dans les années qui viennent. » Il insiste ensuite particulièrement sur les inégalités dans la prise en charge globale du cancer en France et sur l'après-cancer. (70)

Cette omniprésence de la guérison retrouvée dans les discours de Jacques Chirac et de Nicolas Sarkozy est moins franche dans le discours de lancement du troisième plan cancer, réalisé le 4 décembre 2012, par François Hollande. S'il annonce clairement qu'« en France, on guérit près de 45 % des cancers », il emploie moins le terme de guérison que l'on retrouve trois fois dans son discours. En revanche, il parle explicitement de rémission et de la chronicisation du cancer : « Car cette épreuve, aujourd'hui, est devenue celle de la durée. Elle peut s'étendre sur des années, au cours desquelles les rémissions et les angoisses se succèdent. » (71)

Dans les années 2000, suite au lancement du premier plan cancer, le cancer ainsi que son pronostic ont été plus présents dans les discours, quel que soit le milieu politique, notamment au moment des

campagnes électorales présidentielles. Les politiciens se sont investis dans cette thématique, du fait probablement de la charge émotionnelle que cela représente chez les électeurs. Plusieurs exemples en sont les témoins tels que le pacte présidentiel de Ségolène Royal lors de la campagne présidentielle de 2007, dans lequel la 36^e des 100 mesures était de « mettre en œuvre un grand plan de prévention et de recherche des maladies graves (cancer, SIDA, Alzheimer, maladies orphelines) »(72) ou le discours politique prononcé lors de la même campagne électorale, du candidat Jean-Luc Mélenchon qui souhaitait développer la recherche dans le cadre de « la lutte contre le cancer » (73) et enfin le programme du candidat Nicolas Sarkozy qui mettait en avant la nécessité « d'un plan de prévention du cancer » et la poursuite du premier plan cancer. (74)

2.2.3.2.2. Plans cancer

Le premier plan a été lancé sous l'impulsion de Jacques Chirac en 2003 et s'est terminé en 2007, le deuxième a été lancé sous Nicolas Sarkozy en 2009 et s'est terminé en 2013. Le troisième plan toujours en cours actuellement a démarré sous François Hollande en 2014 et se terminera en 2019. La mise en œuvre de ces plans est assurée par un comité de pilotage interministériel, présidé par le directeur général de la santé et composé de l'ensemble des directions d'administration centrale impliquées, de l'assurance maladie, du collectif inter-associatif de la santé, de La Ligue et de l'INCa.

Ces plans sont des discours d'objectivité, issu des réflexions d'un comité et non d'une personne individuelle. Les champs lexicaux de l'émotion et du sentiment y sont donc peu présents.

Le premier plan cancer comporte sept axes distincts : la prévention, « l'amélioration de l'organisation du dépistage », « des soins de meilleure qualité », « un accompagnement social plus humain et solidaire », « une formation plus adaptée », « une recherche porteuse d'espoir », et la

création de l'Institut National du Cancer (75). Le terme de guérison n'apparaît pas dans les 70 mesures du plan à l'inverse de l'espoir qui fait partie du sixième axe.

Le deuxième plan cancer (2009-2013) se décline en cinq axes principaux : la recherche, l'observation, la prévention et le dépistage, les soins, et « la vie pendant et après le cancer ». Il comporte aussi trois thèmes transversaux qui visent à mieux prendre en compte « les inégalités de santé », à « stimuler l'analyse des facteurs individuels et environnementaux » et à « renforcer le rôle du médecin traitant ». La guérison apparaît explicitement au travers des axes de recherche, de prévention et de dépistage, mais n'est pas énoncée clairement dans l'un des objectifs : « offrir au patient les meilleures chances de guérison », « les personnes en rémission ou guéries doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel » (76)

Le troisième Plan cancer 2014-2019 est présenté en 17 objectifs qui s'articulent autour de « quatre grandes ambitions du Plan », dont la première est de « guérir plus de personnes malades », suivie des objectifs : « préserver la continuité et la qualité de vie, investir dans la prévention et la recherche, optimiser le pilotage et les organisations. » (77) De plus, sur la première page du rapport officiel, un slogan est écrit : « Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France ». Un des points importants de ce troisième plan, en lien direct avec le premier objectif, est celui du droit à l'oubli que nous développerons ci-après. La guérison du cancer est donc au cœur de ce troisième plan, même si encore une fois aucune définition précise officielle n'a été donnée pour en définir les critères.

Pour les trois plans cancer, les discours des Présidents de la République quelque soient leurs partis politiques, semblent en décalage avec les objectifs et les axes des plans. Cela est en partie lié au fait

que les objectifs des plans ont été définis dans un second temps avec différents acteurs comme l'INCa, la Ligue et les médecins. Ces objectifs sont donc un reflet plus juste des représentations de la société que les discours de lancement des plans.

L'évolution entre ces trois discours politiques met en évidence le passage d'une maladie grave aiguë dont l'objectif était la guérison en 2000, aux notions de maladie chronique et de rémission en 2012. En effet, il faut replacer ces discours dans le contexte médical de l'époque : en 2000, les nouvelles thérapies commençaient seulement à se développer et la société était encore dans la représentation binaire du cancer : la guérison ou la mort. Actuellement, cette vision s'est modifiée avec l'allongement de l'espérance de vie pour les cancers métastatiques notamment. Mais comment expliquer alors que la notion de guérison soit au cœur du troisième plan ? Est-ce lié au développement des nouvelles thérapies ?

En revanche, les discours politiques, en étant très différents des plans cancer, ne traduisent pas seulement un discours d'objectivité de la part des politiques, mais contribuent à véhiculer d'autres valeurs chargées sur le plan émotionnel auprès des citoyens.

2.2.4. Cancer dans les médias

2.2.4.1. Méthodologie

Nous avons réalisé une approche exhaustive des articles publiés dans le journal *Le Monde* mentionnant le mot cancer puis mentionnant la notion de pronostic et de guérison de 1946 à nos jours. Une approche non exhaustive dans d'autres journaux a été réalisée en se basant sur les articles liés à l'immunothérapie pour analyser le discours médiatique selon un angle différent, l'objectif de ce travail étant d'avoir un aperçu des différentes représentations des médias du cancer. Une étude de l'INCa sur les évolutions des représentations du cancer à travers les médias entre 1980 et 2007 nous

a servi de point de départ dans notre recherche.

Par ailleurs, nous nous sommes penchés sur le droit à l'oubli en ce qu'il représente un lien entre les associations de patients et la sphère politique. De plus, c'est un thème qui a été largement repris dans les différents médias. Nous avons analysé les débats parlementaires et sénatoriaux ainsi que les discussions suscitées par ce sujet lors de la journée du comité CARPEM du 9 décembre intitulée « le secret et le droit à l'oubli ».

2.2.4.2. Résultats

Une étude de l'INCa retrace de manière rétrospective les grandes évolutions dans les médias sur le récit du cancer entre 1980 et 2007. Elle a été réalisée dans l'objectif de modifier l'image négative du cancer et diminuer le décalage entre « une perception très sombre de la maladie et les progrès médicaux ». (78) À la télévision, dans les années 1980, le cancer est considéré comme un « fléau », sans distinction entre les différents types de cancer. Il existe donc peu d'espoir et les avancées de la médecine dans ce domaine sont peu évoquées. Dans les années 1990, l'image du cancer se modifie avec l'apparition de l'espoir dans les discours télévisuels et le terme guérison devient récurrent. Il sera cependant progressivement retiré du discours à la fin des années 1990 au profit du terme rémission. Le cancer n'est plus évoqué comme un fléau, mais comme un défi. On assiste à une mise en circulation majeure des progrès de la médecine et des célébrités guéries viennent sur les plateaux pour présenter la possibilité de « la victoire sur le cancer ». Dans les années 2000, avec le lancement du premier plan, la prévention prend une place de plus en plus importante tout comme la parole des malades. Le patient devient un des axes privilégiés des émissions de télévision abordant le thème du cancer. Un nouveau thème émerge donc : celui de la vie avec le cancer et du bien-être des malades. Le cancer est un sujet qui a donc toujours été présent dans les médias. Ces derniers ont contribué à l'installation d'une forme de routinisation du cancer liée à l'ancienneté de cette maladie, mais ce

sujet donne aussi lieu à une actualité régulière liée à certains événements récents comme actuellement avec l'immunothérapie et la médecine personnalisée. Les découvertes scientifiques y sont évoquées comme « une succession de conquêtes sans échec ». La représentation statistique y est récurrente au travers des taux d'incidence, de mortalité, ou de guérison. Malgré cette série de focalisations, le cancer ne connaît pourtant aucun emballement médiatique, contrairement à d'autres maladies graves telles que le sida dans les années 1980.

Ainsi 17 417 articles sur le sujet ont été publiés dans le journal *Le Monde* depuis 1946 dont 416 contenant le terme de guérison du cancer. Dans ce journal, les articles traitant du cancer apparaissent surtout dans les rubriques *Science* ou *Santé* jusqu'en 2003, en mettant l'accent sur les informations issues de la sphère scientifique et médicale. Le premier plan cancer a eu un rôle décisif dans la communication de la presse et dans l'image véhiculée par les médias. En effet, le nombre de « une » consacrées au cancer dans *Le Monde* a été multiplié par deux entre 2002 et 2003, après l'intervention présidentielle sur le sujet. Après 2002-2003, les sujets consacrés au cancer dans la rubrique *Sciences* diminuent, alors que la part des sujets sur le cancer dans la rubrique *Société* ou *Politique* augmente. De même, la notion de guérison très présente jusque dans les années 1990 dans *Le Monde*, laisse progressivement la place à la notion de rémission dans les articles. On peut citer par exemple un article du *Monde* paru en 2005 intitulé : "Transformer le cancer en maladie chronique, à défaut de le guérir" (79). De plus, la place du malade a pris de l'importance avec l'apparition de nombreux articles sur le vécu de la maladie ou son retentissement sur l'emploi.

Cependant, l'arrivée de l'immunothérapie a eu un grand impact dans les médias avec la réapparition massive de la notion de la guérison dans de nombreux journaux nationaux et régionaux et dans les magazines. De nombreux articles sont parus sur l'immunothérapie associés à l'espoir de la guérison du cancer : « le cancer sera-t-il vaincu en 2030 ? » dans le *Nouvel Observateur* (80), « le cancer va-t-il perdre la guerre ? » dans *Viva* (81), « l'immunothérapie l'arme miracle contre le cancer » dans *La Dépêche* (82). La notion de guérison est au cœur des différents articles avec des interviews

d'oncologues à l'appui. *Le Monde* est resté plus neutre sur la question en évoquant la rémission dans ses différents articles et non la guérison. On peut citer par exemple l'article « cap sur l'immunothérapie » où le terme de rémission complète est présent en tête de chapitre.

Le champ lexical guerrier est omniprésent dans les articles dont le sujet est l'immunothérapie : « c'est comme activer de jeunes soldats » (83), « dans la guerre sans merci déployée contre les cancers, une multitude d'offensives mobilisent nos lignes de défense immunitaire. », « l'immunothérapie une nouvelle arme contre les cancers » (84), « en guerre contre le mélanome ». (85)

La parole des oncologues y est aussi très présente notamment sur la question de la guérison du cancer. On peut citer en exemple un interview du Pr Kayat, chef de service d'oncologie de la Pitié-Salpêtrière et ancien président de l'INCa dans lequel la notion de guérison est associée à celle de la croyance et de la conviction : « Un jour, j'en suis sûr, on sera capable de guérir systématiquement tous les cancers, car rien ne peut résister à la science. Ce n'est qu'une question de temps et quant à moi, je suis déterminé à y croire » (86)

Ainsi au travers des discours médiatiques que ce soit les journaux ou la télévision il existe une hétérogénéité importante dans l'emploi du terme guérison. Les discours sont plus ou moins objectifs en fonction du média considéré en ne transmettant qu'une partie seulement des avancées et des discours médicaux. De la même façon que pour les discours politiques, le discours médiatique aurait donc d'autres objectifs que celui de transmettre une information au patient.

2.2.5. Droit à l'oubli

Le droit à l'oubli est une interaction et le reflet des représentations des associations de patients et de celles de la sphère politique via le gouvernement actuel. Il s'agit en effet d'un projet porté par la société elle-même visant à la reconnaissance des personnes guéries du cancer en France et est donc représentatif de la vision de cette notion par la société. C'est le corollaire du respect à la vie privée, qui est un droit fondamental relatif présent au sein de la constitution.

Le droit à l'oubli concerne trois grandes parties dans le droit français : le droit à l'oubli numérique, qui consiste à supprimer le lien entre le site et le moteur de recherche, le droit de l'effacement des données lorsqu'elles sont obsolètes présent dans le futur règlement européen, et le droit à l'indifférence de certaines données qui concernent les patients avec un antécédent de cancer. Cette dernière partie du droit à l'oubli est l'une des mesures emblématiques du troisième Plan cancer. François Hollande, s'était engagé à « instituer un véritable droit à l'oubli [qui] s'appliquera à tous ceux qui, enfant ou adolescent, ont vaincu le cancer, ainsi qu'à tous les autres malades dont les données de la science nous disent qu'ils sont guéris ». Il s'agit d'une démarche actuellement unique en Europe.

Jusqu'à présent la pression des assurances faisait ressentir une double peine aux malades : le fait d'être malade et le fait de ne pas pouvoir vivre comme tout citoyen. En effet, dans la société actuelle, pouvoir emprunter fait partie des conditions pour exercer le droit de vivre librement et ne pas être marginalisé.

Un accord a été signé le 24 mars 2015 dans le cadre de la convention AERAS (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), entre les représentants des assurances et François Hollande pour permettre aux personnes ayant un risque aggravé de santé de pouvoir emprunter et d'être assurées. Les députés ont ensuite voté le 10 avril 2015 l'instauration d'un « droit à l'oubli »

pour les personnes ayant été atteintes du cancer. Elles n'auront ainsi plus à mentionner leur ancienne maladie pour obtenir un prêt ou négocier leurs conditions d'assurance. Lors de la présentation de la Loi au Sénat et au parlement, l'article sur le droit à l'oubli a fait l'unanimité. (87) (88) Cependant certaines modalités trop limitées ont fait débat et lors de la relecture de la Loi au Sénat, certains amendements ont modifié le texte initialement proposé. Ainsi la durée après l'arrêt des traitements a été diminuée à dix ans au lieu de quinze et les enfants de moins de dix-huit ans et non plus de quinze ans pourront bénéficier de ce droit. De plus, ce droit pourra s'appliquer à d'autres pathologies chroniques comme l'hépatite C. Ce délai pourrait éventuellement être inférieur pour certains cancers en fonction d'une « grille de référence » qui tiendra compte « des progrès thérapeutiques ». De plus, la co-existence de surprimes et de clauses d'exclusion de garantie est abolie et le questionnaire de santé sera limité dans le temps pour les affections longue durée (ALD).

Dans les discours politiques, le droit à l'oubli est associé clairement à la guérison. Ainsi François Hollande annonçait dans un discours en février 2014 : « Ils sont guéris, la science le démontre. Mais ils restent suspects, et ils le découvrent lorsque, voulant recourir à un crédit, il leur est demandé davantage de garanties, ou de supporter davantage de frais. Ils sont guéris, mais ne peuvent plus être propriétaires, ou alors à des coûts exorbitants. » Il a réaffirmé lors du discours du 24 mars 2015 « la nécessité d'instituer un véritable droit à l'oubli pour les malades guéris du cancer ». (89)

Cependant le terme de guérison n'apparaît pas dans le texte de loi qui évoque une durée « après la date de fin du protocole thérapeutique ». (90)

Lors de la journée du comité CARPEM, usagers du système de santé et médecins ont pu s'exprimer sur la question du droit à l'oubli. Les personnes présentes étaient unanimes pour dire que le terme en lui-même était inapproprié. « C'est vraiment violent et là aussi les mots ont une importance majeure et le droit à l'oubli au-delà de ce que ça veut dire le terme est très mal choisi. »

Alors même que les politiques justifient ce droit du fait que les personnes sont guéries de leurs cancers, aucune personne présente, médecin comme personne ayant été atteinte de cancer, n'a associé le droit à l'oubli avec la guérison de la maladie.

Ainsi un décalage est mis en évidence entre les valeurs véhiculées par les discours politiques, les représentations des usagers de santé et le discours d'objectivité du cadre légal.

Lors de cette journée consacrée au droit à l'oubli, médecins comme usagers du système de santé ont été unanimes pour dire que la société « se veut solidaire en portant en avant tous ceux qui ont eu un accident de la vie pour qu'ils restent citoyen à part entière » et que « c'est la base de la protection sociale ». Cependant, plus que d'un oubli de la maladie, « la société ne doit-elle pas plutôt accepter les malades avec leur accident de vie ? »

Un médecin ajoute que « l'on est en train de faire une dichotomie entre les patients guéris du cancer et les autres maladies chroniques alors même que l'on parle de maladie chronique cancéreuse. Est-ce que le rôle de l'état ne serait pas d'assurer une vision humaine de la personne et du citoyen en faisant revendiquer la place humaine ? Pour limiter l'exclusion et la stigmatisation ? » De plus, les usagers de santé sont sceptiques quant au réel objectif des assurances avec le droit à l'oubli. « Si les assurances ont accepté ce texte du droit à l'oubli, c'est que cela leur donne une belle image et qu'ils ne vont pas perdre de l'argent. »

La notion de guérison génère donc des applications très concrètes dans la vie quotidienne des personnes ayant eu un cancer. En effet, a découlé de cette notion une loi qui en retour contribuera à changer le regard de la population sur ces personnes.

Au travers de ce droit à l'oubli, nous avons pu constater que les discours politiques s'éloignaient de nouveau de l'objectivité du cadre légal et des représentations des usagers de santé. Les discours politiques sont donc empreints de la subjectivité de la personne qui les énonce et contribuent à véhiculer des informations différentes de celles du discours d'objectivité.

2.2.5. Conclusion

Dans la société française actuelle, on constate un double changement dans les représentations du cancer. D'un côté, le cancer devient une maladie chronique et les discours politiques ont évolué en intégrant cette notion notamment dans les discours de lancement du deuxième et du troisième plans cancer. D'un autre côté, le désir de guérir le cancer devient un objectif primordial de la société actuelle et du troisième plan cancer. Ces visions, opposées l'une de l'autre sont aussi en partie responsables de l'ambiguïté qui entoure le pronostic du cancer. L'hétérogénéité des résultats concernant les associations de patients, les patients, les médias et les discours politiques met en évidence la variabilité des représentations de la notion de guérison en fonction de la personne qui les énonce.

De plus, les fonctions du discours sont différentes selon la place dans la société et du rapport à l'autre. Les discours politiques et médiatiques poursuivent donc d'autres objectifs que celui de traduire les constats objectifs de la médecine actuelle. Au travers de l'entretien avec la patiente, nous avons constaté que les représentations des oncologues de la notion de guérison influencent la relation médecin-patient. De même, l'oncologue faisant partie de la société dans laquelle il exerce, ses représentations sont influencées par les représentations collectives selon la définition de Jodelet. Ses représentations individuelles ne sont donc pas issues exclusivement des données objectives de la médecine actuelle. Les représentations collectives ou issues de la société actuelle influencent donc directement la relation entre un médecin et son patient. Nos hypothèses de recherche ont donc été vérifiées et validées.

3. Discussion

3.1. Discussion de la méthodologie

3.1.1. Entretiens semi-dirigés

L'échantillon des oncologues interrogés n'est pas représentatif de la population des oncologues français, du fait du peu d'entretiens réalisés. Cependant, notre objectif principal était qualitatif et non quantitatif. Il est difficile par ailleurs d'affirmer que nos résultats aient été saturés c'est-à-dire qu'aucune nouvelle donnée ne serait apparue si nous avions réalisé plus d'entretiens. L'échantillon a été le plus diversifié possible, en interrogeant des oncologues exerçant dans les différentes structures en oncologie et d'expérience différentes, ce qui nous a permis de déterminer les enjeux éthiques soulevés par la question de la guérison en cancérologie.

Il existe de plus un biais de recrutement, car les oncologues interrogés étaient des connaissances de l'un des directeurs de recherche. Ce lien nous a cependant permis de rencontrer des médecins de milieux très différents ainsi que des chefs de service ayant une expérience importante en cancérologie ce qui n'aurait sans doute pas pu être le cas sans ce lien. De plus, cela a sans doute contribué à libérer la parole des oncologues pour être au plus près de leurs représentations.

La vignette choisie pour la grille d'entretien présente aussi des limites. En effet en choisissant le cas d'une femme jeune, avec des ganglions envahis et un statut RH+ (récepteurs hormonaux positifs), nous nous sommes positionnés dans une situation dans laquelle les rechutes au long terme sont possibles, non négligeables, et peuvent survenir plusieurs dizaines d'années après le cancer initial. Ce fait peut mener les oncologues à être plus réticents à parler de guérison dans cette situation. Cependant, nous avons choisi ce cas précis justement pour induire une réflexion plus poussée chez les oncologues, mettre en tension leurs présupposés et ainsi dévoiler leurs propres représentations de la maladie et de son pronostic.

Nous avons par ailleurs interrogé une patiente. L'objectif n'est pas de généraliser l'analyse de cet entretien à l'ensemble des patientes ayant été atteintes de cancer, mais d'avoir un aperçu de représentation différente de celles des oncologues. L'idéal aurait été d'interroger un plus grand nombre de patients pour une analyse plus poussée de ces représentations, mais le manque de temps nous en a empêchés.

L'analyse de contenu de ces entretiens, médecins et patiente, est d'autre part limitée par notre manque d'expérience dans ce domaine et peut être empreinte de notre subjectivité liée à nos propres représentations de cette notion même si nous avons tenté d'en tenir compte et d'être le plus objectif possible.

3.1.2. Analyse bibliographique

Le sujet de la guérison en cancérologie est complexe et les données issues de nos recherches sont vastes et très nombreuses. La principale limite de l'analyse bibliographique des discours politiques, des médias et des associations de patients est donc l'absence d'exhaustivité des recherches et la nécessité de restreindre les informations aux discours de lancement des plans cancer, au journal *Le Monde* et aux associations nationales pour plus de cohérence. De plus, la sélection des données, du fait de l'absence du caractère exhaustif, a pu être biaisée par notre subjectivité, même si nous avons essayé d'être le plus neutre possible.

Il s'agissait donc principalement d'obtenir un aperçu global de la situation sociétale du cancer et du sens de la notion de guérison en oncologie. Cela nécessiterait une analyse complémentaire pour approfondir ces différents aspects.

3.2. Discussion des résultats

3.2.1 Introduction sur l'éthique médicale

L'oncologie médicale est une spécialité récente, transversale, stimulante et riche dans les relations humaines, tant avec les patients qu'avec leurs familles et l'équipe soignante. L'éthique médicale se situe donc au centre de l'oncologie que ce soit lors des prises en charge de fin de vie, notamment avec la question de la souffrance de l'Autre, mais aussi dès le début de la maladie avec notamment les tensions éthiques issues de la relation médecin-patient. Il s'agit avant tout d'un questionnement qui s'inscrit dans la vie pratique, concrète et qui vise à remettre en question les pratiques quotidiennes pour les améliorer et tendre vers un idéal pour une époque et une culture données. Ainsi la réflexion de Hirsch étaye nos propos en stipulant que « c'est acquérir une maturité de médecin que de savoir que certains gestes ne sont pas banals ». (91)

La relation médecin-patient est au cœur de la pratique médicale en oncologie. Elle a considérablement évolué ces dernières décennies, portée par la Loi du 4 mars 2002 et par le droit à l'information des patients qui en découle. Le respect de la volonté du patient se place dès lors au centre des procédures décisionnelles. Ainsi, l'information médicale claire et loyale est indispensable pour aider le patient dans les choix le concernant. Le pronostic (et donc les notions de guérison et de rémission) fait partie de cette information à délivrer au patient. Mais, devant l'hétérogénéité des informations données par les oncologues, le sens même du terme guérison questionne. Cette étude nous a permis d'approfondir la réflexion sur nos pratiques quotidiennes et de mettre en évidence de nouveaux questionnements éthiques.

La discussion portera sur les grands enjeux éthiques soulevés par notre recherche avant de se pencher sur le sens de la notion de guérison.

3.2.2. Représentations des médecins

La guérison tient depuis l'Antiquité une place majeure dans la société et d'autant plus depuis le milieu du XX^e siècle associé au début de la médecine moderne. Elle est ainsi devenue l'un des objectifs majeurs de la médecine actuelle. Pour Canguilhem, la guérison est « ce que le malade attend du médecin, mais pas ce qu'il en obtient toujours. Il existe donc un décalage entre l'espoir fondé chez le premier, sur la présomption du pouvoir, fruit du savoir, qu'il prête à l'autre, et la conscience des limites que le second doit reconnaître à son efficacité ». (1)

Cependant, derrière cette omniprésence de la guérison dans la médecine, il n'existe pas une définition précise de cette notion, mais des définitions très différentes les unes des autres, qui peuvent en partie expliquer l'hétérogénéité des discours. En partie seulement, car les représentations individuelles des médecins de cette notion influencent grandement les discours tenus aux patients. L'importance donnée au terme de guérison vient-elle seulement de la pensée médicale et scientifique ou au besoin de répondre au désir de guérison du patient ?

3.2.2.1. Un discours émotionnel

Les discours médicaux sont empreints d'émotions positives ou négatives. Les discours des oncologues interrogés n'employant pas le terme de guérison sont ainsi plus associés à la peur : peur de la diminution de compliance ; peur de la perte de suivi ; peur du ressenti de la patiente en cas de rechute et surtout peur de prendre en charge trop tardivement la rechute. La responsabilité morale et l'emprise médicale qui accompagnent cette peur, de manière plus ou moins consciente, renvoient au pouvoir de la médecine et au paternalisme médical. Si cela a été particulièrement mis en évidence chez les oncologues ne parlant pas de guérison, le terme de guérison renvoie aussi à une forme

d'emprise sur le patient en entraînant une reconnaissance de ce dernier envers son médecin. Ainsi Bensaid, psychanalyste écrivait que : « Seule, l'ambition de guérir autrui peut fonder la légitimité du pouvoir que le médecin exerce, du respect qu'il attend, de ce sentiment confus, appelé confiance, qui lui paraît être un élément essentiel de sa pratique. » (4) L'emprise médicale s'exerce alors dès l'annonce de la maladie : le patient, pour la combattre, met entre parenthèses sa vie quotidienne et son travail, devenant donc dépendant du médecin et de l'équipe paramédicale. Bensaid ajoute par ailleurs que « les différences entre la rémission et la guérison ne remettent pas en cause cette ambition de guérir. » (4) Ainsi, le pouvoir du médecin légitimé par la guérison lui donne une place particulière dans la société. Gueullette ajoute que « le pouvoir de guérir apparaît alors comme une fonction sociale, attribuée à quelqu'un ou à quelques-uns qui sont reconnus comme capable de susciter, ou de participer à la sortie du malheur qu'est la maladie. Ils sont reconnus comme crédibles dans leurs pratiques, ce qui entraîne nécessairement que les représentations qui fondent ces pratiques font elles aussi l'objet d'une reconnaissance. » (92)

Par ailleurs, les discours contenant le terme de guérison sont empreints de sentiments positifs comme l'espoir et le désir de répondre aux attentes du patient. Le désir de guérir le malade et de rendre le cancer curable ont été un moteur fort dans le développement de la recherche et de la médecine personnalisée. Ce désir est-il lié à la bienveillance du soignant ou au désir plus personnel d'annoncer une bonne nouvelle dans une spécialité où l'image sombre du cancer persiste ? Ces deux composantes sont probablement intrinsèquement liées pour l'oncologue à la notion de désir. « Elles ont souvent besoin d'entendre qu'elles sont guéries », « elles attendent la guérison et on peut leur laisser entrevoir cette possibilité ». La notion de désir est retrouvée au cœur même de celle de l'espoir. En effet, l'espoir se définit par le « fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation dans l'avenir de quelque chose de favorable, généralement précis ou déterminé, que l'on souhaite, que l'on désire. » (93) L'espoir concerne autant le patient que le médecin : « Il n'y a pas que le

malade qui espère, le cancérologue aussi espère ! ». Cette notion transparait principalement de façon implicite dans les discours des oncologues interrogés. Daneault exprime que l'espoir est « une attente confiante bien qu'incertaine dans un résultat significatif pour soi ». (94) L'incertitude fait donc partie intégrante de la notion d'espoir. Gisèle Chvetzoff met en évidence la différence entre l'espoir et l'espérance dans sa thèse d'éthique en définissant l'espérance comme ayant « une dimension de l'ordre de la transcendance » et qu'elle représente « pour l'Église une vertu, une aspiration au bonheur, une attente confiante en Dieu, proche de la foi ». L'espoir est alors plus concret que l'espérance : « C'est l'espoir en quelque chose. » (95) Canguilhem pensait ainsi qu'« apprendre à guérir, c'est apprendre à connaître la contradiction entre l'espoir d'un jour et l'échec à la fin. Sans dire non à l'espoir d'un jour. » (1)

D'autres notions sont retrouvées dans les discours des oncologues employant le terme de guérison telles que la croyance et la conviction. La croyance, ou le fait de croire en quelque chose, ici en la guérison, peut être définie comme la « certitude plus ou moins grande par laquelle l'esprit admet la vérité ou la réalité de quelque chose. » (96) La conviction est, quant à elle, la « certitude de l'esprit fondée sur des preuves jugées suffisantes » et les principaux synonymes qui y sont associés sont la croyance, la certitude et la foi. (97) Ces deux notions ne laissent donc pas la place au doute et évoque l'éloignement du rationnel. Ainsi il existe une part mystique associée à ces deux notions qui renvoient à la magie et à la foi présentes au début de l'histoire de la médecine et véhiculées par les divinités. Malgré la réintroduction de l'incertitude au travers du risque de rechute, le caractère définitif et « magique » de la guérison reste présent dans ce terme.

La notion de guérison est de plus très subjective, car elle renvoie aussi aux propres angoisses de mort du médecin. « Guérir ou ne pas pouvoir guérir une maladie renvoie, par-delà ses compétences professionnelles, à un désir composite, complexe, plein d'anciennes douleurs sublimées, parfois de culpabilité étouffée ou d'éprouvés d'abandon que l'on ose à peine reconnaître. » (98)

3.2.2.2. Incertitude du discours

L'incertitude, présente dans tous les discours médicaux, transparait notamment dans le terme de rémission qui l'introduit au travers d'un champ lexical moins tranché que les critères binaires utilisés habituellement en cancérologie : curable versus incurable ou aiguë versus chronique. Ainsi l'annonce d'un pronostic même favorable implique que la médecine peut être mise en échec du fait de l'incertitude intrinsèque de ce terme. « Le souci d'associer un pronostic à un diagnostic que l'on voit apparaître dans la cancérologie contemporaine française correspond sans doute, également, à une forme de partage de responsabilités entre le médecin et son patient. Il constitue en effet, pour le cancérologue, un moyen de se prémunir contre l'échec thérapeutique en anticipant d'éventuels problèmes.» (12) Cette incertitude porte sur le temps et évolue au travers du temps. Ainsi, la temporalité qui découle du terme rémission est une donnée concrète et majeure pour les patients. Cette incertitude en l'avenir tend à être diminuée voire normée par les statistiques, mais elle reste entière lorsqu'il s'agit d'un individu donné, car celles-ci sont applicables au groupe et non pour une personne particulière, « l'individualité comporte la possibilité de l'irrégularité, de l'écart, de l'anormalité. » (99) Ainsi donner un pronostic au patient c'est essayer de diminuer cette incertitude sans la faire totalement disparaître : « Cela cristallise la difficulté, pour le cancérologue, de penser l'individu par rapport au groupe statistique. Il s'agit pour le médecin de sortir l'individu du groupe, mais sortir l'individu du groupe, c'est, pour le médecin, forcément accroître son degré d'incertitude.» (12)

Mais la vérité médicale est-elle vraiment dans les statistiques ? Cette tendance à considérer le modèle statistique comme la réalité est retrouvée dans la pratique médicale par notamment l'utilisation d'un logiciel pour aider à la prise de décision dans le cadre du cancer du sein en adjuvant : « adjuvant, online ». Ce logiciel a été mis au point à partir des données récoltées sur des

milliers de patientes aux USA et tente d'établir le bénéfice d'un traitement adjuvant selon la situation clinique. (100) Mais ces données statistiques qui se veulent rassurantes pour l'avenir sont-elles seulement une part de la réalité médicale ? Si les représentations des oncologues troublent les éléments de rationalité, qu'en est-il de ces statistiques ? Les oncologues tout en ayant conscience que celles-ci ne s'appliquent pas à un individu, y font facilement référence comme si elles étaient une prédiction sur l'avenir et tentent d'estimer le risque individuel à partir de données collectives. Ainsi les statistiques sont considérées comme la « vérité absolue et objective » et sont devenues pour Maillard « une défense-écran » pour le médecin. (101)

Mais, la prédiction signifie connaître à l'avance ce qui va se passer avec certitude. Le parallèle avec les prédictions de la mythologie grecque que ce soit pour Œdipe ou Cronos met alors en évidence les dangers d'une telle connaissance du futur, les prédictions ayant toujours une fin funeste dans les mythes. « L'événement prédit n'est pas le scénario le plus probable parmi d'autres scénarios ; c'est le scénario dont on a établi qu'il devait se produire. Le scientifique est certes toujours conscient qu'il peut oublier des paramètres importants dans ses prédictions : ce qu'il dit est vrai jusqu'à preuve du contraire. Mais la prédiction dit « ce qui doit advenir », différant ainsi de la croyance, de l'espérance ou du pari qui assument au contraire l'incertitude sur l'avenir comme leurs conditions de départ ». (102)

L'incertitude en l'avenir étant inhérente à la condition humaine, ne faut-il donc pas laisser une part d'incertitude dans les discours même si elle peut être source d'angoisse ?

La notion d'anticipation émerge alors. Elle est un lien entre la prédiction et l'incertitude. Elle permet ainsi de prévoir tout en tenant compte de l'incertitude, ce qui est notamment le cas pour la rémission ou lors de la réintroduction du risque de rechute après avoir annoncé la guérison. L'anticipation met ainsi l'accent sur les événements indépendants de la volonté médicale en évoquant la possibilité d'un échec thérapeutique et entre dans le cadre de l'information médicale et du savoir. Cette anticipation est donc à l'origine du décalage entre l'objectif de guérison exprimé par tous les oncologues

interrogés et le discours médical tenu aux patientes.

Le discours médical dépend ainsi du discours scientifique actuel qui contribue à la formation même des médecins, mais ce discours dépend aussi des valeurs propres, des émotions et des représentations du médecin de la finitude du corps. La vérité de l'oncologue s'éloigne alors de la réalité médicale.

3.2.3. Représentations de la société

3.2.3.1. Représentation de la médecine

La médecine moderne est une discipline puissante, presque sacrée dans la société, de par l'innovation et le développement de sa technique permettant un allongement de l'espérance de vie et de par le « pouvoir de guérir » les maladies. Cet objectif de guérison est le moteur principal de la recherche ainsi que la justification de cette dernière. Il a contribué à l'immense progrès scientifique dans lequel s'inscrit la médecine personnalisée en cancérologie et du changement de paradigme médical induit par cette nouvelle vision de la médecine, les traitements n'étant plus adaptés à une pathologie particulière, mais au patient lui-même. La médecine devient alors une médecine de précision proche de la personne malade. L'immunothérapie et les thérapies ciblées ont ainsi permis de relancer l'espoir de la guérison et la croyance des patients en cette médecine toute puissante à laquelle ils se remettent entièrement pour guérir. La médecine personnalisée permet ainsi d'asseoir le pouvoir et la puissance de la médecine moderne. Pontalis va plus loin en estimant que « le souci de guérison est partout dans la société » au travers de « la visée éducative, du champ de la politique, de la religion, de la finalité de la justice actuelle ». La société est alors représentée comme une

«machine à guérir » et non seulement la médecine. (103)

Cependant, cette toute-puissance de la médecine s'oppose à l'impuissance du médecin face à l'évolution de la maladie. De plus, la réalité voire la vérité scientifique peut être vraie à une période donnée et ne plus l'être à une autre. On peut citer par exemple la théorie des humeurs qui a été un fondement de la médecine et considérée comme la vérité scientifique pendant plus de quinze siècles. « La vérité se révélera quelques jours peut être illusion » (104). Jusqu'où le médecin peut-il alors avoir confiance dans son savoir médical ? Cela nous ramène de nouveau la notion d'incertitude, cette fois-ci au sein même de la médecine et remet en question sa toute-puissance. « On voit alors fonctionner une médecine en train de reconnaître et de faire reconnaître ses limites sur le principe de légitimation suivant, régulièrement exprimé auprès des malades par les cancérologues : "Il n'y a pas de 100% en médecine, ceux qui vous tiennent ce discours sont des charlatans". L'incertitude médicale statistiquement appréciée devient donc la condition sine qua non, le garant d'une médecine scientifique moderne objective. » (12) Il n'existe donc pas de vérité scientifique universelle et intangible sur laquelle fonder les décisions médicales. L'objectif ne serait donc pas d'atteindre la vérité absolue, mais d'être au plus près de la réalité pour une prise en charge juste du patient. Mais atteindre ce but ne semble pouvoir se faire qu'au travers du regard et donc des interprétations des médecins de la réalité. « La vérité scientifique ne serait donc pas la description d'une réalité, mais sa reconstruction. » (95)

On assiste donc à une modification profonde de la représentation de la médecine par les médecins et par la société en général. De toute puissante, rassurante et certaine la médecine actuelle introduit l'incertitude et le doute dans les relations avec le patient. Cependant, avec le développement de la médecine personnalisée l'espoir de guérison porté par les patients n'a jamais été aussi fort et s'oppose à cette nouvelle vision de la médecine moderne. Un paradoxe émerge entre les sentiments

et la croyance populaire et la réalité médicale. Que penser alors d'une médecine qui ne peut pas tout guérir ?

3.2.3.2. Représentation sociétale de la guérison au travers des médias et des discours politiques

Les résultats de l'étude bibliographique réalisée montrent que les représentations de la guérison en oncologie sont variables d'un discours politique à l'autre ainsi que d'un média à l'autre. Par ailleurs, l'emploi du terme de guérison dans les médias ne semble pas lié au progrès technique puisque l'on assiste à une diminution de l'emploi de ce terme à la fin des années 1990 alors même que de nouvelles thérapeutiques ne cessent de se développer. Cela met en évidence le fait que les discours ne sont pas exclusivement des discours d'objectivité et qu'ils poursuivent d'autres buts que celui de traduire les constats objectifs de la société actuelle. Les fonctions du discours seraient donc différentes en fonction de la place dans la société de celui qui l'énonce et du rapport à l'Autre. Mais dans quel but ? L'instrumentalisation de l'Autre en vue de modifier les représentations de la société en fait-elle partie ? Il s'agirait dans ce cas d'une forme de manipulation de l'Autre, mais à quelle fin ? Foucault décrivait la notion de biopouvoir qui lui semblait être une nouvelle forme du pouvoir actuel. La complexité de la vie, les enjeux qui en découlent et la charge émotionnelle qui y est liée, font de la vie elle-même un enjeu politique sur lequel le pouvoir peut s'exercer. Le pouvoir se donne désormais « pour fonction de gérer la vie » au travers d'une politique de santé publique de plus en plus développée centrée sur la « prolifération, les naissances, la mortalité, le niveau de santé, la durée de vie ». (105) De ce fait, la guérison en oncologie liée à la vie et contribuant à éloigner le sentiment de finitude de son propre corps devient elle aussi un réel enjeu politique. Cela apparaît au travers de l'augmentation des articles traitant du cancer dans les rubriques *Société* et *Politique*

depuis la création du premier plan cancer. En effet, les médias privilégient souvent les opinions et les prises de position politiques autour du cancer au détriment d'une réelle information objective sur le cancer ou son pronostic. La maladie semble ainsi parfois passer au second plan, derrière les enjeux de pouvoir médiatique et politique. De plus, si le sujet de la curabilité du cancer au travers des nouvelles avancées de la médecine est très présent dans les médias, le sens même contenu par le terme de guérison n'est pas évident.

En influençant la société, les pouvoirs politiques et médiatiques contribuent à modifier les représentations collectives et individuelles tant des patients que des oncologues et créent une forme de pression sur le corps médical, véhiculée par les patients eux-mêmes, qui influence les discours médicaux. Ainsi, l'omniprésence de la guérison actuelle dans les médias associée à l'immunothérapie peut être à l'origine d'un discours plus rassurant de la part des oncologues alors même que l'efficacité de ces thérapeutiques ne concerne que 20 % des patients.

Par ailleurs, les médias et la politique sont influencés en partie aussi par les représentations collectives dont dépend chaque individu d'une société. Ainsi, les médias et les discours politiques influencent les représentations de la société, mais ils reflètent eux-mêmes une partie de ces représentations. La réalité scientifique disparaît donc au profit des représentations sociales. Le sens médical de la guérison se retrouve confronté au sens donné par la société au travers des médias et de la politique.

3.2.3.2. Question de la norme sociale

Le lien social, primordial pour l'Homme, est à l'origine même de nos sociétés humaines : « l'homme est un animal social » annonçait ainsi Aristote. Par ailleurs, l'activité professionnelle dans notre société actuelle tient une place majeure dans cette relation à l'Autre et dans la reconnaissance

sociale. Lorsqu'un individu est atteint d'un cancer, il doit souvent mettre en attente ses projets de vie, son travail et ses relations avec ses proches pour se consacrer à son traitement. La personne malade en étant marginalisée, perd une part de sa place et de son rôle dans la société : la maladie entraîne ainsi une remise en question même de l'identité de l'individu.

La question de la norme sociale prend alors tout son sens : Le terme guérir est-il important en lui-même ou est-ce l'impact qu'il a dans la société qui l'est ? Guérir permettrait à la personne de réintégrer la société au même titre qu'une personne non malade en retrouvant une activité professionnelle notamment. Canguilhem écrit que « Redevenir normal pour un homme dont l'avenir est presque toujours imaginé à partir de l'expérience passée, c'est reprendre une activité interrompue, ou du moins une activité jugée équivalente d'après les goûts individuels ou les valeurs du milieu ». (106) Guérir serait donc ainsi avant tout le désir de normalité : « Désirer en guérir, c'est alors désirer être comme tout le monde » notait Gueullette. Il ajoute qu'« exprimer son aspiration à sortir de la maladie en termes de désir de normalité est donc une forme de quête de guérison qui laisse une part déterminante à l'aspect social, non seulement de la maladie, mais surtout du corps. Ce n'est pas tant recouvrer la santé, au sens, par exemple, d'un fonctionnement physiologique harmonieux, que se rapprocher de standards communément admis comme des références comportementales et esthétiques.» (92) Mais comment définir cette norme ? Est-ce un rapport aux statistiques, la norme représentant alors les valeurs de la majorité de la population ? Ou alors, comme Ricoeur l'affirmait, la norme est-elle un idéal, au « sens lui-même multiple : réussite, bien-être, satisfaction, bonheur ? » (99)

L'aspect social de la guérison est très important tant pour la personne guérie que pour le médecin qui la suit. Cela a été particulièrement souligné lors des analyses des entretiens tant pour les médecins que pour les patients sur la nécessité de développer l'après-cancer et la réinsertion professionnelle. Le désir de normalité semble cependant illusoire, le vécu du cancer empêchant ce retour à l'insouciance et au sentiment d'immortalité décrit par Freud. (33)

« Le sens de la maladie est inscrit dans l'expérience de l'individu, mais c'est aussi une construction sociale et culturelle. » (27) Si le sens de la maladie est « une construction sociale et culturelle », il est en de même pour son pronostic et pour la notion de guérison qui en découle. La guérison en elle-même est liée à des normes établies, médicales et sociales. En effet « la maladie, son traitement et l'évaluation de son issue traduisent des croyances indissociables de l'idéologie de la société considérée ; leur définition est culturelle, même pour la médecine scientifique, qui fait du niveau d'intervention médicale l'indice de la pathologie » (107). Si la valeur sociale liée à la guérison est primordiale pour la réinsertion dans la société, l'inverse est vrai aussi : La personne peut-elle être véritablement guérie si elle est marginalisée par la société dans laquelle elle vit et donc « hors de la norme » sociale ? Au lieu de tenter de faire entrer à nouveau la personne ayant été malade dans une norme sociale pré-établie et donc peu modulable, ne serait-il pas plus juste que la société s'adapte à elle ? Le rôle fondamental de la société étant la protection des personnes qui la composent, et notamment des plus vulnérables, la marginalisation de ces personnes atteintes de cancer entraîne de réelles tensions éthiques.

Ces différentes dimensions nous permettent d'envisager la guérison comme une entité bien loin de l'expression clinique seule de la maladie. Ainsi Arfouilloux disait « Si l'on ne se contente pas de l'effacement des symptômes , à quelle notion de « normativité », de « santé » d' « adaptativité » se référer pour parler de guérison ? » (108)

La question de la norme sociale s'appliquant aussi bien à la personne malade qu'à la personne en « bonne santé », se pose la question de la place des personnes dites en rémission : elles se retrouvent dans alors un entre-deux complexe, ne sachant plus si elles sont dans la maladie ou dans la « bonne santé ».

3.2.3.3. L'après-cancer

La notion d'après-cancer est au cœur des différents plans cancer, ce qui montre son importance dans notre société actuelle : Permettre au patient de se projeter dans l'avenir, œuvrer pour une réinsertion professionnelle correcte, lutter contre les différentes formes discriminations et diminuer la stigmatisation des personnes ayant eu un cancer sont des éléments primordiaux dans la prise en charge des patients à l'heure actuelle.

Le rapport du Pr Grunfeld à l'origine du deuxième plan cancer souligne que « lorsque le traitement s'arrête, les médecins ont encore du mal à prononcer le mot de guérison et lui préfèrent celui de rémission. On comprend leur prudence, mais il apparaît aujourd'hui nécessaire de dire haut et fort que l'on peut vivre après un cancer. » (109) Ainsi ce qui semble important n'est pas tant les mots employés que la mise en place d'actions permettant de vivre après le cancer. Les efforts fournis par la société dans ce sens sont importants, mais restent insuffisants comme nous avons pu le constater dans la première partie : ainsi, pour rappel, 30 % des patients ont perdu ou quitté leurs emplois deux ans après le diagnostic, seulement 6 % des malades ont pu bénéficier d'un aménagement de poste. (36) D'autre part, les séquelles restent encore très présentes même après l'arrêt des traitements avec 57 % des personnes asthéniques et 34% des personnes ayant des troubles de la mémoire. (37) La Ligue exprime ces difficultés rencontrées par l'expression suivante : « après s'être battues contre la maladie, les personnes atteintes d'un cancer doivent souvent entrer dans un nouveau combat : celui de retrouver leur place dans la vie active. » (110) Cette vie après le cancer devient alors un nouveau « combat » pour la personne. Ainsi donner un sens à la vie de ces personnes en tentant de les projeter dans un avenir fait partie du sens de la guérison : ce mot rassurant et réconfortant permet au patient de se concentrer sur autre chose, alors qu'à l'inverse du terme de rémission laisse le patient dans la temporalité de la maladie. Cependant, quel que soit le terme employé, la surveillance mise en place à la fin des traitements de la maladie cancéreuse, bien qu'indispensable, s'inscrit à nouveau dans la temporalité du cancer. Comment reprendre sa place dans la société avec la persistance du

risque d'une récurrence ? L'expression de l'un des oncologues interrogés de « décancérisation » de la patiente reflète cette stigmatisation des patients atteints de cancer et la difficulté de la réintégration sociale.

L'après-cancer s'inscrit donc non seulement dans le cadre de l'individu, mais aussi comme un souci de la collectivité. La valeur sociale du sens de la guérison est aussi importante que la valeur médicale. La société doit tendre à plus de solidarité et de justice pour que la personne maintienne une position sociale reconnue au sein de la société.

3.2.3.4. Droit à l'oubli

Le droit à l'oubli constitue une véritable avancée sociétale et contribue à changer l'image véhiculée par le cancer en introduisant dans la loi, la notion de « vie après le cancer ». Il matérialise ce besoin de reconnaissance de la guérison du cancer et de sa curabilité par la société. De plus, dans la société économiste actuelle, les patients ont besoin d'avoir une reconnaissance de leur intégrité en ayant la capacité d'emprunter. Le droit à l'oubli ne concerne donc pas un individu donné, la personne ne pouvant pas oublier son vécu du cancer, mais concerne les interactions de ce dernier avec la société. Cependant, l'oubli sous-entend un retour à la vie quotidienne antérieure à la maladie sans adaptation de la part de la société. Mais la société ne devrait-elle pas accepter les personnes avec leurs incidents de vie plutôt que d'oublier ? La reconnaissance de la personne comme un individu faisant partie intégrante de la société qui ne doit pas être marginalisé, est primordial, mais cela ne doit pas faire oublier que la personne concernée reste une personne vulnérable qui nécessite une protection sociale renforcée comme le maintien du statut de maladie longue durée et la prise en charge à 100 % des frais liés à la surveillance de la pathologie cancéreuse.

De plus, ce droit ne concerne qu'une minorité des personnes ayant été atteintes de cancer : ainsi seuls cinq types de cancer (sein, testicule, mélanome, peau, utérus, thyroïde) et l'hépatite C sont

concernés. Cette loi qui avait pour objectif initial de diminuer les inégalités entre les citoyens crée donc de nouvelles injustices entre les personnes qui ont eu « la chance » d'avoir un de ces cinq cancers et ceux atteints d'une autre maladie. De plus, les conditions pour les cancers sélectionnés seront très restrictives et dépendront d'une grille précise. Pourquoi limiter ce droit dix ans après la fin des traitements quand les oncologues s'accordent à dire que le risque de rechute après cinq ans est minime ? Attendre dix ans après la fin des traitements peut placer la personne dans un âge auquel l'emprunt est compliqué indépendamment de l'antécédent de cancer.

Par ailleurs, cette loi aboutit à un décalage avec le discours des médecins, le droit à l'oubli sous-entendant que le risque de rechute devient tellement faible qu'il rejoint celui de la population générale et devient négligeable pour la personne concernée. Cela rappelle les définitions statistiques de la guérison en oncologie. Mais qu'en penser alors que certains oncologues refusent d'évoquer la guérison ? Cela met en tension les représentations propres des médecins face à celles de la société et de l'individu atteint de cancer et peut aboutir à une incompréhension de part et d'autre.

3.2.3.5. La médecine personnalisée est-elle un vecteur de guérison ?

La médecine personnalisée a induit un changement radical dans la prise en charge des patients en cancérologie. L'espoir de guérison n'a jamais été aussi fort et aussi porté par la médecine qu'aujourd'hui. La médecine personnalisée a ainsi modifié en profondeur les représentations des médecins et de la société en général. Cela se ressent dans les discours médicaux, la majorité des oncologues employant le terme de guérison auprès de leurs patients. De plus la guérison est devenue omniprésente dans les discours sociétaux. Nous retrouvons ainsi cette notion au cœur du troisième plan cancer alors qu'elle était à peine évoquée dans les deux premiers plans. De plus, la promulgation récente de la loi sur le droit à l'oubli tend à confirmer ce besoin de reconnaissance de la guérison par la société actuelle.

Au travers de l'histoire du cancer, nous avons pu constater que la notion de guérison a évolué en fonction des grandes avancées de la médecine pouvant être considérée comme une réalité ou à l'inverse comme une illusion selon l'époque. L'exemple des premières chimiothérapies étaye ces propos : les oncologues ont espéré détenir le traitement miracle capable de guérir le cancer avant d'introduire le terme de rémission devant les rechutes précoces. Actuellement, la médecine personnalisée et le développement de l'immunothérapie, tend de nouveau vers cette idée de guérison portée par les croyances de la société et des oncologues. Mais n'allons-nous pas vers une nouvelle désillusion ? Les limites de l'immunothérapie et de la médecine personnalisée apparaissent d'ores et déjà telles que le nombre restreint de personnes bénéficiant de cette prise en charge et le coût excessif des traitements.

Ainsi le désir de guérir est un moteur fondamental dans la médecine actuelle tant pour le développement de la recherche que pour la justification des avancées médicales. Mais la justification de ces progrès n'a pourtant pas besoin de démonstration, car elle est intrinsèque à la gravité du cancer et à la crainte qu'en ont les individus. N'assistons-nous donc pas à un effet de communication porté par les pouvoirs publics pour justifier en partie les grandes améliorations de la médecine et l'amélioration du pronostic du cancer ? Ne faudrait-il pas que le progrès médical soit porté par un objectif différent que celui de la guérison ?

3.2.4. Un unique receveur des différents discours : le patient

La loi du 4 mars 2002 replace le patient au cœur de la prise en charge médicale et des décisions le concernant. Ainsi l'importance du sens de la guérison n'est-elle pas celle donnée par le patient lui-même ? Est-ce forcément au corps médical de tenter de définir cette notion complexe ? Une étude de la direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES) parue en 2008 a inclus 4270 patients à deux ans du diagnostic de cancer. À la question « Actuellement, êtes-vous

guéri ? », 43 % des personnes interrogées répondent qu'elles le sont, 42 % que ce n'est pas le cas et 15 % ne se prononcent pas. Cependant, seuls 58 % des patients qui se disent guéris seraient d'après leur médecin en rémission. (111) Il est important de noter que dans cette étude la question posée n'a pas été la même entre les médecins et les patients. En effet, il a été demandé au médecin si le patient était en rémission et non s'il était guéri pour éviter de créer un biais important en introduisant les représentations des médecins de ces deux notions distinctes. Il y a donc 42 % des patients qui déclarent se sentir guéris, mais qui ne sont pas considérés en rémission ou guéris par leurs médecins. Les patients construisent donc leurs propres représentations de la maladie notamment sur la possibilité de guérison. Le sentiment de guérison est alors différent du constat objectif, si ce dernier existe, du médecin et est empreint de la subjectivité du patient qui dépend de son vécu et de ses propres valeurs qui peuvent être différentes de celles du médecin. Pucheu explique qu'« ainsi un cancer qui a toutes les chances de guérir selon les caractéristiques actuelles de survie peut cependant avoir un effet bouleversant chez le patient concerné, alors qu'un cancer dont le pronostic est beaucoup plus sombre n'empêchera pas un autre patient de se sentir guéri, au moins pendant un temps. » (112) Gallon ajoute qu'« il n'y a pas de relation directe automatique, entre la nature de la maladie, la gravité éventuelle du pronostic, le déroulement des traitements, la présence de séquelles et le vécu subjectif de la patiente. » (9)

À l'inverse, certains patients ne se sentent jamais guéris même à distance de la maladie. « Vous êtes guéri lui dit le médecin. Mais le malade n'est pas guéri. Seulement son cancer ». (113)

L'entourage joue aussi un rôle fondamental dans le vécu et donc dans les représentations du cancer par la personne. Ainsi, malgré une sémantique identique, les médecins et les patients comprennent de manière différente les termes de guérison et de rémission. Les patients « obéissent donc à des logiques propres, distinctes de la rationalité médicale et épouse les contours de représentations sociales de la maladie » (111) Mendjeli ajoute que « ce sont toutes les catégories de la représentation sociale et culturelle de l'image de soi et du regard des autres qui se jouent sur les

registres de la signification de la vie, de la mort et de la maladie. » (114) Les représentations individuelles des oncologues peuvent donc être en discordance avec les représentations individuelles des patientes, ce qui peut jouer sur la compréhension de l'un par l'autre et retentit sur la relation médecin-malade. Bouznah décrivait ainsi qu' « autour de la maladie, deux récits cheminent, le plus souvent sans se croiser. Le premier est celui que le professionnel médecin, technicien du corps, construit à partir des symptômes du malade. Il s'appuie sur des preuves qui fondent la vérité scientifique . Le second récit est celui du patient. Pourquoi moi ? Pourquoi maintenant ? Cette quête de sens face à la maladie grave est universellement partagée par les êtres humains. » (115)

Un deuxième résultat de cette étude est que le sentiment de guérison semble indépendant des caractéristiques socio-démographiques des patientes (l'âge, la situation maritale, le niveau d'étude, le revenu), mais il dépend de la qualité de vie physique et psychique et de l'impression par le patient «que l'état de santé est revenu à la normale. » Ces résultats rejoignent donc la question de la norme sociale : le sentiment de guérison des patientes serait-il donc plus lié aux interactions avec la société qu'aux données médicales objectives ? Si c'est le cas, la relation avec le médecin et l'instauration d'un climat de confiance pourraient être plus importantes que le mot guérison en lui-même. La quête de la guérison par les patients a-t-elle donc encore un sens actuellement ? Existe-t-il une différence dans les représentations de la guérison entre les patients qui ont rechuté et les autres ? Quel est le sens même du cancer pour les patients ?

3.2.5. Quel est le sens de la guérison ?

3.2.5.1. Une définition spécifique de la guérison en cancérologie ?

De nombreuses définitions de la guérison existent dont certaines utilisées spécifiquement en cancérologie. Cela est-il justifié ? Les cancérologues se sont de plus approprié cette notion donnant des définitions empreintes de leurs représentations et de leurs valeurs personnelles. Un des oncologues interrogés a fait la différence entre la guérison en cancérologie et ce qu'il a nommé la « vraie guérison ». Existerait-il donc une différence entre les guérisons en fonction de la pathologie ? Certaines définitions renvoient aux statistiques appuyant l'objectivité des discours alors que d'autres définitions tendent à diminuer l'impact du cancer sur le patient en le comparant à une maladie infectieuse aiguë. Les comparaisons et les métaphores sont ainsi très fréquentes dans le domaine de la cancérologie, que ce soit dans le cadre des définitions, mais aussi dans les discours dédiés aux malades produits par la société et par les oncologues. En effet, au travers des analyses effectuées dans ce travail, les métaphores bellicistes ainsi que l'emploi du champ lexical guerrier étaient omniprésents. D'ailleurs, l'approche étymologique de la guérison renvoie à ce lien avec le discours guerrier, « guarir » signifiant la protection ou la défense. Quelle est alors la fonction des métaphores en cancérologie ? Pour quelles raisons sont-elles employées aussi fréquemment ? « L'essence de la métaphore est qu'elle permet de comprendre quelque chose et d'en faire l'expérience en termes de quelque chose d'autre » notait Lakoff. (116) Ainsi, l'usage de la métaphore dans les discours peut être un moyen thérapeutique. « Elle a pour rôle premier, dans la pensée commune, d'atténuer l'annonce d'une vérité crue sur l'être que le sujet soigné n'est pas nécessairement prêt à entendre. L'intérêt du malade semble donc primer dans cette utilisation de la métaphore par le médecin. »(117) Elle contribue donc à exposer le savoir au patient, en lui permettant de comprendre rapidement le contenu du discours. La métaphore est un signe d'empathie du médecin, qui essaye de s'adapter au patient, une « considération de sa psychologie et de son

moral ». (117) Elle permet soit de rendre l'annonce moins douloureuse, comme lorsque le cancer est comparé à une maladie infectieuse aiguë soit « de participer au maintien de la volonté de guérir » en utilisant les métaphores belliqueuses. Cependant, les métaphores guerrières peuvent aussi ne pas être comprises par le patient. Si elles ont pour objectif d'investir le patient dans la prise en charge, elles peuvent être délétères lorsque la maladie l'emporte. La personne malade aurait été donc vaincue par le cancer ? N'aurait-elle donc pas été capable de lutter contre la maladie ?

Par ailleurs, avec le renforcement de l'autonomie du patient, délivrer une information claire et loyale est indispensable de nos jours et la métaphore contribue à l'éloignement de l'expression de la vérité. « L'attitude la plus honnête que l'on puisse avoir à l'égard de la maladie, la façon la plus saine aussi d'être malade, consiste à l'épurer de la métaphore, à résister à la contamination qui l'accompagne ». (28) La métaphore serait-elle un entre-deux entre la vérité et le mensonge ? Est-elle comparable à l'euphémisme ? « Son rôle au sein de la communication entre médecins et malades, consiste à jouer avec les mots pour dire les maux ou pour tenter de les apaiser ». (117) Cet apaisement temporaire du malade peut ainsi contribuer à l'éloigner de la réalité de sa maladie et induire une incompréhension dans la relation médecin-malade. Les définitions spécifiques de la guérison, de la même façon que l'emploi des métaphores, découlent probablement de la bienveillance de médecins, mais contribuent à éloigner le patient de l'information réelle de sa pathologie. La spécificité d'une définition pour la guérison en cancérologie ne semble ainsi pas pertinente, de même que l'emploi des métaphores belliqueuses dans les discours. Il s'avère donc nécessaire de se pencher sur le sens contenu dans le terme de guérison tant pour l'amélioration de la relation médecin-malade que pour délivrer une information juste au patient.

3.2.5.2. Guérir, une victoire sur la mort ?

L'annonce du cancer renvoie directement à la finitude du corps, à la condition humaine et au sentiment de vulnérabilité que l'Homme tente d'oublier au quotidien. La maladie est une épreuve difficile dans la vie d'un individu et pour son entourage. La guérison peut être alors considérée comme une victoire sur la maladie et donc sur la mort elle-même. Ainsi dans la mythologie grecque Asclépios, le dieu de la guérison, tenta de ressusciter les morts comme ultime guérison de la mort et fut foudroyé par Zeus pour cette faute. L'objectif de ce mythe est de démontrer la finitude du corps et l'inéluctabilité de sa mortalité. Si la guérison de la mort est impossible, qu'en est-il du cancer ? Guérir du cancer pourrait impliquer, dans l'imaginaire, le fait de se sentir immunisé des autres pathologies et de la mort du fait d'être guéri du cancer. La quête de la guérison est-elle alors la quête de l'immortalité ? Ainsi la temporalité de cette notion questionne : est-ce une notion finie dans le temps et peut-elle être ainsi temporaire ? Mais dans cette hypothèse quelle différence avec la rémission ? La temporalité de la guérison peut s'appréhender d'une autre façon : ce terme évoqué par le médecin peut être ressenti comme un couperet et marquer une frontière entre l'avant et l'après-guérison. Il y aurait donc un espace de non-guérison avant l'emploi de ce mot ? Un entre-deux complexe pour la reconstruction du patient qui serait distinct de l'espace de la rémission ?

L'annonce de la guérison peut alors être assimilée à une décision d'un tribunal qui rend un jugement sur le devenir du malade. La guérison devient alors possible que si la maladie sous-entend une perte de fonction, physique ou sociale, et donc une « dépréciation vitale. » (106) Ricoeur explicite alors que « l'existence même de la médecine, comme instance sociale, confirme cette dépréciation vitale de la maladie. Le projet ou plutôt l'exigence de guérison présuppose cette dépréciation. Se sentir malade, se dire malade, se comporter en malade, c'est ratifier cette évaluation négative, cette dépréciation.» (99)

Si la guérison signifie une victoire, la mort serait une défaite de la médecine. Bensaïd ajoute qu'« ainsi à la guérison, s'oppose la mort comme échec et non comme une limite de la médecine. »

L'exemple le plus probant est pour lui celui de l'acharnement thérapeutique qui « dévoile ce refus de considérer la mort comme un phénomène naturel ou comme l'objet d'une angoisse métaphysique ».

(4) Ainsi au-delà de la maladie, la guérison renvoie alors directement à la notion de mort : « Guérir continue d'être un mot magique, dont l'envers serait « mourir » et l'endroit « redevenir comme avant » évoquait Deschamps. (118) Mais l'Homme ne peut prétendre guérir de la mort ni du risque d'être à nouveau atteint d'une autre maladie grave. « L'homme est donc ouvert à la maladie non par condamnation ou par une destinée, mais par sa simple présence au monde », écrivait Canguilhem (1). Ces notions de magie, de croyance, voire d'espérance liées au terme de guérison renvoient directement à la conception originelle de la guérison de l'Antiquité. Guérir serait alors dans notre société actuelle toujours liée au pouvoir divin. Comme une « baguette magique » qui permettrait de revenir à l'état antérieur sans trace de la maladie tant sur le corps que sur le psychique.

3.2.5.3. Le médecin est-il un guérisseur ?

La médecine actuelle revendique le pouvoir de guérir, mais le médecin est-il pour autant un guérisseur ? Dans les différentes sociétés humaines qui se sont succédé à travers le temps, l'existence de personnes ou d'entités reconnues pour leur « pouvoir de guérir » a toujours été présente. Actuellement en occident ce sont les médecins, mais dans les sociétés traditionnelles il peut s'agir de chamanes ou de guérisseurs. Il existe ainsi une grande variété d'exercice de cette capacité à guérir selon les cultures et les situations. Leur point commun est le désir de guérison du patient qui l'amène devant la personne reconnue comme capable d'obtenir un tel résultat.

De la même façon, la religion est fortement empreinte de ce pouvoir de guérir, porté par les prêtres, les saints et Dieu. Dans l'Ancien Testament, la croyance, déjà présente dans la Grèce ancienne, présentait la maladie comme une punition liée aux fautes de la personne ou de ses parents. « Si tu écoutes attentivement la voix de l'Éternel, ton Dieu, si tu fais ce qui est droit à ses yeux, si tu prêtes

l'oreille à ses commandements et si tu observes toutes ses prescriptions, je ne t'infligerai aucune des maladies que j'ai infligées aux Égyptiens ; car je suis l'Éternel, qui te guérit. » (119) Cette croyance a été progressivement oubliée, le juste pouvant être atteint de maladie comme dans le livre de Job.

(120) Cependant le lien entre la guérison spirituelle et corporelle est toujours présent dans la religion chrétienne actuelle, celle-ci intervenant en effet comme le salut de l'âme et la rédemption des péchés : les miracles de Lourdes sont présentés comme des exemples de guérison du corps et de l'esprit par la foi. Dans l'Islam, la foi n'exclut pas le traitement médical et Allah dit ainsi à ses prophètes : «Je ne te guérirai que lorsque tu auras reçu un traitement médical». Une personne malade doit alors utiliser les traitements disponibles et Allah rendra ce remède vraiment efficace.

(121)

Par ailleurs, dans les sociétés africaines traditionnelles, la survenue de la maladie est considérée comme un symptôme d'un dysfonctionnement familial ou à un désordre social et relationnel. « Le patient et sa souffrance sont de ce fait replacés dans un système humain, comprenant les vivants et les morts, et cosmique, intégrant les esprits du cosmos et diverses instances proches du divin. » (92)

Guérir implique alors l'Homme dans sa globalité en tenant compte des dimensions psychique, spirituelle et sociale, en dépassant le cadre de la maladie physique. Cette vision holistique de la guérison présente dans la religion ainsi que dans les médecines traditionnelles, s'oppose à la vision dualiste de cette notion de la médecine moderne en occident. Ainsi, la guérison psychique ou le sentiment de guérison du patient n'est encore que peu pris en considération dans notre société, même si on tend progressivement actuellement à modifier ce fait. Cela contribue aux difficultés de réinsertion des patients dans la société.

Le guérisseur est un homme qui possède le don de guérison, son pouvoir réside en grande partie dans sa propre personne associé ou non à des remèdes empiriques et après un long et complexe parcours initiatique. De la même façon que le médecin, il est animé du désir de guérir le malade et

croit en sa pratique : Ainsi il est sujet à la même bienveillance que le médecin de nos sociétés occidentales. Les médecines parallèles de la même façon se légitiment de par ce pouvoir de guérison. Que ce soit pour la religion, le guérisseur ou les médecines parallèles, en dehors des traitements entrepris, les éléments essentiels pour que ce pouvoir fonctionne sont la croyance voire la foi du patient en celui-ci ainsi que la relation de confiance entre la personne malade et la personne qui possède un tel pouvoir. L'adhésion du traitement entraîne donc une implication physique de la personne, mais aussi psychique. On retrouve cette dimension psychique et la croyance de la personne qui en découle dans la mise en œuvre des traitements de la médecine moderne avec l'effet placebo. L'effet placebo est « lors de l'administration d'une drogue active, la différence entre la modification constatée et celle imputable à l'action pharmacologique de la drogue ». (122) La croyance du patient en son médecin et en son traitement influe donc sur l'efficacité du traitement et fait partie intégrante de la médecine actuelle. Ainsi, ce qui peut alors paraître irrationnel et très éloigné de la médecine moderne de notre société actuelle, constitue encore de nos jours la base de nos pratiques médicales.

Cependant, malgré toutes ces similitudes, le rôle du médecin est-il seulement de guérir ? L'objectif principal n'est-il pas plutôt celui de soigner le patient ? Ainsi, Canguilhem disait que « le guérisseur est celui qui revendique la guérison comme preuve et comme légitimité de son action, alors que le médecin ne cesse pas d'être médecin et d'exercer la médecine même s'il ne guérit pas » (1)

3.2.5.4. Le signifiant et le signifié

Au travers de nos réflexions, nous avons pu constater que la guérison n'est pas seulement une valeur médicale et dépend autant de la société que de la personne qui se la représente. Les représentations

individuelles, confrontées aux représentations collectives peuvent entraîner ainsi une incompréhension entre les différents interlocuteurs d'un même dialogue, le sens de la guérison étant alors différent pour chacun. Benveniste s'est penché sur la problématique de la signification du mot, d'après la définition de Saussure, du signe linguistique comme une articulation entre un signifiant qui est le mot utilisé et le signifié qui est-ce que l'on veut représenté réellement : le signifiant étant ici le terme de guérison et le signifié, son sens. (123) Le signifié doit alors être le même pour toute la population pour éviter une incompréhension de part et d'autre du dialogue. Dans le cas de la guérison, le signifié est difficile à définir, car on s'éloigne du concret. On assiste donc à un glissement sémantique avec différents signifiés pour un seul signifiant : la guérison. Cela se traduit concrètement par la multitude de définitions qui existent de ce terme. Cependant, Benveniste va plus loin, car pour lui l'association du signifiant et du signifié ne tient pas compte du rapport du langage à la réalité extérieure concrète. Il introduit donc une troisième dimension qui est celle du référent qui serait l'objet réel objectif faisant partie du monde extérieur que le signe linguistique tente de déterminer. Le signe linguistique est donc empreint de la subjectivité de chacun et est donc différent du référent. La guérison est-elle alors à défaut d'être la réalité, une réalité ? Et de quelle réalité parlons-nous ? Si la subjectivité de chacun influe sur le signe linguistique de la guérison, la question de la norme se pose à nouveau. Si la norme est une moyenne statistique le signifié de la guérison serait-il alors le signifié du plus grand nombre ? À l'inverse si la norme est un idéal comme le pense Ricoeur, la guérison serait-elle un objectif utopique ?

3.2.5.5. Curabilité du cancer

Cette quête de sens de la guérison interroge sur le sens même donné par la société et par le corps médical à la maladie cancéreuse et à sa curabilité, c'est-à-dire à sa « susceptibilité de guérison » par un traitement médical. (124) Il existe une différence entre la curabilité d'une maladie et la guérison

de celle-ci. La curabilité renvoie à une obligation de moyen, le médecin devant mettre tout en place pour guérir le patient. En revanche la guérison a un caractère définitif et peut être considérée alors comme une obligation de résultat. La moitié des oncologues interrogés expriment ainsi clairement la différence entre ces deux termes : le médecin doit au patient la meilleure thérapeutique possible à un moment donné pour son cancer, mais pas la guérison. Cela entraîne alors un décalage important dans la relation du soignant-soigné et dans la compréhension de chacun. D'autant plus que dans les représentations collectives, le cancer est souvent assimilé à un corps étranger qui croît dans le corps et qu'il faut détruire pour survivre. Ces représentations qui influencent chaque individu d'une société, se retrouvent au sein même du discours médical. Ainsi certains des oncologues interrogés, en comparant la maladie cancéreuse à une infection aiguë tendent à confirmer cette idée du caractère exogène du cancer. L'ablation de l'organe atteint nourrit alors le sentiment de curabilité de la maladie et celui de la guérison. De plus, l'étymologie du terme de guérison renvoie à cette idée de maladie exogène, le terme « guarir » signifiant défense. «L'image de l'organisme ici présente est celle d'une cité menacée par un ennemi extérieur ou intérieur » écrivait Canguilhem (1).

Mais le cancer étant lié au caractère immortel acquis de certaines cellules de la personne, qui tendent non pas vers la vie, mais vers une vie, cela ne remet-il pas en cause le sens même de la maladie et de son caractère pathogène ? En effet, si le cancer fait partie intégrante de l'individu, ne faut-il pas au lieu de le « combattre » tendre vers une coexistence harmonieuse ?

Actuellement, nous assistons à ce changement de paradigme avec la « chronicisation » du cancer notamment pour les cancers métastatiques. Le cancer n'est plus une maladie aiguë dont l'inverse de la guérison signifierait la mort de la personne. La survie de certains cancers du sein métastatique osseux peut ainsi dépasser plusieurs dizaines d'années. Mais qu'en est-il des cancers localisés ? La guérison de ces cancers impliquerait que la maladie soit toujours aiguë. Mais est-ce encore le cas aujourd'hui ? Le cancer localisé est-il dès son début un cancer micro-métastatique ? Le cancer est-il donc une maladie aiguë qui se chronicise de par une meilleure compréhension de sa biologie ou

devient-il une maladie chronique, car l'échéance de la mort est différée ? Cette vision du cancer comme maladie chronique est issue de la pensée hippocratique, le cancer causé par un envahissement de la bile noire étant diffus dans le corps entier dès le stade localisé. Cette vision s'oppose à celle des chirurgiens du XIX^e siècle qui ont contribué à considérer le cancer comme une maladie aiguë.

De plus, les progrès réalisés dans le domaine de la génétique ont modifié en profondeur la façon d'appréhender le cancer. Des facteurs de prédisposition génétique liés à des mutations au niveau de gènes, tels que les gènes BRCA1 et 2 dans le cadre du cancer du sein, entraînent un risque plus accru de développer des cancers. Peut-on alors dire qu'une personne est guérie si elle a un risque important de développer d'autres cancers ? Une personne qui porte ces mutations, mais qui n'a pas été encore atteinte du cancer est-elle déjà malade ? La surveillance pour un dépistage précoce dans ce dernier cas est en effet très contraignante et contribue au sentiment de ne plus être en « bonne santé ».

La médecine moderne, et plus encore la médecine personnalisée qui permet d'adapter les traitements au profil génétique de la personne malade, a permis de modifier en profondeur l'image du cancer jusqu'au sens même de celui-ci et de sa curabilité.

3.2.5.6. Conclusion du sens de guérison

Au travers de l'approche des représentations de la société par l'analyse des discours politiques, médiatiques et des associations de patients, et au travers de l'approche des représentations individuelles des oncologues, nous avons pu nous tendre à comprendre le sens actuel de la guérison en cancérologie. Les dimensions de la guérison sont ainsi vastes et dépendent de valeurs médicales, mais aussi sociales et individuelles. Le sens de la guérison dépasse alors le champ exclusif de la médecine en touchant la sphère sociale, philosophique et spirituelle. Les représentations sociales

restent empreintes de mysticisme et de croyance persistants depuis l'Antiquité malgré une médecine qui se veut plus proche de l'objectivité de la réalité au travers de sa technicité. Ainsi derrière un terme fréquemment employé dans le langage courant, nous avons pu mettre en évidence la grande variété des signifiés de ce terme. Mais la guérison est-elle encore une réalité de la médecine actuelle ?

3.2.6. Vers un nouveau mythe de la guérison ?

L'idée de la guérison est empreinte de mysticisme et de magie issus des origines de l'humanité et de la médecine. Asclépios, fils d'Apollon et d'une mortelle, est né dans des circonstances particulières : sa mère enceinte et infidèle subit les foudres d'Apollon et en mourut. Apollon se rendit compte qu'elle était enceinte de lui lorsque son corps brûla sur le bûcher et sauva son fils de justesse. Ainsi le dieu de la guérison est né de la mort d'un être humain. La guérison de la maladie est donc intrinsèquement liée à la finitude du corps et ne prend son sens que dans cette mortalité, et ce depuis l'Antiquité. La quête de la guérison qui a entraîné l'homme dans cette course à l'immortalité a-t-elle alors toujours un sens ? La guérison peut être assimilée à une tentative de maîtrise par l'homme d'éléments qu'il ne peut pas maîtriser par essence même : celle de la finitude du corps humain.

La condition humaine est soumise à la temporalité de la vie. La guérison est-elle alors un événement fini dans le temps ou un processus évolutif tout au long de la vie ? La guérison serait une construction liée au vécu de la personne s'adaptant aux événements de vie et aux modifications du psychique de la personne.

La temporalité de cette notion est alors subjective et dépend donc du point de vue que l'on adopte : patient, médecin, ou histoire de l'humanité. Ainsi pour le médecin le patient est guéri à l'arrêt du

suivi, alors que pour le patient le processus du sentiment de guérison peut être plus long. La guérison à l'échelle de l'humanité serait en revanche l'éradication de grands maux tels que la variole. Les visées concernant la guérison, ou plutôt la guérison visée, sont donc différentes dans leurs conceptions même en fonction des acteurs. Il y aurait donc des guérisons et non une seule pour une même situation ? Au vu de cette hétérogénéité de ces visées peut-on alors encore parler de guérison ?

Canguilhem évoquait que l'homme ne pouvait guérir du fait de la fragilité de la condition humaine et de la finitude du corps : « L'accomplissement des deux ambitions de la vieille médecine, guérir les maladies et prolonger la vie humaine, a eu pour effet indirect de placer le médecin d'aujourd'hui face à des malades en proie à une nouvelle anxiété de guérison possible ou impossible. Le cancer a relayé la tuberculose. Si l'augmentation de la durée de vie vient confirmer la fragilité de l'organisme et l'irréversibilité de sa déchéance, si l'histoire de la médecine a pour effet d'ouvrir l'histoire des hommes à de nouvelles maladies, qu'est-ce donc que la guérison ? Un mythe ? » (1)

Ainsi la condition humaine qui nous pousse dans cette quête de guérison, nous empêche aussi de l'atteindre. Elle devient donc une utopie, un mythe. Cependant, cette quête est probablement différente pour les Grecs de l'Antiquité de notre conception actuelle. Les valeurs véhiculées par la guérison sont semblables, mais elles prennent une signification différente avec le développement des nouveaux traitements. En effet, la médecine n'avait pas le même impact dans la société, le médecin ne guérissant pas le patient, la guérison restant l'œuvre du divin. De nos jours, le médecin peut prétendre à répondre à cette attente de la guérison. Serions-nous donc dans un nouveau mythe de la guérison ?

Par ailleurs, si « populairement guérir, c'est retrouver un bien compromis ou perdu » qui est la santé comme écrivait Canguilhem ; pouvons-nous alors parler du mythe de la santé ? (1)

3.2.7. Vers un mythe de la santé ?

« Apollon, appela l'enfant Asclépios, le guérisseur des maladies, le dispensateur de la santé : un grand cadeau pour les mortels ! Asclépios salut ! Envoie-nous la véritable santé spirituelle et physique ! » (125) Cette traduction de la stèle d'Isyllos reflète les représentations de la Grèce ancienne de la guérison et de la santé. Par ailleurs dans la mythologie grecque, Asclépios a donné naissance à cinq filles, dont Hygie, la déesse de la santé. Le lien entre la guérison et la bonne santé ou « véritable santé » est ainsi un lien extrêmement fort dans les représentations collectives, présent dès l'Antiquité au travers du mythe d'Asclépios, de par sa filiation directe avec la santé et de par l'association de ses pouvoirs de « guérisseur des maladies » et de « dispensateur de la santé ». On le retrouve dans la définition de la médecine du dictionnaire Littré en tant qu'« Art qui a pour but la conservation de la santé et la guérison des maladies ». (2)

Cette « véritable santé spirituelle et physique » rejoint la définition de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». (126) À quel moment cet état de « complet de bien-être » est-il atteint ? Cette définition lie la santé à la notion de bonheur et donc à la subjectivité de la personne. La réflexion de Shopenhauer étaye ce propos : « les neuf dixièmes, au moins de notre bonheur reposent exclusivement sur la santé. Quand la santé va, tout va. » (127)

La santé devient alors une construction permanente, un processus, qui dépend du vécu de l'individu. Par ailleurs, la résilience permet à un individu atteint d'une pathologie de se reconstruire à partir de cet événement de vie. Ce phénomène psychologique permettrait donc à un individu malade d'atteindre cet « état de complet bien-être ». Une personne peut-elle alors posséder la santé tout en étant malade ? Chaque individu pourrait alors se sentir ou non en bonne santé indépendamment de la norme sociale. Canguilhem l'exprimait ainsi : « Chacun d'entre nous est confronté au vécu subjectif de sa santé et à la question de la valeur existentielle de la vie et de son sens » (106)

De plus, la santé est-elle quelque chose d'extrinsèque à l'homme qui peut être « dispensée » ? La santé renvoie alors à nouveau à la question de la norme, qu'elle soit physique, psychique ou sociale. Où se place cette norme alors que les pathologies mortelles se chronicisent ? Peut-on parler de « bonne santé » alors qu'actuellement tout le monde risque d'être atteint de maladie chronique, sans en mourir ? Si la santé est normée socialement, la maladie l'est aussi. Le critère de guérison devient alors le retour dans cette norme rassurante, loin de celle de la maladie : « c'est de pouvoir vivre comme les autres, faire ce que peuvent faire les autres » pensait Ricoeur (99). Il existe donc un glissement entre la norme du corps et de la biologie à la norme extérieure du social définie par la société. La norme de la société peut ainsi enfermer la personne dans une catégorie qui n'est pas celle de son propre corps. La médecine serait alors le tribunal de la société pour Ricoeur et entraînerait un jugement de l'Autre sur la personne malade. Cette dimension extrinsèque de la santé est retrouvée dès l'Antiquité : Asclépios en tant que « dispensateur de la santé » qui va la donner à la population, contribue à ce mythe de la santé, comme entité à part entière, différente de la réalité du corps. La santé est ainsi intrinsèque à l'homme, car liée à sa subjectivité ; extrinsèque, car dépendante de la norme sociale selon Ricoeur et Canguilhem. (106) (99)

Il n'y a pas de définition absolue de la maladie. Doit-on considérer la maladie comme un état inférieur à celui de la santé ? Ricoeur pense ainsi que la maladie « est autre chose qu'un défaut, un manque », et que « c'est une autre manière d'être-au-monde », « une organisation autre, qui a ses lois propres, » « une structure autre du rapport entre le Vivant et son milieu. » (99)

Si la maladie est une manière d'être différente au monde qui nous entoure ; quelle est la limite entre la bonne santé et la maladie ? Quel est le sens même de la santé ? Ne serait-elle pas alors elle aussi une illusion ? Un mythe porté par la société valorisant une image idéalisée de l'homme ?

Ainsi dans notre société moderne, derrière un discours qui se veut de plus en plus technique,

objectif, rationnel, appuyé par des statistiques et des normes, nous retrouvons des valeurs présentes depuis l'Antiquité qui ont influencé nos discours à travers l'histoire de l'humanité. En effet, derrière les discours scientifiques se masque une subjectivité qui transparaît au travers de notions faisant écho à d'anciens mythes, d'anciennes croyances, de foi, et de peurs profondes. Ces convictions rendent nos discours empreints d'irrationalité. La croyance, la foi, la pensée magique et la conviction seraient-elles intrinsèques à la condition humaine ?

De la même façon que pour la guérison, la santé est différente en fonction du point de vue abordé que ce soit celui du patient, du médecin ou de la société.

Conclusion

La quête de la guérison a toujours été ancrée au cœur de la médecine, de l'Antiquité à notre société actuelle. La maladie, en particulier le cancer, renvoie à la finitude du corps humain et peut être source d'angoisse pour le patient. La notion de guérison permet ainsi un retour dans la « sécurité de la vie » loin de la mort. Le sens de la guérison prend alors son sens dans cette finitude du corps. Au travers de nos différents axes de recherche, nous avons mis en évidence les émotions contenues dans les discours médicaux et sociétaux. Dans cette société considérée comme une « machine à guérir », la quête de la guérison a contribué au fil des siècles au progrès de la médecine et de la recherche. Le développement de la médecine personnalisée a modifié ces dernières années en profondeur l'approche de la maladie tant par les oncologues que par la société en permettant au cancer de devenir une maladie chronique. Mais si la quête de la guérison nous a finalement éloignés de cette guérison tant recherchée, la relayant au mythe et à l'utopie, ne faudrait-il pas trouver un nouveau moteur pour poursuivre le progrès ? Quelle serait alors désormais la quête de la médecine ? Notre recherche s'est consacrée à l'étude de la guérison dans le cadre du cancer du sein, mais pourrait ainsi être extrapolée à l'ensemble des cancers voire des maladies graves. La notion de guérison est ancienne, empreinte de magie et de croyance qui peuvent sembler très éloignées de notre médecine moderne omniprésente. Ce travail n'avait pas pour objectif de déterminer si les termes de rémissions et de guérison devaient être employés dans les discours médicaux, ni de juger si ces pratiques étaient ou non acceptables. Nous avons mis en évidence que le discours des oncologues véhicule des valeurs personnelles qui sont loin d'être un défaut ou une faiblesse du médecin. Ces valeurs sont à l'origine de la force de la relation entre le médecin et le malade et du lien qui se crée entre ces deux êtres humains. Un réel discours d'objectivité serait violent pour le patient qui ressentirait de la froideur de la part de son médecin. Le médecin reste un être humain,

empreint de sa subjectivité et de son vécu. Ainsi quelque soit le terme employé, la place du médecin et de son discours sont primordiaux dans cette relation de confiance, la bienveillance restant au cœur de la pratique médicale.

La « vraie guérison » paraît ainsi utopique à l'issue de ce travail, mais finalement ne correspondrait-elle pas à l'acceptation et à l'intégration dans la société de chaque individu au-delà du statut de personne malade ou de non-malade ? À travers la question de la guérison du cancer transparaît alors une véritable question sociétale sur le sens de la maladie et de sa place dans la société actuelle. Si la guérison ou la bonne santé ne sont plus les objectifs primordiaux de la médecine actuelle, que devient le sens de nos traitements ? Ne serait-ce pas d'accompagner la personne et de lui permettre de retrouver une place à part entière dans la société et cette « autre manière d'être au monde » ?

Peut-être découvrirons-nous qu'on se guérit de bien des choses plus facilement que de l'idée de guérison, Pontalis (103)

Bibliographie

1. Canguilhem G. Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? In: L'idée de la guérison. Gallimard. Paris; 1978. p. 26–13. (Nouvelle revue de psychanalyse; vol. 17).
2. Dictionnaire Littré : définition de la médecine [Internet]. [cited 2015 Nov 8]. Available from: <http://www.littre.org/definition/m%C3%A9decine>
3. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Guérison [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/synonymie/guerison>
4. Bensaid N. Autrement le même. In: L'idée de guérison. Gallimard. Paris; 1978. p. 27–41. (Nouvelle revue de psychanalyse).
5. Zucker J, Quintana E. Cancer de l'enfant : guérison de la maladie ou guérison du malade ? Psychol Médicale. 1988;20(9):1347–9.
6. INCa. Rémission [Internet]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Suivi/Remission>
7. l'INCa [Internet]. Available from: <http://www.e-cancer.fr>
8. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Rémission [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/remission>
9. Gallon E. Cancer du sein et sentiment de guérison : Impact de l'hormonothérapie lors de l'après-cancer chez la femme ménopausée. Thèse. 2012 Jan;
10. Farber S, Diamond L. Temporary remissions in acute leukemia in children produced by folic acid antagonist, 4-aminopteroyl-glutamic acid. N Engl J Med. 1948 Jun 3;238(23):787–93.
11. Rémission. In: Nouveau dictionnaire étymologique et historique. 1964. (Larousse).
12. Menoret M. Les temps du cancer. CNRS. Paris; 1999.
13. Pedinelli J. Hypothèse d'un travail de la maladie. Clin Méditerranéennes. 1994;41:170.
14. Mukherjee S. l'Empereur de toutes les maladies, une biographie du cancer. Flammarion. France; 2013.
15. Gourdol J. Portraits de médecins : Hippocrate le grand. Available from: www.medarus.org
16. Rossier L. Le cancer dans l'Antiquité. Available from: http://www.academia.edu/1207119/Le_cancer_dans_lAntiquité
17. Médarus. Ambroise Paré [Internet]. Available from: [medarus.org](http://www.medarus.org)
18. Livre de Jérémie : chapitre 17 verset 14. In: La Bible. Louis Second.
19. Évangile selon Marc chapitre 2 versets 1 à 12. In: La Bible. Louis Second.

20. Baillie M. *The Morbid Anatomy of Some of the Most Important Parts of the Human Body*. 1793.
21. Houpeville G. *La guérison du cancer au sein. La veuve de Louis Behourt et Guillaume Behourt fils*. Rouen; 1693;
22. Laszlo J. *The cure of Childhood Leukemia : Into the Age of Miracles*. 1996;
23. Goodman L, Wintrobe M., Dameshek W. Nitrogen mustard therapy. Use of methyl-bis(beta-chloroethyl)amine hydrochloride and tris(beta-chloroethyl)amine hydrochloride for Hodgkin's disease, lymphosarcoma, leukemia and certain allied and miscellaneous disorders. *landmark*. 1946 Sep 21;
24. Löwy I. Nothing more to be done : Palliative care versus experimental therapy in advanced cancer. *Sci Context*. 1995;8(1):209–29.
25. Devita V, Chu E. A history of cancer chemotherapy. *Cancer Res*. 2008;68(21):8643–53.
26. Kleinman A. *Patients and healers in the context of the culture*. University of California Press. 1980;
27. Herzlich C. *Santé et maladie, analyse d'une représentation*. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales. Paris; 1969.
28. Sontag S. *La maladie comme métaphore*. Picador. New York; 1990.
29. Lemonde. *Le droit à la maladie*. 1987 Dec 16; Available from: <http://abonnes.lemonde.fr/archives/article/1987/12/16/le-droit-a-la-maladie>
30. Laurent S. "Assistanat" : les mauvais exemples de Laurent Wauquiez. *Le monde* [Internet]. 2011 mai; Available from: http://abonnes.lemonde.fr/politique/article/2011/05/09/assistanat-les-mauvais-exemples-de-laurent-wauquiez_1518985_823448.html
31. Snegaroff T. Comparaison des terroristes au cancer par Obama. *Nouvel Obs* [Internet]. 2014 Oct 25; Available from: <http://nouvelobs.com/blog/amerique-dans-la-peau/2014/09/25/cher-barack-obama-merci-darreter-de-comparer-les-terroristes-au-cancer>
32. Mascret D. « Les français sous-estiment le taux de guérison des cancers ». *Figaro*. 1015 Feb 2;
33. Freud S. *Essais de psychanalyse*. Payot et Rivages. Paris; 1927.
34. Mazeau-woynar V, Cerf N. *survie attendue des patients atteints de cancer : état des lieux. INCa*; 2010. 58 p. (rapports et synthèses).
35. Goffman E. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*. Editions de Minuit. 1975.
36. La Ligue. *Troisième rapport de l'observatoire sociétal des cancers* [Internet]. 2014 avril. Report No.: 3. Available from: https://www.ligue-cancer.net/article/27634_3e-rapport-de-lobservatoire-societal-des-cancers
37. Sevellec M, Belin L, Bourrillon M-F, Lhuillier D, Rerolle E, Le Bideau S. *Travailler après un cancer : bilan 6 ans après la reprise Analyse d'une cohorte de 153 salariés*. *Bull Cancer (Paris)*.

2015 avril;102(6S1):5–13.

38. Chomel N. Dictionnaire oeconomique contenant divers moyens d'augmenter et conserver son bien et meme sa santé. Pierre Thened. paris; 1709. 8 p.
39. Rouëssé J, Tubiana M. Une histoire du cancer du sein en Occident : Enseignements et réflexions. Springer. 2011.
40. INCa. Le cancer du sein : incidence et mortalité [Internet]. [cited 2016 Apr 22]. Available from: <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-thematiques/29-incidence-mortalite/84-cancer-sein.html>
41. Polycopié National Du College Des Enseignants : Oncologie [Internet]. 2010. Available from: <http://www.fascicules.fr/polycopies-cancerologie-37.html>
42. CARPEM [Internet]. [cited 2015 Oct 2]. Available from: <http://www.carpem.fr/>
43. INSERM Inc. Les grands enjeux de la recherche en cancérologie. Recherche sur les cancers, tout s'accélère. 2012;
44. Salmon D, Clark G, Wong S, Levin W, Ullrich A, McGuire W. Human breast cancer: correlation of relapse and survival with amplification of the HER2neu oncogene. *Science*. 1987 Jan 9;235(4785):177–82.
45. Salmon D. Herceptin: increasing survival in metastatic breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2000 Mar;4(Sa):24–9.
46. Vogel C, Cobleigh M, Tripathy D. Efficacy and safety of trastuzumab as a single agent in first-line treatment of HER2-overexpressing metastatic breast cancer. *J Clin Oncol*. 2002;(20):726–719.
47. Piccart-Gebhart M, Procter M, Leyland-Jones B. Trastuzumab after adjuvant chemotherapy in HER2-positive breast cancer. *N Engl J Med*. 2005;(353):1672–1659.
48. Swain S, Baselga J, Kim S, Ro J, Semiglazov V, Campone M, et al. Pertuzumab, trastuzumab, and docetaxel in HER2-positive metastatic breast cancer. *N Engl J Med*. 2015;372(8):724–34.
49. Sledge G. What Is on the Horizon in the Management of Breast Cancer? *ASCO Post*. 2013 Oct 15;4(16).
50. Tolaney S, Barry W, Dang C, Yardley D, Moy B, Marcom P, et al. Adjuvant paclitaxel and trastuzumab for node-negative, HER2-positive breast cancer. *N Engl J Med*. 2015 Jan 8;372(2):134–41.
51. Morales A, Eidinger D. Intracavitary Bacillus Calmette-Guerin in the treatment of superficial bladder tumors. 1976. *J Urol*. 2002 Feb;167:891–3.
52. Ku G, Yuan J, Page D, Schroeder S. Single-institution experience with ipilimumab in advanced melanoma patients in the compassionate use setting: lymphocyte count after 2 doses correlates with survival. *N Engl J Med*. 2010 Apr;116(7):1767–75.
53. Galluzzi L, Eggermont A, Kroemer G. Doubling the blockade for melanoma immunotherapy. *Oncoimmunology*. 2015 Oct;5(1).

54. Jin C, Zhang X, Zhao K, Xu J. The efficacy and safety of nivolumab in the treatment of advanced melanoma: a meta-analysis of clinical trials. *Onco Targets Ther.* 2016 Mar;16(9):1571–8.
55. Jodelet D. Les représentations sociales, regard sur la connaissance ordinaire. *Sci Hum.* 1993 avril;(27):22.
56. Bardin L. *Analyse de contenu.* (Presses Universitaires de France).
57. journal-officiel.gouv.fr : les associations [Internet]. Available from: <http://www.journal-officiel.gouv.fr/association/>
58. Ligue nationale contre le cancer [Internet]. Available from: www.ligue-cancer.net
59. Association pour la recherche sur le Cancer [Internet]. Available from: <http://www.fondation-arc.org>
60. Vaincre le cancer [Internet]. Available from: <http://www.vaincrelecancer-nrb.org/>
61. Jeunes Solidarité Cancer [Internet]. Available from: <http://www.jeunessolidaritecancer.org>
62. Tribu cancer [Internet]. Available from: <http://www.tribucancer.org/>
63. Canadian Cancer Society. Available from: www.cancer.ca
64. Cerisey C. Cancer : un regard sur les campagnes de sensibilisation [Internet]. Available from: <https://catherinecerisey.com/2009/12/06/cancer-un-regard-sur-les-campagnes-de-sensibilisation/>
65. Dwano R. Cancer, campagne honteuse de pub [Internet]. Available from: <http://www.lemague.net/dyn/spip.php?article2861>
66. Garb S. *Cure for Cancer : A national Goal.* Columbia, Missouri; 1968.
67. Obama appelle les Américains à ne pas succomber à la peur [Internet]. 2016 [cited 2016 Jan 18]. Available from: <http://www.europe1.fr/international/obama-appelle-lamerique-a-ne-pas-succomber-a-la-peur-2649269>
68. Discours de Jacques Chirac du 24 mars 2003 [Internet]. [cited 2016 Jan 15]. Available from: <http://www.jacqueschirac-asso.fr/fr/wp-content/uploads/2010/04/Semaine-nationale-de-lutte-contre-le-cancer.pdf>
69. Discours de Jacques Chirac du 4 février 2000 [Internet]. [cited 2016 Jan 15]. Available from: <http://discours.vie-publique.fr/notices/007000068.html>
70. Discours de lancement du deuxième plan cancer par Nicolas Sarkozy [Internet]. 2009. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
71. Discours de Francois Hollande du 4 décembre 2012 [Internet]. [cited 2016 Jan 15]. Available from: <http://www.elysee.fr/declarations/article/discours-du-president-de-la-republique-aux-journees-annuelles-du-cancer/>

72. Pacte présidentiel de Ségolène Royal. Available from: <http://www.presidentielle-2007.net/actualite/index.php/2007/02/11/107-le-pacte-presidentiel-de-segolene-royal>
73. Programme Jean-luc Melenchon. votons pour la science [Internet]. Available from: <http://www.votonspourlascience.fr/programmes/jean-luc-melenchon/>
74. Programme Nicolas Sarkozy campagne présidentielle de 2007. Available from: <http://voxe.org/election-presidentielle-france-2007/segolene-royal,nicolas-sarkozy/solidarite-sante-et-logement>
75. Mission interministerielle. Plan cancer 2003-2007 [Internet]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
76. Plan cancer 2009-2013. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
77. INCa. Plan Cancer 2014-2019 [Internet]. [cited 2016 Mar 15]. Available from: <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs/Les-17-objectifs-du-Plan>
78. INCa. Observation et analyse des représentations du cancer dans les discours médiatiques 1980 à 2007.
79. Mamou Y. Transformer le cancer en maladie chronique, à défaut de le guérir. Le monde [Internet]. 2005 juin; Available from: http://abonnes.lemonde.fr/economie/article/2005/06/24/a-defaut-de-guerir_665812_3234.html?xtmc=glivec&xtcr=38
80. Laurent A. Le cancer sera-t-il vaincu en 2030 ? Available from: <http://tempsreel.nouvelobs.com/societe/20141010.OBS1760/le-cancer-sera-t-il-vaincu-en-2030.html>
81. Boistard S. Le cancer va-t-il perdre la guerre ? Viva [Internet]. Available from: http://www.viva.presse.fr/Les-traitements-du-cancer-le-point_10847.html
82. Auradou O. L'immunothérapie : l'arme miracle contre le cancer. La depeche [Internet]. 2015 Apr 6; Available from: <http://www.ladepeche.fr/article/2015/06/04/2117961-l-immunotherapie-l-arme-miracle-contre-le-cancer.html>
83. Cabut S. Cancers : cap sur l'immunothérapie. Le monde [Internet]. [cited 2015 Dec 5]; Available from: http://abonnes.lemonde.fr/sante/article/2014/06/03/cancers-cap-sur-l-immunotherapie_4430911_1651302.html?xtmc=immunotherapie_cancer&xtcr=13.
84. Rosier F. l'immunothérapie une nouvelle arme contre les cancers. Le monde. 2012 Nov 8;
85. Santi P. Caroline Robert, en guerre contre le mélanome. Le monde. 2016 juin;
86. Kayat. pres de 60 % des adultes atteints cancer vont guerir en France. 20 minutes [Internet]. Available from: <http://www.20minutes.fr/sante/1540611-20150213-david-khayat-pres-60-adultes-atteints-cancer-vont-guerir-france>
87. Droit à l'oubli : Compte rendu de l'assemblée nationale [Internet]. 2015 avril. Available from: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/cri/2014-2015/20150202.asp>

88. Droit à l'oubli : Compte rendu du débat sénatorial. Available from:
http://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201506/pour_la_modernisation_de_notre_systeme_de_sante.html
89. Elysée. Cancer : le droit à l'oubli. Available from:
<http://www.elysee.fr/actualites/article/cancer-le-droit-a-l-oubli/>
90. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Mise en oeuvre du droit l'oubli. 2016 février; Available from: <http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/mise-en-oeuvre-du-droit-a-l-oubli>
91. Hirsch. Extrait de l'entretien avec Aude Lorraux. le web de libération. 2015 juin;
92. Gueullette J-M. Guérir : un désir, un rêve ; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral. Rev Déthique Théologie Morale. (266):9–32.
93. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Espoir [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/espoir/substantif>
94. Daneault S, Dion D, Sicotte C, Yelle L, Mongeau S, Lussier V. Hope and non curative chemotherapies : which affects the other ? J Clin Oncol. 2010 May 1;28(13):2310–3.
95. Chvetzoff G. Enjeux éthiques des décisions d'arrêt des chimiothérapies. Thèse d'éthique médicale. 2010 Nov 22;
96. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Croyance [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/croyance/substantif>
97. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Conviction [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/conviction/substantif>
98. Moro MR. Eloge du paradigme. Champ Psychosom. 1995;
99. Ricoeur P. La différence entre le normal et le pathologique comme source de respect. In: Le Juste 2. Esprit. Paris; 2001. p. 226–215.
100. Adjuvant online Decision making tools for health care professionals [Internet]. Available from: www.adjuvantonline.com
101. Maillard J. Vulnérabilité et guérison : Quelles articulations ? In: Cancer et psy. eres. Marseille; 2015. p. 109–19. (le soin, un récit ?).
102. Weil-Dubuc P-L. Dépasser l'incertitude : le pari hasardeux de la médecine prédictive. Esprit. 2014 juillet;20–9.
103. Pontalis J-B. Une idée incurable. In: L'idée de guérison. Gallimard. Paris; 1978. p. 5–13. (Nouvelle revue de psychanalyse).
104. Canguilhem G. La connaissance de la vie. Vrin. Paris; 1989. 47 p.
105. Foucault M. La volonté de savoir. 1976. (Gallimard).
106. Canguilhem G. Le normal et le pathologique. Paris; 1966. (Presses Universitaires de France).

107. Hamayon R. Soigner le mort pour guérir le vif. In: L'idée de guérison. Gallimard. Paris; 1978. p. 55–73. (Nouvelle revue de psychanalyse).
108. Arfouilloux J-C. Guérir malgré Freud. In: L'idée de guérison. Gallimard. Paris; 1978. p. 167–78. (Nouvelle revue de psychanalyse).
109. Grunfeld J-P. Rapport Grunfeld [Internet]. 2009 fevrier. Available from: www.e-cancer.fr/Plan-cancer
110. La Ligue. Le retour à l'emploi après un cancer : un combat. Available from: https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/27761_le-retour-lemploi-apres-un-cancer-un-combat
111. Le Corroller-Soriano A-G, Malavolti L, Mermilliod C. La vie : deux ans apres le diagnostic de cancer. 2004. (DREES, Inserm).
112. Pucheu S. La guérison psychique du cancer ou le retour à l'harmonie du "moi." Rev Francoph Psycho-Oncol. 2004;2:61–4.
113. Rayr-Salomonnowicz S. Travail de deuil et guérison : la traversée du cancer. Figures de la psychanalyse. 2001.
114. Mendjeli R. Le cancer comme souci de soi. In: L'humain, l'humanité et le progres scientifique. Paris; 2009. (Daloz).
115. Bouznah S, Lewertowski C. Quand les esprits viennent aux médecins : 7 récits pour soigner. In Press. Paris; 2013.
116. Lakoff G, Johnson M. Les métaphores dans la vie quotidienne. Minuit. Paris; 1985. 15-16 p.
117. Klein A. La métaphore chez les hippocratiques : entre pouvoir et éthique. Available from: http://www.academia.edu/1131792/_La_metaphore_chez_les_hippocratiques_entre_pouvoir_e_t_ethique
118. Deschamps D. Fugue et variation sur l'un-possible de la guérison. Psychol Médicale. 1988;20(9):1281–2.
119. Ancien testament. Exode : chapitre 15 verset 26.
120. Ancien testament. Livre de Job : chapitre 1 [Internet]. Available from: <https://bible.catholique.org/livre-de-job/4374-chapitre-1>
121. Islam [Internet]. Available from: <http://www.al-islam.org>
122. Aulas J-J. L'effet placebo et ses paradoxes. SPS [Internet]. 2002 mai;(252). Available from: http://www.tal.univ-paris3.fr/plurital//travaux-2013-2014/projets-2013-2014-S1/PROJET_PLACEBO
123. Benveniste E. Problèmes de linguistique générale : Tome 1. Gallimard. Paris; 1966;
124. Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. Curabilité [Internet]. Available from: <http://www.cnrtl.fr/definition/curabilit%C3%A9>
125. Kavvadias. Stele d'Isyllos. In: Fouille d'Epidaure. Athenes; 1885. p. 34–6.

126. OMS. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé. New York; 1946 juillet.
127. Schopenhauer A. L'art d'être heureux, à travers 50 règles de vie. Seuil. Paris;

Annexes

Annexe 1 : Entretiens semi-dirigés

Une copie des retranscriptions des entretiens semi-dirigés des treize oncologues ainsi que celle de la patiente est disponible sur clé USB au secrétariat du laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'Université de Paris-Descartes

Annexe 2 : Mail envoyé aux oncologues pour la demande d'entretien

Bonjour Dr X,

Je suis interne en oncologie médicale à Paris et je viens de finir les quatre premiers semestres de mon internat.

Je suis actuellement en master 2 d'Éthique Médicale à l'Université de Paris Descartes, dirigé par le Pr Marie-France Mamzer et codirigé par le Dr Manuel Rodrigues qui m'a transmis votre adresse mail.

Je m'intéresse aux discours médicaux et aux représentations des médecins qui sont à l'origine de ces derniers ; c'est dans ce cadre que je souhaiterais vous poser quelques questions.

Seriez-vous disponible pour me rencontrer ?

Bien respectueusement,

Cécile Torregrosa
interne en oncologie

Annexe 3 : Grille d'entretien avec les oncologues

1/ Pouvez-vous vous présenter ?

2/ Pourquoi avez-vous choisi cette spécialité ?

3/ Je vais vous présenter une vignette clinique :

Une patiente de 40 ans est atteinte d'un adénocarcinome canalaire infiltrant du sein droit de 3 cm, RH+, ki67 faible, 2N+ et HER2-. Elle est traitée par mastectomie partielle, curage axillaire, radiothérapie mammaire et par une chimiothérapie adjuvante.

Vous la revoyez en consultation au début de l'hormonothérapie par tamoxifène.

Quel est, selon vous, l'objectif de ces traitements ?

4/ Retirez-vous le PAC ? Si c'est le cas, à quel moment ?

5/ (Si le médecin ne parle pas spontanément de guérison:) Que répondez-vous si la patiente vous demande clairement si elle est guérie ou si elle va guérir ?

6/ Existe-t-il une différence, selon vous, entre les termes de guérison et de rémission ? Si c'est le cas, quelle est-elle ?

7/ Lorsque vous discutez avec vos confrères ou avec les étudiants d'une patiente, utilisez-vous le terme de guérison ? Est-ce retranscrit dans les dossiers ou dans les comptes-rendus de consultation ?

8/ Que se représentent les patientes de la guérison et de la rémission selon vous ?

9/ Votre discours médical a-t-il été modifié ces dernières années avec l'apparition des thérapies ciblées et le développement de la médecine personnalisée ?

10/ Pensez-vous qu'il va évoluer dans les prochaines années avec l'arrivée de l'immunothérapie ?

11/ Avez-vous entendu parler de la loi sur le droit à l'oubli ? Qu'en pensez-vous ?

Annexe 4 : Grille d'entretien avec la patiente

1/ Pouvez-vous vous présenter et me parler de votre histoire ?

2/ Votre oncologue vous a-t-il parlé de guérison ?

3/ Si c'est le cas, quel a été votre ressenti à l'annonce de la guérison ?

4/ Existe-t-il une différence, selon vous, entre les termes de guérison et de rémission ? Si c'est le cas, quelle est-elle ?

5/ La maladie a-t-elle eu un impact sur votre entourage ?

6/ Avez-vous entendu parler de la loi sur le droit à l'oubli ? Qu'en pensez-vous ?

Annexe 5 : Grille d'analyse réalisée à partir des données bibliographiques

1. Analyse des données démographiques (expérience et lieu d'exercice) et de l'emploi ou non du terme guérison
2. Quelle est définition de la guérison donnée par le médecin ?
3. Présence de l'incertitude dans le discours ?
4. Quels sont les champs lexicaux employés ?
 - émotionnel :
 - sentimental : espoir, doute
 - technique :
 - sociétal :
5. Présence de contradiction dans le discours ?
6. Présence de la responsabilité morale et juridique ?
7. La notion de l'après-cancer est-elle présente dans le discours ?

La grille s'est présentée ainsi pour chaque entretien :

N° de l'entretien	Résumé de l'entretien	de	Définition de la guérison	Champs lexicaux employés	Sens implicite

Annexe 6 : Grille d'analyse modifiée à partir de la première lecture des entretiens

1. Analyse des données démographiques (expérience et lieu d'exercice) et de l'emploi ou non du terme guérison
2. Quelle est définition de la guérison donnée par le médecin ?
3. Présence de l'incertitude dans le discours ?
4. Quels sont les champs lexicaux employés ?
 - émotionnel :
 - sentimental :
 - technique :
 - sociétal :
 - désir du malade :
 - métaphore guerrière :
 - magique, croyance, conviction :
 - emprise médicale et pouvoir médical :
5. Présence de contradiction dans le discours ?
6. Présence de la responsabilité morale et juridique ?
7. La notion de l'après-cancer est-elle présente dans le discours ?

La grille s'est présentée ainsi pour chaque entretien :

N° de l'entretien	Résumé de l'entretien	Définition de la guérison	Champs lexicaux employés	Sens implicite