

Partie II



**LA PERCEPTION DE LA MALADIE  
PAR LES MALADES**

# Dire ou taire son cancer

## Les différentes formes de verbalisation

---

Philippe Bataille, Laëtitia Malavolti, Anne-Gaëlle Le Corroller-Soriano

Interrogés deux ans après l'établissement du premier diagnostic de cancer, les malades ne nomment pas leur pathologie de manière identique. 81 % parlent directement de « cancer » ou de « tumeur », 7,7 % désignent leur maladie par un terme spécialisé proche du langage médical et 12 % recourent spontanément à un euphémisme. Parmi ces derniers, certains finissent par nommer leur maladie comme un « cancer » (4,6 % de l'ensemble des répondants), tandis que d'autres (7,2 %) persistent à ne pas employer le terme de « cancer » pour qualifier leur maladie. Les personnes qui emploient le nom savant de leur pathologie se caractérisent davantage par la localisation de leur cancer : elles ont plus souvent des hémopathies malignes, dont la représentation est loin de celle d'une tumeur solide et évolutive. Les malades jeunes, de sexe féminin et les cadres qualifient plus spontanément leur maladie de « cancer ».

Il en est de même pour les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou des voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon contredisant ainsi l'hypothèse d'un tabou lié aux cancers de l'organe. Les patients semblent également « verbaliser » plus facilement leur maladie lorsqu'ils se sentent en confiance pour dialoguer avec leur médecin et lorsqu'ils bénéficient d'un plus grand soutien affectif et moral. À l'inverse lorsque l'intervention soignante est moins spécifique et identifiable (par exemple une intervention chirurgicale seule opposée à une chimiothérapie ou une radiothérapie), ou lorsque la maladie ne laisse pas de séquelles gênantes, il semble plus facilement possible de « taire » sa maladie.

De manière générale, les personnes qui recourent à un euphémisme se caractérisent par un esprit moins combatif. Parmi elles, les personnes plus diplômées, atteintes d'un cancer de la prostate et du sein, qui se disent gênées par les séquelles de la maladie et qui s'estiment suffisamment informées, évoluent plus souvent en cours d'entretien, pour parler finalement de leur « cancer ». Quant aux malades qui évitent de parler de « cancer » tout au long de l'entretien, ils emploient davantage des euphémismes renvoyant à l'idée d'une tumeur solide, tels que « polype », « nodule » ou « kyste ».

La manière dont chacun nomme son cancer reflète des ressentis différenciés de la pathologie. Loin de faire l'objet d'une expérience sociale unifiée, le cancer et ses soins suscitent interprétations et réinterprétations personnelles qui évoluent au fil du temps et des différentes phases de la maladie; la mise en parole de certains aspects du parcours de malade est plus ou moins aisée selon les cas. Une meilleure connaissance des circonstances et des manières dont chacun nomme sa maladie en devient essentielle. Parler ou ne rien dire, avouer ou taire n'est pas le fruit du hasard. S'efforcer de rendre évidente une certaine structure de la verbalisation en étudiant la manière même dont chacun nomme son cancer doit aussi être lu comme une contribution à l'effort produit par les malades pour ne pas ramener toute leur identité sociale et leur vie culturelle à celle d'un cancéreux.

La présente étude a pour objectif d'essayer de cerner la manière dont des personnes atteintes de cancer, interrogées deux ans après l'établissement du premier diagnostic, verbalisent leur maladie. Parmi elles, un certain nombre ne connaît pas la nature exacte de la maladie ou bien refuse de la dénommer comme telle. Les personnes ont donc été interrogées sur « la maladie qui justifie qu'elle bénéficie d'une prise en charge à 100 % au titre d'une affection de longue durée (ALD) par la Sécurité sociale » et les mots « votre maladie » ont systématiquement été utilisés lors du questionnement. Le questionnaire comportait des questions filtres qui permettaient à la personne interrogée de nommer elle-même sa maladie et à l'enquêteur de contrôler qu'elle parlait bien de son cancer (voir l'encadré méthodologique). Nous avons ainsi pu constituer plusieurs groupes de répondants, distinguant ceux qui nomment spontanément leur cancer, ceux qui utilisent un terme spécialisé proche du discours médical, et ceux qui recourent à des euphémismes afin d'analyser les caractéristiques (sociodémographiques, cliniques, etc.) associées à ces différentes formes de verbalisation.

### Comment le dire ? Trois façons de nommer sa maladie

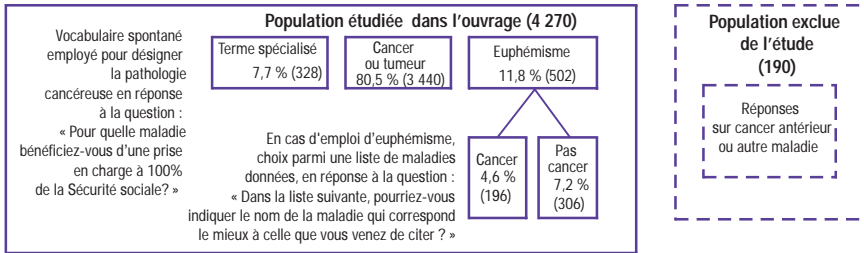
Soulignons tout d'abord que l'analyse ne porte que sur l'ensemble des répondants à l'enquête (4 270 personnes) et surréprésente très vraisemblablement ceux qui nomment leur cancer (voir l'encadré méthodologique).

À deux ans du diagnostic, tous les malades ne nomment pas leur pathologie de manière identique. L'ensemble des réponses se répartit en trois groupes assez inégaux (graphique 1) : 81 % utilisent spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » et 7,7 % emploient spontanément un terme très spécialisé, comme « leucémie, lymphome, carcinome, sarcome, mélanome ». Cet ordre de grandeur est comparable à une étude italienne précédente, où 86 % des personnes désignaient spontanément leur maladie de manière « juste » c'est-à-dire en utilisant le mot « cancer » ou un terme spécialisé équivalent [Bracci *et al.*, 2008].

Par ailleurs, 12 % ne nomment pas précisément leur pathologie et recourent à un euphémisme pour la désigner : ces derniers ne parlent pas réellement d'autre chose que de leur maladie, mais ils ne la nomment pas précisément non plus ; ils évoquent un « problème », redisent qu'il s'agit soit d'une « maladie » ou, au mieux, d'un « kyste » ou d'un « nodule », soit d'une difficulté médicale qui justifie l'intervention de soins adaptés, comme la chirurgie (« opération », « ablation »). Cependant, 4,6 %, tout en recourant à un euphémisme au début de l'entretien, finissent dans un second temps par qualifier leur maladie de « cancer », tandis que 7,2 % persistent dans le déni, en évitant le terme cancer proposé dans la liste fermée.

## GRAPHIQUE 1

## Répartition des types de verbalisation employés pour désigner la pathologie cancéreuse



Champ • Ensemble des personnes ayant répondu à l'enquête.

### Quelle que soit la façon dont les personnes nomment leur cancer, la qualité de vie n'est pas différente

Ces différentes façons de nommer son cancer, en utilisant spontanément le terme « cancer », ou en employant un terme spécialisé voire en recourant à un euphémisme, n'apparaissent pas associées aux scores de qualité de vie physiques ou mentaux : en d'autres termes, les groupes étudiés ne se distinguent pas les uns des autres ni en termes de leur qualité de vie physique ni en termes de leur qualité de vie mentale observées au moment de l'enquête (tableau 1). En revanche, les personnes qui recourent à un euphémisme présentent un comportement d'ajustement similaire face au cancer : dans l'ensemble, ils font preuve d'un esprit moins combatif et ils laissent paraître une plus forte dimension d'impuissance-désespoir. Ils ne se montrent toutefois pas moins envahis par des préoccupations anxieuses que les autres.

TABLEAU 1

### Qualité de vie et ajustement mental face au cancer selon la verbalisation

		Patients qui emploient spontanément un terme spécialisé (n = 328)	Patients qui emploient spontanément cancer ou tumeur (n = 3 440)	Patients qui emploient un euphémisme qu'ils associent par la suite à un cancer (n = 196)	Patients qui emploient un euphémisme sans l'associer à un cancer (n = 306)	Total
<b>Qualité de vie (SF-36)</b>						
Score de qualité de vie physique	ns	42,0 (10,8)	42,0 (9,8)	41,9 (9,9)	41,8 (10,2)	42,0 (9,9)
Score de qualité de vie mentale	ns	43,6 (10,1)	43,6 (10,5)	43,9 (9,6)	45,0 (9,6)	43,7 (10,4)
<b>Ajustement mental (MAC21)</b>						
Score « Esprit combatif »	***	50,3 (11,1)	50,3 (9,9)	47,6 (9,6)	47,7 (10,2)	50,0 (10,0)
Score « Impuissance-désespoir »	***	53,6 (12,3)	54,8 (12,2)	57,3 (12,7)	57,6 (12,2)	55,0 (12,2)
Score « Préoccupations anxieuses »	ns	46,0 (8,3)	46,0 (8,2)	45,1 (8,1)	45,0 (7,7)	45,9 (8,2)

\*\*\* : Test significatif à  $p < 0,001$ , ns : non significatif.

Champ • Ensemble des personnes étudiées dans l'enquête.

## MÉTHODOLOGIE

**Deux questions filtres**

L'introduction précise qu'en aucun cas l'enquête ne devait révéler la nature exacte de leur maladie à ceux qui l'ignoraient ou qui refusaient de la dénommer comme étant un cancer. Il était cependant indispensable de s'assurer que l'enquêté parlait bien de son cancer et non d'une autre maladie, qu'il pouvait avoir. L'âge médian des personnes atteintes d'un cancer étant 65 ans, les enquêtés pouvaient également être pris en charge à 100% pour d'autres affections de longue durée qu'un cancer. Le questionnaire comportait deux questions filtres qui permettaient au répondant de nommer sa maladie et à l'enquêteur de l'interroger sur son cancer.

Une première question ouverte (B1) permettait de recenser toutes les maladies pour lesquelles l'enquêté est pris en charge à 100% par la Sécurité sociale. Si la personne citait spontanément son cancer, éventuellement parmi d'autres maladies, en employant le terme « cancer » ou un terme spécifique synonyme tel que « leucémie », « mélanome », « lymphome », etc., un système automatique choisissait le cancer et l'enquêteur indiquait à la personne que, pour le reste de l'entretien, les questions porteraient sur cette pathologie ; il répétait en fait les termes exacts prononcés spontanément par la personne interrogée.

À partir de la question ouverte B1 (« Pour quelles maladies bénéficiez-vous d'une prise en charge à 100% de la Sécurité sociale ? »), trois registres de verbalisation ont été mis en évidence :

- l'emploi spontané des termes « cancer » ou « tumeur » ;
- l'emploi spontané d'un terme spécifique, synonyme du cancer (tel que « leucémie », « mélanome », « lymphome », « sarcome », etc.<sup>1</sup>) ;
- l'utilisation d'un euphémisme du type « maladie du rein », « problème au côlon », « opération de la prostate », « kyste », etc. pour parler du cancer.

Si l'enquêté entrait dans le troisième groupe et ne citait pas explicitement un cancer, mais recourait à un euphémisme (par exemple « opération de la prostate », « ablation du rein », etc.), une seconde question (B2), fermée cette fois-ci, lui était proposée : « Dans la liste suivante, pourriez-vous m'indiquer le nom de la ou des maladies qui correspond(ent) le mieux à celle(s) pour la(les)quelle(s) vous bénéficiez d'une prise en charge à 100% de la Sécurité sociale ? ». Parmi les maladies citées dans la liste proposée, figuraient les termes : « tumeur bénigne », « maladie du sang non cancéreuse » et « cancer ». Les personnes étaient alors interrogées plus précisément sur leurs conditions de vie en rapport avec la pathologie cancéreuse.

Les réponses à cette seconde question filtre ont été classées en deux catégories :

- le choix final du terme « cancer » dans la liste proposée, après utilisation spontanée d'un euphémisme ;
- le maintien du choix d'un euphémisme, une autre réponse (« tumeur bénigne », « maladie du sang non cancéreuse », etc.) étant sélectionnée dans la liste.

Toutefois, malgré ce dispositif de filtrage, dans 190 cas, la réponse obtenue correspondait, après une analyse ultérieure, à d'autres pathologies que le cancer ou à des cancers antérieurs à celui diagnostiqué en 2002 ; les questionnaires correspondants n'ont pas été exploités.

**Une sous-représentation probable du « taire »**

Au total, 4 270 questionnaires ont été exploités. La population étudiée surreprésente très probablement ceux qui nomment leur cancer, puisque ceux qui évoquent avec peine leur maladie ou, plus encore, ceux qui la nient ont eu l'occasion d'échapper à l'enquête en ne donnant pas leur accord de participation. Plus précisément, 1 543 personnes n'ont pas répondu au courrier sollicitant leur accord, 1 380 ont refusé par écrit et 1 117 au moment du contact téléphonique. Les raisons de ces différentes formes de refus restent encore, pour partie, mal connues, mais il est vraisemblable qu'une des motivations possibles a été de protéger le « taire ».

1. Voir le questionnaire en annexe pour la liste exhaustive des termes concernés.

**Analyses statistiques**

Nous avons tout d'abord analysé les différences qui pouvaient exister entre les groupes de verbalisation constitués en termes de qualité de vie et d'ajustement mental à la maladie.

La façon dont les personnes interrogées nomment leur maladie a ensuite été étudiée en partant de la verbalisation la plus précise (l'emploi de termes spécialisés) pour aller vers la non-verbalisation (l'emploi spontané d'un euphémisme non classé par la suite comme un cancer).

Nous avons cherché à décrire les caractéristiques individuelles (sociodémographiques et cliniques) associées aux différentes formes de verbalisation, à l'aide de régressions logistiques multiples.

L'étude du groupe utilisant un vocabulaire spécialisé ayant montré des spécificités liées uniquement à la localisation cancéreuse, ce groupe a été décrit séparément des autres.

Les personnes ayant utilisé spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » ont ensuite été comparées au groupe de personnes ayant spontanément employé un euphémisme. Enfin, afin de comprendre les mécanismes qui font que certaines personnes finissent par associer leur maladie à un « cancer » après avoir employé spontanément un euphémisme, nous avons comparé ces personnes à celles qui persistent à ne pas associer leur maladie à un cancer. Nous avons complété cette analyse en étudiant et en comparant les euphémismes utilisés par ces deux groupes de personnes.

**Verbaliser avec un vocabulaire spécialisé**

Sur l'ensemble des répondants, 7,7 % désignent leur maladie au départ de l'entretien en recourant à un terme spécialisé, proche du vocabulaire de leur médecin. L'emploi de ce langage spécialisé dépend spécifiquement de la localisation du cancer dont ils sont atteints. En effet, 61 % des personnes utilisant un langage spécialisé parlent d'hémopathies malignes (« leucémie », « lymphome », « maladie de Hodgkin », « myélome »), 23 % parlent de leur « mélanome », 6,4 % de leur « carcinome », 4,3 % de leur « sarcome », les autres utilisant d'autres termes spécialisés ; en comparaison, dans le reste de la population interrogée, seules 2,2 % des personnes sont atteintes d'hémopathies malignes et 1,1 % d'un mélanome. L'information contenue dans cette caractéristique englobant celle contenue dans toutes les autres (sociodémographiques, cliniques, etc.), la comparaison avec les autres groupes de verbalisation n'aurait pas de sens et n'a donc pas été étudiée.

Cette spécificité des hémopathies et des mélanomes provient vraisemblablement en partie de l'idée que, pour ces deux pathologies, le langage médical est lui-même spécifique et le terme de « cancer » est délaissé par les médecins au profit de termes plus savants. Par conséquent, plus le cancer s'éloigne dans sa forme de la représentation sociale du crabe, à savoir l'image d'une tumeur solide et évolutive, plus les patients se rapprochent jusqu'à adopter le langage médical. Ils semblent préférer utiliser le nom savant de leur pathologie, qui à la fois évite le terme « cancer », en même temps qu'il se diffuse et se banalise dans ses usages.

Pour dégager les facteurs associés au « dire », nous avons ensuite comparé les personnes qui associent spontanément leur maladie à un cancer à celles qui recourent à un euphémisme ; pour mettre en évidence les facteurs liés au « taire », nous avons comparé, parmi les personnes qui recourent à un euphémisme, celles qui finissent par associer leur maladie à un cancer à celles qui persistent à ne pas la nommer ainsi.

**Verbalisation spontanée**

Une fois mises de côté les personnes qui utilisent un vocabulaire assez spécialisé, quelles différences persistent entre celles qui parlent spontanément de « cancer » ou de « tumeur » (81 % de la population interrogée) et celles qui utilisent un euphémisme pour désigner leur pathologie (12 % de la population interrogée) ?

S'agissant des caractéristiques sociodémographiques, les plus jeunes verbalisent plus spontanément que leurs aînés (tableau 2). Il est vraisemblable que, chez les plus âgés, d'autres pathologies que le cancer l'emportent sur le sentiment de maladie, faisant que ce n'est pas nécessairement du cancer dont il est le plus question pour eux. On peut également espérer que la représentation sociale du cancer a évolué positivement depuis les années 1950, facilitant sa verbalisation chez les populations plus jeunes. De même, les femmes (92 % contre 83 % pour les hommes), les cadres (91 % contre 72 % pour les agriculteurs-exploitants) et ceux qui déclarent avoir bénéficié d'un plus grand soutien affectif et moral ont tendance à nommer plus directement leur cancer. La verbalisation plus fréquente des femmes et des plus jeunes a déjà été observée dans la littérature [Leigh *et al.*, 1980; Bracci *et al.*, 2008]. Si les personnes à haut niveau d'études, à haut niveau de revenus, les actifs et les personnes vivant en milieu urbain verbalisent spontanément leur cancer plus souvent que les autres, cette différence ne perdure pas lorsque l'on tient compte des autres caractéristiques sociodémographiques ou de la maladie.

Le fait de « dire » ou de « taire » son cancer varie également selon certaines caractéristiques liées à la maladie. Les malades atteints d'un cancer du sein ou de la prostate, mais aussi des voies aérodigestives supérieures (VADS) ou du poumon, répondent plus spontanément qu'ils ont un « cancer » ou une « tumeur », contrairement aux personnes atteintes de tumeurs urogénitales (utérus, ovaires, rein, vessie) ou d'hémopathies malignes. La verbalisation plus importante chez les femmes atteintes de cancer du sein a déjà été mise en évidence dans une étude précédente [Bracci *et al.*, 2008]. À l'évidence, recevoir des soins spécialisés, tout particulièrement des traitements combinant chimiothérapie et radiothérapie, incite fortement à employer le terme de « cancer ». De même, ceux qui se disent assez ou très gênés par les séquelles parlent plus fréquemment directement d'un cancer. À l'inverse, lorsque l'intervention soignante est moins spécifique et identifiable, ou lorsque la maladie ne laisse pas de séquelles gênantes, il semble plus facilement possible de « taire » sa maladie. En d'autres termes, moins le cancer est traité par des soins spécialisés (par exemple dans le cas d'une intervention chirurgicale sans chimiothérapie ni radiothérapie), plus il est possible d'ignorer le cancer ou, à tout le moins, de ne pas dire. Le fait que le cancer soit évolutif au moment de l'enquête semblait avoir un lien avec la verbalisation mais cet effet ne persiste pas toutes choses égales par ailleurs.

La satisfaction du patient à l'égard de ses échanges d'information avec les médecins et l'équipe soignante semble également liée au fait de « dire » ou de « taire » sa maladie. Indépendamment des autres facteurs sur les échanges d'information<sup>2</sup>, ceux qui ont le sentiment que les informations transmises étaient trop compliquées ou que leur quantité était trop importante ont plus souvent tendance à ne pas nommer spontanément leur cancer. Toutefois, cette différence ne persiste pas lorsqu'on tient compte des autres caractéristiques de la maladie. Toutes choses égales par ailleurs, seules les personnes déclarant qu'elles ne savaient pas comment poser leurs questions ont beaucoup plus souvent tendance à ne pas verbaliser leur cancer. Cela indique que, au-delà de la quantité ou la qualité des informations transmises, c'est avant tout la qualité du dialogue entre le médecin et son patient qui est en jeu.

Il apparaît donc que les femmes et les jeunes désignent plus spontanément leur « cancer », quelle que soit la pathologie et à ressources socioculturelles identiques. Retenons également l'idée qu'il est moins fréquent de désigner sa maladie par les mots « cancer » ou « tumeur » lorsque le patient ne sait pas comment poser ses questions et lorsqu'il existe des difficultés dans le soutien affectif. Enfin, la gravité des séquelles ainsi que l'administration de soins spécifiques comme la radiothérapie et la chimiothérapie poussent à verbaliser, comme s'il était dans ces cas quasiment impossible de taire, autant pour soi que vis-à-vis des autres.

TABLEAU 2

**Caractéristiques associées à l'emploi spontané  
des termes « cancer » ou « tumeur »**

	Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur » (n = 3 440)	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>87,3</b>	
<b>Sexe</b>	<b>***</b>	
Homme	82,5	1 <sup>ref.</sup>
Femme	91,6	1,7 <sup>###</sup>
<b>Zone d'habitation</b>	<b>***</b>	
Espace à dominante urbaine	88,7	
Espace à dominante rurale	83,3	
<b>Niveau d'études</b>	<b>***</b>	
Aucun diplôme-CEP	82,7	
BEP-BEPC-CAP	88,7	
Bac	90,2	
Supérieur au bac	92,6	
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>	<b>***</b>	
Inactifs	84,7	
Actifs	92,7	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>	<b>***</b>	
Agriculteurs exploitants	71,6	0,4 <sup>###</sup>
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	86,2	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	90,6	1,9 <sup>#</sup>
Professions intermédiaires	89,8	ns
Employés	90,5	1 <sup>ref.</sup>
Ouvriers	82,1	ns
N'ont jamais travaillé	89,7	ns
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	95,9	2,3 <sup>###</sup>
Prostate	85,2	2,1 <sup>###</sup>
Colon-rectum	81,1	1 <sup>ref.</sup>
VADS-poumon	92,5	2,1 <sup>#</sup>
Tumeurs urogénitales autres que prostate	77,1	0,7 <sup>#</sup>
Hémopathies malignes	69,3	0,4 <sup>###</sup>
Autres cancers	83,6	ns
<b>Traitements reçus</b>	<b>***</b>	
Chirurgie sans chimiothérapie ni radiothérapie	79,8	ns
Chimiothérapie et/ou radiothérapie	92,4	2,9 <sup>###</sup>
Autre combinaison	71,1	1 <sup>ref.</sup>
<b>Cancer évolutif au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	<b>*</b>	
Oui	91,4	
Non	86,9	
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>***</b>	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	83,2	1 <sup>ref.</sup>
Séquelles assez gênantes	90,5	1,6 <sup>###</sup>
Séquelles très gênantes	91,5	2,0 <sup>###</sup>
<b>Échanges d'informations avec l'équipe soignante</b>		
<b>Les informations médicales étaient trop compliquées</b>	<b>*</b>	
Souvent, de temps en temps	86,1	
Jamais	88,3	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur » (n = 3 440)	
	%	Odd ratio
<b>La quantité d'information donnée était trop importante</b>	***	
Souvent, de temps en temps	84,5	
Jamais	88,6	
<b>Ne savait pas comment poser ses questions</b>	**	
Oui	85,3	0,7 <sup>#</sup>
Non	89,0	1 <sup>ref.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Âge</b>	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	61,5 (12,4)	0,97 <sup>###</sup>
Ensemble du champ étudié	62,3 (12,4)	-
<b>Score de soutien affectif</b>	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	2,4 (1,1)	1,1 <sup>#</sup>
Ensemble du champ étudié	2,3 (1,1)	-
<b>Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)</b>	***	
Personnes employant spontanément « cancer » ou « tumeur »	7,5 (0,8)	
Ensemble du champ étudié	7,48 (0,8)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

<sup>#</sup>: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, <sup>##</sup>:  $p < 0,01$ , <sup>###</sup>:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, ref.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

**Lecture** • Chez les personnes étudiées, le sexe et l'âge sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) à l'emploi spontané des termes « cancer » ou « tumeur » dans une analyse bivariée. 91,6% des femmes étudiées emploient spontanément les termes « cancer » ou « tumeur ». Les personnes étudiées employant spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » ont un âge moyen de 61,5 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées employant spontanément les termes « cancer » ou « tumeur » sur le nombre de celles qui emploient un euphémisme est multiplié par: 1,7 ( $p < 0,001$ ) pour les femmes par rapport aux hommes; 0,97 ( $p < 0,001$ ) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui ont 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

**Champ** • Personnes employant spontanément soit les termes « cancer » ou « tumeur » soit un euphémisme pour nommer leur maladie.

## Nommer après hésitation

Il est admis que l'enquête ne saisit pas ceux qui verbalisent le moins car ils ont eu le loisir de refuser d'y participer, soit par écrit en amont du contact téléphonique, soit lors de ce premier contact. Pour dégager les facteurs associés au « taire », nous avons donc choisi d'étudier l'ensemble des personnes qui répondent à la première question par un euphémisme, soit 12% de l'ensemble des répondants. Parmi elles, nous avons comparé les personnes qui, lorsqu'on leur propose dans un second temps une liste fermée de maladies, persistent à ne pas associer leur maladie à un cancer à celles qui choisissent l'item « cancer » (tableau 3). Pourquoi les uns finissent par nommer leur cancer et pas les autres? À noter, l'enquête ne nous permet pas de différencier ceux qui refusent de dire et ceux qui ne savent vraiment pas qu'ils ont un cancer, notamment s'ils n'ont pas interrogé directement leur médecin sur la définition précise de leur maladie; et pour ces derniers, l'enquête ne nous permet pas non plus de savoir si c'est parce qu'ils ne voulaient pas entendre le mot « cancer » ou s'ils ne s'y attendent pas du tout.

Sur le plan sociologique, les personnes qui persistent à ne pas nommer leur cancer ne se distinguent pas fondamentalement de celles qui finissent par associer leur maladie à un cancer, que ce soit en termes d'âge, de sexe, de situation professionnelle, catégorie socio-professionnelle ou de revenus, alors que ces caractéristiques influaient en partie le fait de qualifier spontanément sa maladie par le terme « cancer ». En revanche, ces deux profils

2. Voir la question E2 du questionnaire, p. 383.

se distinguent par leur niveau d'études : les personnes qui ont un baccalauréat ou un niveau d'études supérieur finissent davantage par verbaliser. Les patients vivant en milieu urbain semblent également plus enclins à choisir un item comprenant le mot « cancer » dans la liste de maladies proposées que ceux qui vivent en milieu rural (42 % contre 34 %), mais cet effet ne persiste pas dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

TABLEAU 3

## Caractéristiques associées au passage à la verbalisation

	Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer (n = 196)	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>39,0</b>	
<b>Sexe</b>	<b>ns</b>	
Homme	39,9	
Femme	37,4	
<b>Zone d'habitation</b>	<b>*</b>	
Espace à dominante urbaine	42,0	
Espace à dominante rurale	33,5	
<b>Niveau d'études</b>	<b>*</b>	
Inférieur au bac	36,5	1 <sup>ref.</sup>
Bac et +	48,6	2,0 <sup>#</sup>
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	52,8	3,0 <sup>#</sup>
Prostate	60,0	3,5 <sup>##</sup>
Côlon-rectum	29,5	1 <sup>ref.</sup>
VADS-poumon	44,0	ns
Tumeurs urogénitales autres que prostate	19,5	ns
Hémopathies malignes	20,6	ns
Autres cancers	37,5	ns
<b>Traitement par radiothérapie</b>	<b>**</b>	
Oui	50,0	
Non	35,4	
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>*</b>	
Aucune séquelle ou peu ou pas gênantes	34,3	1 <sup>ref.</sup>
Séquelles assez gênantes	46,7	1,7 <sup>#</sup>
Séquelles très gênantes	47,1	ns
<b>Information sur la maladie au moment de l'enquête</b>	<b>*</b>	
Tout à fait ou plutôt suffisante	40,8	1,8 <sup>#</sup>
Plutôt ou très insuffisante	27,0	1 <sup>ref.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Âge</b>	<b>ns</b>	
Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer	66,5 (10,4)	
Ensemble du champ étudié	67,5 (11,1)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	<b>*</b>	
Personnes employant un euphémisme associé par la suite à un cancer	60,5 (18,1)	
Ensemble du champ étudié	58,6 (18,6)	-

\* : test significatif à  $p < 0,05$ , \*\* :  $p < 0,01$ , \*\*\* :  $p < 0,001$ , ns : non significatif.

# : test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ## :  $p < 0,01$ , ### :  $p < 0,001$ , ns : non significatif, ref. : modalité de référence pour les variables qualitatives.

**Lecture** • Chez les personnes étudiées, le niveau d'études et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ( $p < 0,05$ ) au passage à la verbalisation dans une analyse bivariée. 48,6% des personnes étudiées de niveau d'études « bac et + » associent l'euphémisme initialement employé à un cancer. Les personnes étudiées associant l'euphémisme initialement employé à un cancer ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 60,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées associant l'euphémisme employé à un cancer sur le nombre de celles qui ne l'associent pas à un cancer est multiplié par 2,0 ( $p < 0,01$ ) pour les personnes de niveau d'études « bac et + » par rapport à celles de niveau inférieur.

**Champ** • Personnes employant spontanément un euphémisme pour nommer leur maladie.

Sur le plan médical, ce sont principalement les malades atteints d'un cancer de la prostate et du sein qui finissent par utiliser le terme « cancer » en cours d'entretien. Cette évolution laisse entendre que des résistances s'expriment en première intention pour nommer un cancer d'organe très chargé en fonctions symboliques, mais que ces réticences cèdent malgré tout. Ce mouvement du taire vers le dire révèle une tendance plus générale : le tabou, lié à ces pathologies qui véhiculaient des représentations sociales potentiellement désagréables, semble se lever, peut-être sous l'effet du développement des campagnes médiatiques telles que celles en faveur du dépistage des cancers de certains organes (sein, prostate ou côlon). La levée de ce tabou est aussi sans doute liée à la prise de parole publique et collective par des malades, telles les femmes atteintes d'un cancer du sein.

S'agissant des autres caractéristiques de la maladie, les patients traités par radiothérapie et atteints d'un cancer de moins bon pronostic finissent plus souvent que les autres par dire le mot « cancer », mais ce premier constat ne se confirme pas lorsque l'analyse statistique introduit d'autres éléments. En revanche, le fait de se sentir assez gêné par les séquelles concerne davantage les patients qui finissent par choisir une maladie comprenant le mot « cancer », même dans une analyse toutes choses égales par ailleurs.

La question de la satisfaction des patients à l'égard de l'information reçue a également un impact sur le fait de nommer son cancer après hésitation ou de persister à le « taire » : ceux qui estiment être suffisamment informés reconnaissent davantage avoir un cancer lorsqu'on leur propose une liste de maladies. Ce résultat confirme l'importance de la qualité de la relation médicale, ce que les malades n'ont cessé de pointer ces dernières années dans des activités publiques et associatives, soulignant que les conditions de l'annonce et les formes de la prise en charge médicale et soignante augurent beaucoup la manière dont ils vivent par la suite le traitement de leur cancer, une expérience personnelle et singulière.

En résumé, nos résultats indiquent que le fait de qualifier sa maladie par un euphémisme sans jamais l'associer à un cancer concernerait davantage des personnes moins diplômées, atteintes d'un cancer autre que du sein ou de la prostate, déclarant des séquelles assez gênantes, et s'estimant les moins bien informés. En revanche, les patients de ce groupe ne se distinguent pas par leur catégorie socioprofessionnelle, leur sexe ou leur âge.

## Euphémiser

Il existe des euphémismes variés pour ne pas prononcer le mot « cancer » ou un terme aussi signifiant. Les diverses manières de répondre par euphémisme à la première question filtre ont pu être regroupées en quatre catégories (graphique 2).

La première rassemble tous les termes qui renvoient à l'idée d'une tumeur solide, tels que « polype », « nodule » ou « kyste ». Ces formules sont davantage employées par les patients qui, même lorsqu'on leur propose une liste de maladies parmi lesquelles figure le « cancer », persistent à ne pas nommer leur maladie : 43 % des personnes qui résistent à la verbalisation utilisent ce vocabulaire, contre seulement 9,2 % des personnes qui finissent par nommer leur cancer. Employer l'une de ces expressions semble donc l'une des manières les plus usitées pour ne pas dire « cancer ». À moins qu'il ne s'agisse de reprendre un langage médical qui fait écran, comme cela peut-être aussi le cas dans la relation médicale, rappelons qu'on ignore si le patient est informé de son diagnostic, et plus encore si le médecin a utilisé le mot « cancer ».

La seconde catégorie regroupe tous les termes qui évoquent une intervention chirurgicale, telles que « ablation » ou « opération ». On peut penser que l'euphémisme est d'autant

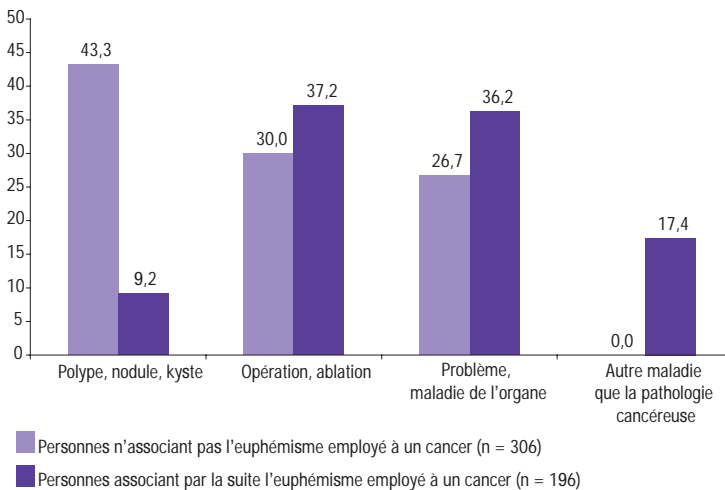
plus facile que l'intervention chirurgicale n'est couplée à aucun protocole de soins spécialisés (chimiothérapie ou radiothérapie). 30 % des personnes qui ne parlent à aucun moment de leur cancer se rangent dans cette catégorie, contre 38 % de ceux qui finissent par le dire.

La troisième catégorie se caractérise par l'évasion ou la dissimulation : il est en effet question d'un « problème à... » et plus fréquemment encore « d'une maladie de l'organe ». 27 % des personnes qui ne désignent jamais leur maladie par le mot « cancer » utilisent ce vocabulaire, contre 36 % de ceux qui finissent par dire.

La quatrième catégorie n'est présente que chez les personnes qui ont fini par parler de cancer : c'est le cas de 17 % d'entre elles. Ces dernières parlent de leur diabète ou d'un tout autre souci de santé qui ne laisse pas deviner qu'elles sont atteintes d'une pathologie cancéreuse à deux ans du diagnostic. Les patients qui ont parlé en ces termes ont tous dit « cancer » un peu plus tard, confondant probablement les raisons spécifiques de l'entretien avec d'autres pathologies dont ils sont probablement atteints, alors qu'elles prennent manifestement dans leur quotidien une place plus grande que le cancer.

## GRAPHIQUE 2

### Répartition des euphémismes employés spontanément pour désigner la pathologie cancéreuse, en fonction du degré de verbalisation, en %



Champ • Personnes employant spontanément un euphémisme pour nommer leur maladie.

## Conclusion

Les deux orientations offertes entre « se dire » et « se taire » son cancer ne sont pas si clivées et l'on ne peut établir de ligne de partage claire entre elles. Cette étude montre toutefois qu'il est faux de croire que les cancers d'organe comme le sein, le côlon ou la prostate, seraient plus tus que les autres pour des raisons liées à la fonction symbolique de l'organe, comme si la honte devait toujours envahir le parler sur soi. Des silences s'imposent. Il en existe. Mais ils englobent toute la maladie pour celui qui se tait, et jusqu'à son nom qui peut ne pas se dire, ni chez le médecin, ni auprès des autres, les proches, et par

fois même ni à ses propres yeux. La tendance générale est malgré tout au dépassement des silences et des refus de nommer, surtout lorsque les patients entament des soins spécialisés, donnant à la parole sur soi l'importance qu'elle a effectivement occupée dans l'espace public ces dix dernières années, notamment à partir du travail des associations de malades et aussi, très probablement, en conséquence des messages de prévention du cancer.

La verbalisation est aussi associée à des parcours cliniques. Les caractéristiques de la prise en charge médicale (les types de traitements administrés) augurent beaucoup de la verbalisation.

Enfin, verbaliser est également lié avec ce qui se vit à la maison, chez soi, avec les siens, les proches, absents ou présents, eux-mêmes parlant ou taisant. Dans ces conditions, les plus jeunes et les femmes en général paraissent les mieux dotés pour nommer le cancer. Il est difficile à ce stade de préciser exactement pour quelles raisons, sauf à supposer qu'une parole générale sur le cancer s'est mise en forme ces dernières années, tendant à faire sortir la pathologie des zones d'ombre, voire de tabou dans lesquelles elle a pourtant longtemps été cantonnée. À moins de considérer les jeunes et les femmes comme les acteurs culturels d'un changement de comportement face à la maladie grave, tout comme on en retrouve la marque identitaire dans d'autres sphères d'activité sociale.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2007, « La mort, le malade, le proche. Une question de communication entre Ego et Alter et Autrui. », *Questions de communication*, p 149-158.
- Bracci R., Zanon E., Cellerino R., Gesuita R., Puglisi F., Aprile G., Barbieri V., Misuraca D., Venuta S., Carle F., Piga A., 2008, « Information to cancer patients: a questionnaire survey in three different geographical areas in Italy », *Supportive Care in Cancer*, In Press.
- Leigh H., Ungerer J., Percarpio B., 1980, « Denial and helplessness in cancer patients undergoing radiation therapy: sex differences and implications for prognosis », *Cancer*, Jun 15; 45(12):3086-9.

# Qui sont ces patients qui se disent guéris?

---

Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba

À la question « Actuellement, êtes-vous guéri? », 43 % des personnes interrogées répondent par l'affirmative, 42 % par la négative et 15 % ne se prononcent pas. L'analyse statistique des facteurs associés à ce sentiment de guérison fait apparaître des résultats convergents pour les cancers du sein, de la prostate ou côlon-rectum. Les patients qui s'estiment guéris sont ceux qui bénéficient d'une bonne qualité de vie, qui se sentent en bonne santé et qui ont le sentiment d'un retour à la normale, s'agissant de leur réinsertion sociale, notamment professionnelle, mais aussi de leur vie sexuelle. La conception profane de la guérison obéit donc à des logiques propres, distinctes de la rationalité médicale. Elle épouse ici en creux les contours des représentations sociales de la maladie. Le sentiment de guérison reflète aussi les interactions qui se sont établies avec les soignants ou parfois avec d'autres malades. Il apparaît également lié au soutien dont a pu bénéficier le patient dans son entourage et aux efforts déployés pour « s'ajuster » psychologiquement au cancer.

« **ACTUELLEMENT**, êtes-vous guéri? » : cette question peut sembler saugrenue lorsqu'elle est posée à une personne atteinte d'un cancer seulement deux ans après l'établissement du diagnostic. En effet, dans le meilleur des cas, le patient est en rémission complète, c'est-à-dire que tous les signes de la maladie ont disparu. Mais à compter de cette disparition, les médecins considèrent le plus souvent qu'il faut attendre environ cinq années sans rechute pour que le cancer soit déclaré « guéri ». Pourtant, parmi les patients atteints de cancer interrogés en 2004 lors de l'Enquête nationale sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer, 43 % se disent guéris, 42 % répondent par la négative et 15 % ne se prononcent pas.

Du point de vue strictement médical, ce sentiment de guérison peut être considéré comme une perception erronée. Les rechutes n'étant malheureusement pas rares, les personnes qui nourrissent ce sentiment s'exposent à terme à une cruelle désillusion. En effet, parmi les personnes atteintes, le taux de surmortalité annuelle reste supérieur à 5 % jusqu'à cinq ans

après le diagnostic [INSERM, 2005]. Les patients confondent-ils guérison et rémission? De nombreux travaux ont montré que les patients ne comprennent pas ce que leur disent les médecins [Bouhris *et al.*, 1989; Hadlow et Pitts, 1991; Cicourel, 2002]. Mais dans la présente enquête, seuls 58% des patients qui se disent guéris sont, d'après leur médecin traitant, en rémission. Le sentiment de guérison ne semble donc pas réductible à la notion de rémission. De même, 50% des patients qui se disent guéris craignent une récurrence et 39% jugent leur maladie chronique, ce qui peut sembler contradictoire avec l'affirmation d'une guérison. Le sentiment de guérison ne recouvre donc pas forcément le sens usuel d'une disparition totale des manifestations de la maladie et d'un retour à la santé.

Les sciences sociales peuvent nous aider à comprendre pourquoi des patients atteints d'un cancer s'estiment guéris deux ans seulement après le diagnostic, avec parfois un décalage important par rapport à leur statut médical « objectif ». Tout d'abord, la psychologie sociale a montré que les patients construisent des représentations de leur maladie, notamment sur ses causes, ses conséquences, mais aussi les possibilités de sa guérison [Weinman *et al.*, 1996]. Se considérer guéri est une « illusion positive » qui permet de reconstruire sa vie en oubliant le risque de rechute [Taylor et Armor, 1996]. D'ailleurs, dans l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes d'un cancer, les patients ne se disant pas guéris sont plus nombreux (68%) à craindre une récurrence. Au-delà, la psycho-oncologie souligne l'importance des stratégies d'ajustement mises en œuvre par les patients face à la maladie et soutenues par les soignants [Watson *et al.*, 1999]. Les patients sont invités à être optimistes et combattifs face à la maladie : ils sont poussés à « penser positif », à croire en leur guérison future et à croire que cette conviction elle-même les rapproche de la guérison [Wilkinson et Kitzinger, 2000]. Croire à sa guérison deux ans après le diagnostic pourrait révéler un excès de « pensée positive ». En outre, une fois les soins achevés, l'entourage des personnes atteintes pourrait faire pression sur le malade pour qu'il se considère guéri [Bataille, 2003]. À des degrés divers, l'environnement social du patient semble donc inviter ce dernier à se convaincre que la guérison est proche, voire déjà effective. Dans cette étude, il s'agit d'examiner qui sont ces patients qui se sentent guéris.

## Le sentiment de guérison

### *Le sentiment de guérison parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein*

Premier résultat remarquable, le sentiment de guérison semble indépendant des caractéristiques sociodémographiques des patientes. En effet, parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, ce sentiment ne varie ni selon l'âge, ni selon la situation de couple, ni selon les niveaux de diplôme ou de revenus. En revanche, la probabilité de se déclarer guérie augmente avec les scores de qualités de vie physique et psychique.

Concernant le stade d'évolution et le traitement de la pathologie, les variations observées sont presque toutes significatives (tableau 1). Les patientes en rémission se disent effectivement plus souvent guéries que les autres (53% contre 42%). En revanche, celles qui ont suivi une chimiothérapie ou qui sont sous hormonothérapie se sentent moins souvent guéries<sup>1</sup>. Quant aux femmes ayant subi une mastectomie puis une reconstruction mammaire, elles se disent plus souvent guéries que celles qui ont subi seulement la première (57% contre 43%).

S'agissant des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, les patientes qui estiment conserver beaucoup de séquelles sont presque deux fois moins nombreuses à se dire

1. Les femmes n'ayant pas été opérées se sentaient aussi moins souvent guéries (36%), mais cette modalité n'a pas été conservée, son effectif étant très faible.

TABLEAU I

### Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>48</b>	
<b>Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	<b>***</b>	
Rémission complète	53	1,4 <sup>##</sup>
Stable ou évolutif	42	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitement par chimiothérapie</b>	<b>***</b>	
Oui	43	0,8 <sup>#</sup>
Non	53	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitement par hormonothérapie</b>	<b>*</b>	
Oui	45	0,8 <sup>#</sup>
Non	51	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitement chirurgical</b>	<b>*</b>	
Tumorectomie	48	1 <sup>ref.</sup>
Mastectomie sans reconstruction mammaire	43	ns
Mastectomie avec reconstruction mammaire	57	1,6 <sup>#</sup>
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>***</b>	
Pas du tout	63	1,9 <sup>##</sup>
Un peu	49	ns
Beaucoup	35	1 <sup>ref.</sup>
<b>Impact sur l'activité professionnelle</b>	<b>***</b>	
Fait son travail aussi bien ou mieux qu'avant la maladie	60	1 <sup>ref.</sup>
Fait son travail moins bien qu'avant la maladie	34	0,6 <sup>#</sup>
A cessé de travailler	37	0,5 <sup>##</sup>
Ne travaillait pas au moment du diagnostic	49	ns
<b>A été l'objet de discrimination ou de rejet directement lié à la maladie</b>	<b>***</b>	
Oui	32	0,7 <sup>#</sup>
Non	50	1 <sup>ref.</sup>
<b>A été en contact avec une association de malades depuis le diagnostic</b>	<b>***</b>	
Oui	32	0,6 <sup>#</sup>
Non	49	1 <sup>ref.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante</b>	<b>***</b>	
Personnes se déclarant guéries	7,5	1,1 <sup>#</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	7,1	-
<b>Qualité de vie (SF-36)</b>		
<b>Score de qualité de vie mentale</b>	<b>***</b>	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,1 <sup>#</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	42	-
<b>Score de qualité de vie physique</b>	<b>***</b>	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,4 <sup>###</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	41	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

#: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ##:  $p < 0,01$ , ###:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, <sup>ref.</sup>: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les femmes étudiées, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au fait de se déclarer guérie dans une analyse bivariée. 53% des femmes étudiées dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéries. Les femmes étudiées se déclarant guéries ont un score moyen d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante de 7,5. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de femmes étudiées qui se déclarent guéries sur le nombre de celles qui ne se déclarent pas guéries est multiplié par: 1,4 ( $p < 0,01$ ) pour celles dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à celles dont ce n'était pas le cas; 1,1 ( $p < 0,05$ ) pour celles qui ont un score d'échanges d'informations avec les médecins et l'équipe soignante de 1 point de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 5 par rapport à celles qui en ont un de 4).

Champ • Femmes atteintes d'un cancer du sein ( $n = 1294$ ).

## MÉTHODOLOGIE

Nous avons étudié séparément les cancers du sein, de la prostate et le cancer colorectal. Les facteurs pris en compte sont les suivants : type de traitement et stade d'évolution de la maladie au moment de l'enquête d'après le diagnostic du médecin traitant ; conséquences de la maladie sur la vie quotidienne (séquelles perçues, impacts sur le travail et la sexualité, expériences de rejet lié à la maladie) et combativité du patient [Cayrou *et al.*, 1993] ; interactions sociales autour de la maladie (échanges d'information avec les médecins et l'équipe soignante, contacts avec une association de malades, soutien des proches) ; qualité de vie perçue [Leplege *et al.*, 1998] ; et enfin caractéristiques sociodémographiques. Le score sur les échanges d'informations avec les médecins varie de 3 à 9 :

- 3 pour les patients qui répondent qu'il n'est « jamais » arrivé que l'équipe soignante ne prenne pas assez de temps pour répondre à leurs questions, qu'eux-mêmes soient dans l'incapacité de poser des questions ou que les informations médicales aient été trop compliquées ;
- 9 pour les patients qui répondent « souvent » à ces trois questions.

Les trois cancers étudiés sont les plus courants. Le cancer du sein représente 30 % de l'échantillon (1 294 patientes avec un âge moyen de 58 ans, 48 % se disant guéries, 52 % étant en rémission selon leur médecin), le cancer de la prostate 21 % (915 patients de 69 ans en moyenne, 42 % « guéris », 49 % en rémission) et le cancer colorectal 11 % (413 patients de 66 ans en moyenne, 40 % « guéris », 46 % en rémission, ce dernier effectif impliquant une moindre puissance statistique des analyses menées). Les tableaux présentés comparent les patients qui se disent guéris aux autres (en agrégeant les réponses négatives et les non-réponses) et se limitent aux variables qui restent associées au sentiment de guérison dans des modèles logistiques multivariés. Certains résultats jugés éclairants bien que seulement significatifs dans les analyses bivariées seront cités dans le texte (sans être présentés dans les tableaux pour ne pas surcharger ceux-ci). Les seuils de significativité pour la sélection des variables explicatives dans les modèles sont fixés à 5 % dans le cas du cancer du sein et 10 % pour les deux autres localisations, en raison d'effectifs plus faibles. Les tests statistiques utilisés sont le T de Student en bivarié pour les variables quantitatives, le Chi<sup>2</sup> de Pearson en bivarié pour les variables qualitatives, et le Chi<sup>2</sup> de Wald pour les odds ratios des modèles logistiques multivariés.

guéries que celles qui jugent n'avoir conservé aucune séquelle (35 % contre 63 %). Relativement à celles qui estiment que leur capacité de travail n'a pas été altérée, celles qui pensent travailler moins bien qu'avant et celles ayant cessé de travailler ont deux fois moins de chances de se dire guéries. De plus, les femmes qui estiment que leur maladie a eu des conséquences négatives sur leur vie sexuelle sont moins enclines à se juger guéries, cet effet disparaissant une fois pris en compte les effets des autres variables. Par ailleurs, les patientes qui ont déjà eu le sentiment d'être rejetées à cause de leur maladie se disent moins souvent guéries. Enfin, la probabilité à se dire guérie augmente avec l'esprit combatif dont ont fait preuve les patientes face à la maladie, même si cet effet n'est plus significatif dans l'analyse multivariée (en raison de la forte corrélation entre l'esprit combatif et la qualité de vie).

Du point de vue des interactions sociales qui se nouent autour de la maladie, plus les patientes sont satisfaites des informations échangées avec les soignants, plus elles ont tendance à se dire guéries. Celles qui ont été en contact avec une association de malades sont en revanche moins nombreuses dans ce cas (32 % contre 49 %). De plus, les femmes qui rapportent avoir été très soutenues sur les plans affectif et moral, à la fois par leur compagnon ou au moins par un membre de leur famille et un(e) ami(e), se disent un peu plus souvent guéries (cette relation disparaissant dans l'analyse multivariée).

### *Le sentiment de guérison parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate*

Parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate, le sentiment de guérison ne dépend pas du niveau de revenus. En revanche, il est plus fréquent parmi les hommes vivant en couple (44 % contre 29 %) et décroît avec l'âge (tableau 2). Par ailleurs, comme pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, les patients en rémission et ceux qui estiment avoir une meilleure qualité de vie (physique ou psychique) sont plus enclins à se juger guéris.

Concernant le traitement de la pathologie, les hommes qui ont suivi une hormonothérapie s'estiment moins souvent guéris (31 % contre 49 %), de même que ceux qui ont suivi une chimiothérapie (26 % contre 43 %), cette dernière relation s'estompant une fois pris en compte l'impact de la qualité de vie physique. Le résultat observé pour l'hormonothérapie s'explique sans doute par le fait que ce traitement est souvent prescrit pour cinq ans, autrement dit, ces patients seraient toujours sous traitement. L'effet de la chimiothérapie sur le sentiment de guérison s'expliquerait quant à lui par les effets secondaires de ce traitement. Enfin, les hommes qui ont subi une prostatectomie radicale sont plus enclins à se sentir guéris (53 %).

Du point de vue des conséquences de la maladie sur la vie quotidienne, les hommes qui disent avoir gardé beaucoup de séquelles de leur maladie et des traitements se jugent moins souvent guéris (34 % contre 53 % parmi ceux déclarant ne pas avoir conservé de séquelles). Par ailleurs, les hommes les plus combattifs face à la maladie pensent plus fréquemment être guéris, de même que ceux qui considèrent que leur capacité de travail n'a pas été altérée (59 %) – même si ces deux résultats ne sont plus significatifs dans l'analyse multivariée.

S'agissant enfin des relations sociales lors de la maladie, deux résultats sont significatifs lorsqu'ils sont examinés séparément, mais ne sont pas retenus dans le modèle qui prend en compte les effets des autres variables. D'une part, plus les hommes atteints d'un cancer de la prostate se déclarent satisfaits des informations échangées avec les médecins et l'équipe soignante, plus ils ont tendance à se penser guéris. D'autre part, les hommes qui disent avoir été très soutenus sur les plans affectif et moral au cours des douze derniers mois par leurs proches (compagnon, ami(e)(s), membre(s) de la famille) se jugent eux aussi un peu plus souvent guéris (ce dernier effet disparaît lorsque l'effet de la vie en couple est pris en compte).

### *Le sentiment de guérison parmi les patients atteints d'un cancer colorectal*

Concernant enfin les femmes et les hommes parmi lesquels un cancer colorectal a été diagnostiqué deux ans auparavant, peu de facteurs sont associés au sentiment de guérison, en partie en raison d'un manque de puissance statistique. En particulier, aucune caractéristique sociodémographique n'apparaît ici associée au sentiment de guérison dans le modèle statistique final, pas même le sexe. Toutefois, dans l'analyse examinant séparément l'effet de chaque variable sur le sentiment de guérison, les patients qui se disent guéris appartiennent à des foyers dont les ressources mensuelles sont plus élevées (2 250 euros en moyenne, contre 1 848 euros pour les autres patients atteints d'un cancer colorectal). On retrouve aussi d'autres facteurs déjà associés au sentiment de guérison pour les deux autres localisations de cancer étudiées : les patients qui ont bénéficié d'un acte chirurgical, ceux qui sont les plus combattifs face à la maladie, ainsi que les plus satisfaits à l'égard des échanges d'informations avec les soignants, se déclarent plus souvent guéris, de même que ceux qui jugent que la maladie n'a affecté ni leur aptitude au travail ni leur vie sexuelle. Enfin, nous retrouvons ici les invariants des deux modèles précédents : les patients qui bénéficient d'une meilleure qualité de vie, physique ou psychique, ceux dont le médecin estime qu'ils sont en rémission et ceux qui déclarent peu ou pas de séquelles, jugent plus souvent être guéris de leur cancer deux ans après le diagnostic (tableau 3).

TABLEAU 2

### Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les hommes atteints d'un cancer de la prostate à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>42</b>	
<b>Âge</b>	*	
49- 59 ans	53	1 <sup>ref.</sup>
60-69 ans	43	0,6 <sup>#</sup>
70-79 ans	42	ns
80 ans et plus	27	ns
<b>Vie en couple</b>	**	
Oui	44	1 <sup>ref.</sup>
Non	29	0,5 <sup>##</sup>
<b>Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	***	
Rémission complète	52	1,6 <sup>##</sup>
Stable ou évolutif	33	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitement par hormonothérapie</b>	***	
Oui	31	0,7 <sup>#</sup>
Non	49	1 <sup>ref.</sup>
<b>Traitement chirurgical</b>	***	
Pas de traitement chirurgical	32	1 <sup>ref.</sup>
Résection endoscopique	34	ns
Prostatectomie radicale	53	2,0 <sup>###</sup>
<b>Séquelles ressenties</b>	***	
Pas du tout	53	1,9 <sup>##</sup>
Un peu	43	1,4 <sup>#</sup>
Beaucoup	34	1 <sup>ref.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Qualité de vie (SF-36)</b>		
<b>Score de qualité de vie mentale</b>	***	
Personnes se déclarant guéries	48	§1,2 <sup>##</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	44	-
<b>Score de qualité de vie physique</b>	***	
Personnes se déclarant guéries	46	§1,5 <sup>###</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	41	-

\* : test significatif à  $p < 0,05$ , \*\* :  $p < 0,01$ , \*\*\* :  $p < 0,001$ , ns : non significatif.

<sup>#</sup> : test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, <sup>##</sup> :  $p < 0,01$ , <sup>###</sup> :  $p < 0,001$ , ns : non significatif, <sup>ref.</sup> : modalité de référence pour les variables qualitatives.

§ : odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

Lecture • Chez les hommes étudiés, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score de qualité de vie mentale sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au fait de se déclarer guéri dans une analyse bivariable.

52% des hommes étudiés dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéris.

Les hommes étudiés se déclarant guéris ont un score moyen de qualité de vie mentale de 48.

Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre d'hommes étudiés qui se déclarent guéris sur le nombre de ceux qui ne se déclarent pas guéris est multiplié par : 1,6 ( $p < 0,01$ ) pour ceux dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à ceux dont ce n'était pas le cas. 1,1 ( $p < 0,05$ ) pour ceux qui ont un score de qualité de vie mentale de 10 points de plus (par exemple, pour ceux qui ont un score de 50 par rapport à ceux qui en ont un de 40).

Champ • Hommes atteints d'un cancer de la prostate (n = 915).

TABLEAU 3

### Caractéristiques associées au sentiment de guérison parmi les personnes atteintes d'un cancer colorectal à deux ans du diagnostic

	Personnes se déclarant guéries	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>40</b>	
<b>Stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête (questionnaire médical)</b>	<b>***</b>	
Rémission complète	48	1,6 <sup>#</sup>
Stable ou évolutif	34	1 <sup>ref.</sup>
<b>Séquelles ressenties</b>	<b>***</b>	
Pas du tout	57	2,6 <sup>##</sup>
Un peu	42	1,7 <sup>#</sup>
Beaucoup	22	1 <sup>ref.</sup>
	<b>Moyenne (écart type)</b>	<b>Odd ratio</b>
<b>Qualité de vie (SF-36)</b>		
<b>Score de qualité de vie mentale</b>	<b>***</b>	
Personnes se déclarant guéries	47	\$1,4 <sup>##</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	42	-
<b>Score de qualité de vie physique</b>	<b>***</b>	
Personnes se déclarant guéries	45	\$1,4 <sup>###</sup>
Personnes ne se déclarant pas guéries	39	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

<sup>#</sup>: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, <sup>##</sup>:  $p < 0,01$ , <sup>###</sup>:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, <sup>ref.</sup>: modalité de référence pour les variables qualitatives.

§: odd ratio calculé pour 10 unités supplémentaires de la variable.

**Lecture** • Chez les personnes étudiées, le stade d'évolution du cancer au moment de l'enquête et le score de qualité de vie mentale sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au fait de se déclarer guéri dans une analyse bivariée. 48 % des personnes étudiées dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête se déclarent guéries. Les personnes étudiées se déclarant guéries ont un score moyen de qualité de vie mentale de 47. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées qui se déclarent guéries sur le nombre de celles qui ne se déclarent pas guéries est multiplié par: 1,6 ( $p < 0,01$ ) pour celles dont le cancer était en rémission complète au moment de l'enquête par rapport à celles dont ce n'était pas le cas, 1,4 ( $p < 0,05$ ) pour celles qui ont un score de qualité de vie mentale de 10 points de plus (par exemple, pour celles qui ont un score de 50 par rapport à celles qui en ont un de 40).

**Champ** • Personnes atteintes d'un cancer colorectal ( $n = 413$ ).

## Les critères du sentiment de guérison pour les profanes

### Le retour à la santé

Quel que soit le cancer considéré, le sentiment de guérison semble essentiellement déterminé par les qualités de vie physique et psychique. L'une et l'autre sont mesurées à partir de questions portant sur la façon dont les patients perçoivent leur santé: Comment jugent-ils leur état de santé? Souffrent-ils de douleurs physiques? Se sentent-ils fatigués ou dynamiques, nerveux, abattus ou heureux? Les patients qui se sentent à nouveau en bonne santé, dans leur corps et dans leur tête, sont les plus enclins à se penser guéris. Autrement dit, dans une logique profane, le sentiment de guérison ne résulte pas des examens médicaux (recherche de tumeurs ou d'éventuelles métastases) ou de considérations statistiques qui recommandent la patience; en effet, la guérison est souvent définie par la médecine comme une rémission stable pendant un temps donné, après lequel le patient est considéré comme n'étant plus exposé à un risque de cancer supérieur à la moyenne. Pour les profanes, la guérison signifierait plutôt le retour à la santé subjective, et notamment l'absence relative de douleurs et de fatigue, le « silence retrouvé des organes », pour paraphraser la célèbre formule du chirurgien René Leriche.

Dès lors, tout ce qui empêche le patient de juger que son état de santé est revenu à la normale contrarie sa propension à se juger guéri: dans nos analyses, quel que soit le cancer

considéré, plus le patient perçoit des séquelles de sa maladie, moins il est susceptible de se dire guéri. L'effet de certains traitements sur le sentiment de guérison peut être interprété dans le même sens, dans la mesure où la chimiothérapie, l'hormonothérapie et la radiothérapie ont des effets secondaires lourds, dont certains persistent après le traitement. Les patients qui ont enduré ces traitements se sentent en moins bonne santé, sont moins enclins à juger que leur état est revenu à la normale et se disent donc moins souvent guéris. Par exemple, la perte des cheveux provoquée par la chimiothérapie altère la perception de soi, l'estime de soi et l'image du corps [Carpenter et Brockopp, 1994] ; elle est souvent durement ressentie, en particulier par les femmes, d'autant qu'elle rappelle constamment son cancer au patient [Münstedt *et al.*, 1997 ; Rosman, 2004].

À l'inverse, le fait d'avoir subi une intervention chirurgicale semble favoriser le sentiment d'être guéri, même si ce résultat ne reste pas toujours significatif dans les analyses multivariées. Dans la mesure où les profanes se représentent fréquemment le cancer comme un corps étranger qui croît dans leur organisme et qu'il faut éliminer, l'ablation de l'organe atteint peut nourrir le sentiment de ne plus avoir le cancer et donc d'être guéri [Sontag, 1993 ; Pinell, 1992].

### *Le retour à une vie sociale « normale »*

En revanche, lorsque la chirurgie prive le patient d'un organe qui joue un rôle identitaire important, elle refrène le sentiment de guérison. De fait, celui-ci est plus fréquent parmi les femmes qui ont bénéficié à la fois d'une mastectomie et d'une reconstruction mammaire (57 % contre 43 % pour celles qui n'avaient subi que la mastectomie) : elles sont plus susceptibles de juger qu'on leur a « enlevé » leur cancer tout en ayant recouvré l'intégrité de leur apparence physique [Rowland *et al.*, 2000].

L'ambivalence de l'impact de la chirurgie sur le sentiment de guérison est aussi illustré par le cancer colorectal<sup>2</sup> : en effet, avoir bénéficié d'une chirurgie colorectale est associé au fait de se sentir guéri, sauf en cas de colostomie définitive. Ces résultats suggèrent que l'image du corps, non renseignée dans la présente étude, joue probablement un rôle intermédiaire majeur pour expliquer les liens observés entre les traitements reçus et le sentiment de guérison à deux ans du diagnostic. Notons par ailleurs que les effets péjoratifs des traitements du cancer sur l'image du corps ont fait l'objet d'une littérature abondante [voir par exemple Contant *et al.*, 2000 et De Haes *et al.*, 2003].

Si pour les profanes la guérison semble être assimilée à un retour à une santé « normale », encore faut-il préciser le caractère profondément social de cette normalité. Cette dimension sociale est déjà largement présente dans les questions utilisées pour calculer les scores de qualité de vie physique ou psychique, qui font référence à des activités quotidiennes : L'enquêté se sent-il capable de faire du sport, déplacer une table, porter ses courses, se laver, s'habiller, monter des escaliers ? Se sent-il diminué dans sa capacité à mener à bien des activités professionnelles ou domestiques, dans sa vie sociale, ses relations interpersonnelles ? De même, nos analyses montrent que les patients qui estiment que la maladie n'a affecté ni leurs aptitudes professionnelles ni leur vie sexuelle se disent plus souvent guéris, avec cependant une relation négative entre guérison et discrimination perçue dans le cas des femmes atteintes d'un cancer du sein : celles qui se sont senties stigmatisées se jugent moins souvent guéries. Ces résultats renouent avec les travaux de Claudine Herzlich [1969] sur les représentations profanes de la maladie. Pour les profanes, la ligne de partage entre la santé et la maladie renvoie à l'évolution du rapport à la société : est

2. Même si les effectifs correspondants ne permettent pas un traitement statistique fin et la mise en évidence de résultats multivariés significatifs.

malade celui qui est réduit à l'inactivité, à une moindre participation à la vie sociale, voire qui en est exclu, et qui doit modifier son mode de vie et reconsidérer son identité sociale.

### *Sentiment de guérison et interactions avec les personnels soignants*

Parmi les résultats seulement significatifs dans les analyses bivariées, d'autres, relatifs cette fois aux interactions avec les soignants, méritent d'être discutés.

La corrélation positive, pour chaque localisation de cancer considérée, entre le fait de se dire guéri et le diagnostic de rémission posé par le médecin peut s'interpréter d'au moins deux façons. *A priori*, les patients en rémission ne souffrent plus ni des manifestations de la maladie, ni des effets secondaires transitoires des traitements, même s'ils n'échappent pas à d'éventuels effets permanents. Ils ont donc davantage de chances de se sentir en bonne santé. Toutefois, la relation entre le sentiment de guérison et le diagnostic de rémission persiste, même une fois prises en compte les qualités de vie physique et psychique. Une autre interprétation serait de supposer que les médecins communiquent le diagnostic de rémission aux patients, ce qui semble raisonnable, et que cette information incite une partie de ces derniers à se juger guéri.

Toutefois, le sentiment de guérison ne peut être réduit à l'incompréhension profane d'une notion médicale, pas plus qu'à une mauvaise communication entre le médecin et son patient. En effet, pour les trois localisations de cancer considérées, ce sont les patients qui se déclarent les plus satisfaits à l'égard des échanges d'informations avec les soignants qui se disent le plus souvent guéris. Paradoxalement, une bonne communication entre le médecin et le patient favorise donc une croyance médicalement « erronée » chez ce dernier. Il est possible que cette bonne communication corresponde à des patients « modèles » du point de vue du médecin, qui prennent à cœur leur rôle de malade, ce qui implique notamment de vouloir aller mieux [Parsons, 1954]. D'ailleurs, pour les trois localisations cancéreuses, le score de combativité face à la maladie est toujours plus élevé parmi les personnes se disant guéries : le sentiment de guérison pourrait donc refléter en partie un excès de « pensée positive ».

### *Sentiment de guérison, interactions avec les autres malades et soutien des proches*

En revanche, les femmes soignées pour un cancer du sein qui ont eu des contacts avec une association de malades se disent moins souvent guéries, ce résultat restant significatif dans l'analyse multivariée. On peut penser que les femmes qui ont eu recours à une association de malades sont plus nombreuses parmi celles qui ont conservé le plus de séquelles du cancer et des traitements, ce qui les aurait amenées à rechercher du soutien auprès de personnes partageant les mêmes difficultés. Il est également probable que, ayant des contacts avec certains malades qui ont été diagnostiqués depuis plus longtemps et ont déjà connu une récurrence, ces malades ont davantage pris conscience des risques de rechute. Pour ces femmes, le sentiment de guérison se trouverait ainsi doublement affecté par l'expérience personnelle de la maladie et par l'image incertaine de l'avenir que leur renvoie l'expérience de leurs semblables.

Quant au soutien affectif et moral des proches, il favorise également le sentiment de guérison, du moins pour les cancers du sein et de la prostate. Évidemment, il n'est pas possible ici de trancher entre deux interprétations (lesquelles ne s'excluent d'ailleurs pas l'une l'autre) : d'une part, ce soutien a pu nourrir un sentiment de retour à la vie normale, de réinsertion sociale ; d'autre part, les proches ont peut-être exercé une pression impli-

cite sur le patient pour qu'il s'admette « guéri ». À noter enfin, plusieurs études suggèrent que le besoin de soutien par les proches, ainsi que le soutien apporté par le partenaire au sein du couple, si celui-ci constitue le principal soutien affectif et social pour la personne atteinte, diffèrent selon le genre : en particulier, les compagnes d'hommes atteints d'un cancer de la prostate se montrent plus compréhensives à leur égard que, réciproquement, les compagnons de femmes atteintes d'un cancer du sein [Kiss et Meryn, 2001].

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie*, Balland, Paris.
- Bourhis R.-Y., Roth S. et MacQueen G., 1989, « Communication in the hospital setting: a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 28(4): 339-346.
- Carpenter J.-S. et Brockopp D.-Y., 1994, « Evaluation of self-esteem of women with cancer receiving chemotherapy », *Oncology Nursing Forum*, *Oncology Nursing Society*, n° 21(4): 751-7, may.
- Cayrou S., Dickes P., Gauvain-Piquard et Roge B., 2003, « The mental adjustment to cancer (MAC) scale: French replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions », *Psychooncology*, n° 12(1): 8-23, january-february, Wiley.
- Cicourel A.-V., 2002, *Le raisonnement médical, une approche socio-cognitive*, Le Seuil, coll. « Liber », Paris.
- Contant C.-M., van Wersch A.-M., Wiggers T., Wai R.-T. et van Geel A.-N., 2000, « Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy », *Patient Education and Counselling*, Elsevier, n° 40(3): 201-208, june.
- De Haes J.-C.-M., Curran D., Aaronson N.-K. et Fentiman I.-S., 2003, « Quality of life in breast cancer patients aged over 70 years, participating in the EORTC 10850 randomised clinical trial », *European Journal of Cancer*, n° 39(7): 945-51, may.
- Hadlow J. et Pitts M., 1991, « The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 32(2): 193-196.
- Herzlich C., 1969, *Santé et Maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Mouton, Paris.
- Inserm, 2005, *Cancers. Pronostics à long terme*, coll. « Expertises collectives », Inserm, Paris.
- Kiss A. et Meryn S., 2001, « Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer », *British Medical Journal*, British Medical Association, n° 323(7320): 1055-1058, november.
- Leplege A., Ecosse E., Verdier A. et Perneger T.-V., 1998, « The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation », *Journal of Clinical Epidemiology*, Elsevier, n° 51(11): 1013-1023, november.
- Münstedt K., Manthey N., Sachsse N. et Vahrson H., 1997, « Changes in self-concept and body image during alopecia induced cancer chemotherapy », *Support Care Cancer*, n° 5(2): 139-43, march, Springer International.
- Parsons T., 1954, *The Social System*, Collier-Macmillan, The Free Press of Glencoe, Londres.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau, histoire de la lutte contre le cancer en France, 1890-1940*, Métailié, Paris.
- Rosman S., 2004, « Cancer and stigma : experience of patients with chemotherapy-induced alopecia », *Patient Education and Counseling*, Elsevier, 52(3): 333-339, march.
- Rowland J.-H., Desmond K.-A., Meyerowitz B.-E., Belin T.-R., Wyatt G.-E. et Ganz P.-A., 2000, « Role of breast reconstructive surgery in physical and emotional outcomes among

- breast cancer survivors», *Journal of the National Cancer Institute*, n° 92(17): 1422-1429, september, Oxford University Press.
- Sontag S.**, 1993, *La maladie comme métaphore, le Sida et ses métaphores*, Christian Bourgeois Éditeur, Paris.
- Taylor S.-E. et Armor D.-A.**, 1996, « Positive illusions and coping with adversity », *Journal of Personality Blackwell Publishers*, n° 64(4): 873-898, december.
- Watson M., Haviland J.-S., Greer S., Davidson J. et Bliss J.-M.**, 1999, « Influence of psychological response on survival in breast cancer: a population-based cohort study », *Lancet, Lancet Publishing Group*, n° 354 (9187): 1331-1336 october.
- Weinman J., Peitrie K.-J., Moss-Morris N. et Horne R.**, 1996, « The illness perception questionnaire: a new method for assessing the cognitive representation of illness », *Psychology and health*, Brunner-Routledge Health Sciences, n° 11: 431-445.
- Wilkinson S. et Kitzinger C.**, 2000, « Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk », *Social Science & Medicine*, Pergamon Press, n° 50(6): 797-811, march.

# Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes

---

Patrick Peretti-Watel, Valérie Seror, Marie-Laure Saliba

L'analyse qualitative de plus de 800 commentaires libres faisant suite à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? » permet de mieux comprendre le sentiment de guérison, en mettant en évidence une tension récurrente entre la perspective médicale (se référant au suivi, au traitement, au discours des soignants) et la perspective profane (relatives à la santé perçue, à l'impact de la maladie et des traitements sur le quotidien, dans les champs professionnel comme sexuel). Il apparaît ainsi que les logiques profanes qui peuvent fonder un sentiment de guérison n'ignorent pas le discours médical auquel elles semblent s'opposer. Ces commentaires varient peu selon la localisation cancéreuse (sein, prostate ou côlon-rectum) mais davantage selon l'âge et le niveau d'études. L'examen de ces commentaires est également révélateur de perspectives temporelles différenciées selon les patients, oscillant entre un présent « protecteur » et une fragilité ou une incertitude à l'égard de l'avenir. Plus généralement, les commentaires étudiés ici illustrent la capacité des patients à construire leur propre discours sur la maladie, en empruntant certains éléments à celui des médecins, en s'en nourrissant mais sans se confondre avec lui.

Le chapitre précédent a montré que, parmi les personnes atteintes du cancer du sein, de la prostate ou du côlon-rectum interrogées en 2004 deux ans après leur diagnostic, près d'une sur deux s'estime guérie. L'analyse statistique réalisée pour étudier les facteurs associés à ce sentiment de guérison doit maintenant être nuancée et enrichie par l'examen des commentaires libres des patients qui ont souhaité préciser ou justifier leur réponse à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? ». Cette étude permet d'apporter des éléments de réponse aux interrogations suivantes : ces patients qui se disent guéris prennent-ils vraiment le contre-pied du discours médical, lequel, même en cas de rémission complète, ne parle de « guérison » qu'après cinq ans de survie ? Que signifie ce sentiment de guérison ? Quelles en sont les raisons ?

Au total, parmi les patients atteints d'un cancer du sein, de la prostate ou du côlon-rectum (soit 2 226 personnes), 860 ajoutent un commentaire oral à leur réponse à la question « Actuellement, êtes-vous guéri ? » – ce commentaire a été saisi par l'enquêteur lors de l'entretien téléphonique. Les patients qui ajoutent un commentaire n'ont pas de caractéristiques particulières, mais ils répondent plus souvent « ne sait pas » à la question sur le sentiment de guérison (26 % contre 13 % pour ceux qui ne commentent pas leur réponse). Parmi ces commentaires, 807 ont pu donner lieu à une analyse thématique, sachant que les thèmes mis en évidence ne sont pas exclusifs les uns des autres : un même commentaire peut aborder plusieurs thèmes.

Nous examinerons dans un premier temps les registres généraux dans lesquels les patients puisent leurs arguments pour penser leur guérison (ou leur non-guérison). Nous aborderons ensuite plus en détail le contenu de leurs commentaires, ainsi que les associations entre le type de commentaires et le sentiment d'être guéri. Nous verrons enfin dans quelle mesure les caractéristiques des patients ainsi que leur état de santé ont pu influencer ce sentiment de guérison.

### Tension entre les points de vue médical et profane

L'analyse des commentaires relativise le caractère tranché des réponses « oui » ou « non » à la question sur la guérison, en exprimant souvent des incertitudes :

- « *Je ne sais pas trop si je suis guérie.* »
- « *Je ne suis pas encore fixée.* »
- « *Je ne peux pas vous dire.* », etc.

Ces commentaires mobilisent des arguments renvoyant souvent à deux registres distincts, la référence au vécu du patient d'une part et la relation au médecin et aux soins d'autre part, mais ces deux registres coexistent souvent. La tension entre ces deux registres apparaît avec l'emploi de la conjonction « mais », dans un commentaire sur quatre :

- « *J'ai toutes les apparences de quelqu'un de guéri mais on ne peut pas dire que je suis guéri tant que les médecins ne me le disent pas.* »
- « *Ne peut pas dire qu'il est guéri mais actuellement ne souffre pas.* »
- « *Pour moi, oui, je suis guéri mais peut-être pas pour le corps médical.* »
- « *C'est une maladie de longue durée mais je suis guéri, c'est contradictoire, c'est la réalité.* »

Ces patients ont donc tout à fait conscience que l'opinion qu'ils portent sur l'évolution de leur maladie peut contredire le discours médical sur celle-ci.

Différents thèmes se dégagent des commentaires, qu'ils relèvent des registres médical ou profane. Dans le premier registre, apparaît tout d'abord le thème des références aux soins : dans près d'un commentaire sur deux, le patient évoque le fait qu'il est encore suivi mais plus traité (n = 205), ou au contraire qu'il est encore (voire à nouveau) en traitement ou dans l'attente de résultats d'examens pouvant déboucher sur un nouveau traitement (n = 174). Cette référence aux soins renvoie aux rythmes différents de prise en charge des malades : venues fréquentes et prolongées à l'hôpital pour les personnes en cours de traitement, urgence relative pour celles qui sont susceptibles de l'être à nouveau et, au contraire, lenteur de l'attente pendant la phase de surveillance, ponctuée par des visites de contrôle [Ménoret, 1999]. Plus rarement, les patients mentionnent l'ablation de la tumeur ou de l'organe touché (n = 39).

Relevant également du registre médical, se dégage le thème des références au discours médical : le patient affirme que le médecin (ou un autre soignant) lui a dit qu'il était guéri (n = 34) ou, au contraire, soit ne lui a pas parlé de guérison, soit lui a précisé qu'il n'était

pas encore guéri (n = 52). De même, 120 patients reprennent le terme médical de rémission ou précisent qu'il faut attendre cinq ans sans rechute avant de pouvoir se dire guéri. Deux autres types de commentaires relativisent le sentiment de guérison, mais sans se référer explicitement au discours médical : certains patients jugent que l'on ne guérit jamais d'un cancer (n = 76) ou que leur guérison n'est pas acquise (n = 80).

Les commentaires relevant du registre « profane », relatif au vécu des patients, sont moins nombreux. Près d'un sur dix (n = 74) mentionne des séquelles de la maladie ou des traitements suivis, séquelles le plus souvent physiques mais parfois aussi psychiques. D'autres patients soulignent qu'ils se sentent bien, ne ressentent ni douleur ni gêne (n = 43), ou tout simplement qu'ils se sentent, se croient, ou veulent se croire guéris (n = 63).

## Le sentiment de guérison et ses diverses justifications

Les commentaires des personnes interrogées ont été regroupés en onze catégories en fonction du type de justifications mobilisées (tableau 1). Ces catégories sont bien sûr des constructions arbitraires, résultant d'un compromis entre la nécessité d'une présentation synthétique et la volonté de refléter la diversité des commentaires recueillis. Elles sont ici présentées par « sentiment de guérison décroissant », en partant des commentaires des patients qui sont convaincus d'être guéris (« *Je me sens guéri* ») jusqu'à ceux qui écartent fermement un tel sentiment (« *On guérit jamais du cancer* »).

TABLEAU 1

### Thèmes abordés dans les commentaires et sentiment de guérison chez les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou colorectal, en %

	« Actuellement, êtes-vous guéri ? »		
	Non	Ne sait pas	Oui
« Je me sens guéri »	0	3	97
Surveillance médicale, absence de traitement	23	33	44
Ablation de la tumeur et/ou de l'organe	23	18	59
« Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri »	12	17	71
Guérison pas acquise, crainte de la rechute	11	24	65
« J'ai gardé des séquelles »	39	12	49
« Je me sens bien »	28	37	35
« Le médecin n'en parle pas, ou dit que je ne suis pas guéri »	25	54	21
« En rémission, il faut attendre cinq ans »	43	33	24
En traitement, dans l'attente de résultats	61	22	17
« On ne guérit jamais d'un cancer »	68	20	12
<b>Ensemble</b>	<b>37</b>	<b>26</b>	<b>38</b>

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate ou du colon-rectum, ayant commenté leur réponse sur le sentiment de guérison (n = 807).

- « *Je me sens guéri* » (n = 63)

Dans cette catégorie, les patients répondent presque tous qu'ils sont guéris. Le commentaire pondère souvent cette opinion (« *Je me sens guéri à 99 %* »), ou note sa contradiction avec le discours médical (« *Pour moi, oui, je suis guérie mais peut-être pas pour le corps médical* »). La guérison est fréquemment placée sur le terrain psychologique :

- « *Dans ma tête, je suis guérie.* »
- « *Dans ma tête, tout va bien, j'ai l'impression d'être guérie.* »

Parfois, la guérison reflète une logique volontariste :

- « *Je me considère comme guéri, je suis résolument optimiste.* »
- « *Dans ma tête, je suis guérie, ça fait longtemps que je suis guérie, je ne me suis jamais sentie malade, je n'ai pas baissé les bras, c'était une maladie comme une autre qu'il fallait soigner.* »

- Surveillance médicale, absence de traitement (n = 205)

Les patients qui sont sous surveillance médicale même s'ils ne sont plus traités se déclarent plus fréquemment guéris que les autres : c'est le cas de presque la moitié d'entre eux (44 %). Beaucoup se disent guéris malgré leur suivi :

- « *Je pense être guérie, même si je suis toujours sous contrôle.* »
- « *Je suis actuellement guéri mais suivi pendant cinq ans.* »
- « *Je suis suivie, mais guérie.* »

Mais d'autres patients refusent de se dire guéris parce qu'ils sont toujours suivis, et ce même s'ils ne sont plus traités :

- « *Je ne sais pas si je suis guéri, je fais des prises de sang deux fois par an.* »
- « *Je ne peux pas encore me prononcer par rapport à ma guérison éventuelle, car je suis encore suivi.* »
- « *Je ne peux pas définir si je suis guérie ou pas mais pour l'instant, je n'ai pas de traitement ou de rayons.* »
- « *Je serai guéri quand je n'aurai plus de visite.* »
- « *Je ne me considère pas comme guérie aussi longtemps qu'on me fera venir pour des examens de laboratoire.* »

- Ablation de la tumeur ou de l'organe (n = 35)

Cette catégorie regroupe un petit nombre de commentaires qui mettent l'accent sur le fait que l'organe touché ou la tumeur a été enlevé. Ces patients déclarent en majorité être guéris (59 %) :

- « *Je suis guéri depuis que j'ai été opéré.* »
- « *On m'a enlevé le sein et on m'a dit qu'il n'y avait plus rien, qu'on avait tout enlevé.* »
- « *Le médecin me dit que ça va, on m'a enlevé une bonne partie du côlon et je ne prends pas de médicament pour le côlon.* »
- « *Je me considère comme guérie car je me suis fait enlever les deux seins, mais le risque zéro n'existe pas.* »

Notons également que parmi les commentaires regroupés dans cette catégorie, huit font référence à une reconstruction mammaire et ces patientes se jugent toutes guéries.

- « *Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri* » (n = 34)

Parfois, le patient souligne que ce sont les soignants qui lui ont fait savoir qu'il était guéri. Ces patients se sentent le plus souvent guéris (71 %) :

- « *Le chirurgien m'a dit : "ça y est, vous êtes guéri". Je me sens parfaitement bien.* »
- « *Après l'opération, ils m'ont dit que je suis guérie, je peux partir ; mais je serai suivie par mon généraliste pendant cinq ans.* »
- « *D'après eux, ça serait fini mais j'ai des contrôles à faire pendant cinq ans.* »
- « *Le médecin m'a dit que le taux de PSA<sup>1</sup> est bon.* »

1. Ce test sanguin mesure une substance produite par la prostate, l'antigène prostatique spécifique, ou PSA ; un taux élevé de PSA peut signifier qu'une tumeur prostatique est en train de se développer.

- « *On me dit que tout va bien au contrôle, alors j'en déduis que je suis guérie.* »
- « *L'urologue qui m'a opéré à l'institut Curie n'est pas très bavard, mais il m'a dit que tout allait bien.* »

Ces exemples illustrent l'ambiguïté de ces commentaires. En effet, les patients estiment parfois qu'un médecin ou un autre soignant a bien employé le terme de « guérison », même en le nuancant par une référence à la nécessité d'une surveillance médicale pendant plusieurs années. Or, le plus souvent, les soignants n'ont pas employé le terme de guérison, mais les patients l'ont interprété dans ce sens (« *Je peux partir* », « *Tout va bien* », « *Ça va* », « *Le taux de PSA est bon* »).

- Guérison pas acquise, crainte de la rechute (n = 80)

Cette catégorie regroupe des patients qui deux fois sur trois se disent guéris. En revanche, ils nuancent la guérison parce qu'ils estiment qu'elle est provisoire ou parce qu'ils craignent une rechute :

- « *Je pense que je suis guérie, mais on ne sait pas ce que réserve l'avenir.* »
- « *Oui, je suis guéri tant qu'il n'y a pas de rechute.* »
- « *Pour le moment, oui, mais qui me dit que le cancer ne va pas réapparaître ?* »
- « *Pour moi, je suis guérie en espérant que la maladie ne revienne pas.* »

- « *J'ai gardé des séquelles* » (n = 74)

Ces patients se sont rarement abstenus de répondre à la question de la guérison. Quatre sur dix estiment qu'ils ne sont pas guéris : ils évoquent les séquelles de la maladie ou des traitements, en soulignant qu'ils ne sont plus « comme avant » :

- « *Je ne peux pas dire que je suis comme un homme normal.* »
- « *J'ai une poche que j'aurai toute ma vie et je fais avec, je n'ai pas le choix.* »
- « *Toujours des problèmes d'incontinence et je suis impuissant.* »
- « *Je ne suis pas guéri, j'ai toujours des fuites et des incontinenes.* »
- « *J'ai la main qui gonfle, une douleur au sein, un problème aux yeux, ma vue a baissé, c'est dû à la chimio, je suis fatiguée avec des vertiges.* »

Dans cette catégorie, un patient sur deux se dit guéri, mais relativise ce sentiment en faisant référence aux séquelles et à une vie qui n'est plus « comme avant » :

- « *Je suis guéri du cancer, mais pas des séquelles. J'ai eu sept semaines de rayon, et j'ai eu les intestins brûlés à cette occasion.* »
- « *Je suis guéri, mais j'ai des séquelles suite à la chirurgie.* »
- « *Je suis guéri, mais la vie n'est plus comme avant. Je n'ai plus de prostate.* »
- « *Je ne suis pas un homme normal, je ne suis plus comme avant, les rayons ont fragilisé mes intestins.* »

- « *Je me sens bien mais c'est tout ce que je peux en dire* » (n = 43)

Cette catégorie est en quelque sorte symétrique à la précédente, puisque les commentaires regroupés ici soulignent l'absence de séquelles ou le retour à la normale. Parmi ces patients, une majorité relative ne s'est pas prononcée sur sa guérison en optant pour la non-réponse (54 %). Ces patients font référence à leur état de santé : ils le jugent satisfaisant ou normal et soulignent souvent l'absence de symptôme ou de douleur ou la reprise de leurs activités :

- « *Je n'ai pas de symptômes, il me semble que je suis guérie.* »
- « *Je vais bien, mais je suis obligé de me protéger (couche) car je suis incontinent.* »
- « *Je vis normalement.* »
- « *Je me sens bien, mais c'est tout ce que je peux vous dire, rémission, rechute, je n'en sais rien.* »

- « *Je pense que je ne pourrai jamais guérir à 100 %, mais je me sens parfaitement bien.* »
- « *Je n'ai jamais eu de symptômes.* »
- « *Je ne souffre pas, mais je ne suis pas guéri.* »
- « *On peut toujours être à la merci d'une rechute, on ne parle pas de guérison avec le cancer mais je me considère comme étant guérie car j'ai repris toutes mes activités, tout ce que je faisais avant.* »

- « *Le médecin n'en parle pas ou dit que je ne suis pas guéri* » (n = 52)

Ces patients se réfèrent au refus des soignants d'employer le terme de guérison, mais certains d'entre eux se disent tout de même guéris (21 %) :

- « *Je ne suis pas médecin et, dans le milieu médical, aucun médecin ne répondrait par oui ou par non dans le cadre d'un cancer.* »
- « *Ma radiothérapeute m'a dit qu'on ne pouvait pas se considérer comme guéri, elle m'a dit que c'est un mot qu'elle n'employait jamais. Je suis sous surveillance, je dois faire un bilan lundi.* »

À l'inverse, d'autres patients s'alignent sur le discours médical et ne considèrent pas être guéris (25 %) :

- « *Le médecin m'a dit qu'il ne me dirait jamais que je suis guérie.* »
- « *L'infirmière qui venait chez moi pour mes soins m'a dit que l'on ne guérit jamais d'un cancer mais moi je vis normalement.* »

Toutefois, 54 % des personnes qui font ce type de commentaire répondent qu'elle ne savent pas si elles se sentent guéries.

- « *En rémission, il faut attendre cinq ans* » (n = 120)

Dans cette catégorie, plus importante que la précédente, les patients reprennent des éléments du discours médical (la notion de rémission ou la référence à la nécessité d'enregistrer cinq années sans rechute avant de pouvoir conclure à une guérison). Une majorité relative de ces patients ne se sent pas guérie (43 %) :

- « *Les médecins ne me disent pas que je suis guéri mais que je suis en rémission.* »
- « *Ils me le diront dans trois ans, j'ai déjà passé deux années. Il faut attendre cinq ans pour être guéri.* »
- « *Pour être guéri, il faut passer cinq ans, après, je pourrai dire que je suis guéri.* » Toutefois, certains malades passent outre cette recommandation et se jugent guéris tout en commentant (24 %) :
- « *Je pense être guéri mais, d'après le cancérologue, on ne peut pas se prononcer avant cinq ans.* »
- « *Il faudra attendre cinq ans pour être définitivement fixé sur l'état de guérison ou pas.* »

- Surveillance médicale, dans l'attente de résultats (n = 174)

Les patients qui indiquent être toujours sous traitement ou attendre des résultats d'examen qui pourraient impliquer de nouveaux traitements se sentent très rarement guéris (17 %). Lorsqu'ils se disent guéris, il semble que ce soit malgré le traitement ou les résultats d'examen à venir :

- « *Je suis encore sous traitement et je n'ai pas totalement l'impression d'être guérie.* »
- « *Je ne sais pas très bien si je suis guérie, le verdict tombera en décembre avec les examens.* »

Mais c'est aussi parfois à cause du traitement suivi : « *Je suis guéri avec les médicaments que je prends tous les jours et des piqûres tous les trois mois.* »

Le plus souvent cependant, ces commentaires montrent que, pour les patients, on ne peut pas être guéri et traité à la fois :

- « *Actuellement, je ne suis pas fixée, car toujours en traitement.* »
- « *Je ne me considère pas vraiment guérie tant que je prends les médicaments.* »
- « *Non, car je prends un traitement à vie.* »
- « *Non, car on me soigne encore.* »

- « *On ne guérit jamais d'un cancer* » (n = 76)

Parmi les patients qui expriment cette opinion, seul un sur dix s'estime guéri :

- « *On dit que, du cancer, on n'en est jamais guéri. On ne sait pas si ça peut revenir ou pas.* »
- « *Je ne sais pas si je suis guéri, car quand on a le cancer, on ne sait jamais quand c'est guéri.* »
- « *C'est une maladie incurable.* »

## Le niveau de diplôme et l'âge, facteurs déterminants du sentiment de guérison

Si l'on considère les localisations de cancer et le diagnostic posé par le médecin traitant, les commentaires varient peu. On notera toutefois que les patients qui ne sont pas diagnostiqués en rémission indiquent deux fois plus souvent dans leurs commentaires qu'ils suivent toujours ou à nouveau un traitement, ou qu'ils sont dans l'attente de résultats. En outre, parmi les femmes atteintes d'un cancer du sein, moins d'un cinquième fait référence à une surveillance médicale et à l'absence de traitement, contre un tiers pour les deux autres cancers, sans doute parce que la phase de surveillance est pour ces femmes fréquemment associée à la prise orale quotidienne d'un médicament anti-hormonal, brouillant ainsi la distinction entre le traitement et le suivi. Notons également qu'une quarantaine d'hommes atteints d'un cancer de la prostate évoquent les résultats de leur dernier test PSA<sup>2</sup>, souvent pour justifier un sentiment de guérison par de bons résultats.

Autre résultat intéressant, l'opinion selon laquelle on ne guérirait jamais du cancer est trois fois plus fréquente parmi les diplômés de l'enseignement supérieur que parmi les patients qui n'ont pas obtenu leur baccalauréat. Cette opinion est également davantage partagée parmi les personnes qui déclarent avoir été en relation avec une association de malades, ce qui conforte l'hypothèse selon laquelle un tel contact peut induire une prise de conscience des risques de rechute (même si, à l'inverse, on pourrait supposer que c'est cette prise de conscience qui conduit à contacter une association).

Par ailleurs, les patients qui déclarent que c'est le médecin qui leur a dit qu'ils étaient guéris, ou qui ont interprété ainsi les propos des soignants, sont plus âgés (72 ans en moyenne contre 64 ans pour les autres patients) et moins diplômés. Il est donc possible que, dans un nombre limité de cas, le sentiment de guérison résulte d'une incompréhension de la part d'un patient âgé et peu diplômé. Plusieurs études soulignent toutefois l'impact de l'âge des patients sur la manière dont les soignants vont leur dispenser l'information. Ces travaux suggèrent en particulier que les malades de cancer les plus âgés sont moins bien informés sur leur état de santé que les plus jeunes [Muñoz *et al.*, 1996 ; Siminoff *et al.*, 2006].

D'autres résultats significatifs sont plus évidents et ne nécessitent pas d'interprétation. Par exemple, les personnes qui font état de séquelles ont un score moyen de qualité de vie

2. Voir note 1.

physique plus faible, tandis que celles qui déclarent se sentir guéries ou qui veulent se sentir guéries ont un score de combativité plus élevé.

### Des rapports différenciés à la temporalité

Au travers des commentaires associés au sentiment de guérison ou de non-guérison, ce sont des rapports à la temporalité de la maladie différenciés qui s'expriment. Dans les commentaires des patients, on distingue trois perspectives temporelles distinctes. Tout d'abord ceux qui expriment un sentiment fort de guérison (« *Je me sens guéri* » ; surveillance médicale, absence de traitement ; ablation de la tumeur ; « *Le médecin m'a (presque) dit que je suis guéri* ») semblent témoigner d'un repli sur un présent protecteur. L'absence de projection dans l'avenir permet à ces patients de maintenir « l'illusion positive » qui les autorise à s'ancrer dans le mirage de la guérison présente.

À l'opposé, les commentaires qui accompagnent un faible sentiment de guérison (guérison pas acquise, crainte de la rechute, « *J'ai gardé des séquelles* », « *Je me sens bien, mais c'est tout ce que je peux vous dire* ») sont frappés du sceau du provisoire, témoignant de la fragilité d'un présent qui peut à nouveau s'effriter demain.

Enfin, le dernier groupe de commentaires (« *Le médecin n'en parle pas ou dit que je ne suis pas guéri* », « *En rémission, il faut attendre cinq ans* », surveillance médicale dans l'attente de résultats, « *On ne guérit jamais* ») rassemble des patients qui pour l'essentiel ne se sentent pas guéris. À la différence du groupe précédent, leurs arguments s'éloignent de leur expérience personnelle de la maladie pour s'inscrire dans une perspective globale qui reflète largement le discours épidémiologique sur l'évolution de la maladie cancéreuse. Ces patients considèrent en quelque sorte « qu'on ne peut pas se permettre » de se déclarer guéri d'un cancer à deux ans du diagnostic puisque les experts eux-mêmes n'osent se prononcer formellement. La temporalité de la maladie fait donc ici l'objet d'un élargissement : ce n'est plus seulement sa propre histoire mais également celle des autres qui se déroule sous le signe de la fragilité et de l'incertitude.

### Conclusion

L'étude des commentaires recueillis par les enquêteurs montre donc que les logiques profanes qui peuvent fonder un sentiment de guérison n'ignorent pas le discours médical auquel elles semblent pourtant s'opposer. Les patients nuancent souvent leur réponse à la question fermée sur leur guérison : ils expriment des doutes et se réfèrent fréquemment au discours médical. Finalement, la majorité des commentaires fait coexister le discours médical et les logiques profanes, souvent en contrepoint l'un de l'autre, mais parfois aussi en leur assignant des domaines d'autorité distincts. C'est le cas par exemple lorsque certains patients reconnaissent que le diagnostic médical fait autorité sur leur corps, mais se sentent quand même guéris dans leur tête. Plus généralement, les commentaires étudiés ici illustrent une fois de plus la capacité des patients à construire leur propre discours sur la maladie, en empruntant à celui des médecins, en s'en nourrissant mais sans se confondre avec lui.

La question de la guérison ne serait alors que l'un des nombreux objets sur lesquels les rationalités médicale et profane se confrontent tout au long de l'existence du patient. Dans le cas présent, ces deux rationalités achoppent sur leur rapport au temps. Selon la conception médico-statistique de la guérison, un patient est en rémission totale si son cancer a été éradiqué et la guérison implique qu'il reste dans cet état pendant cinq ans,

de sorte que son risque d'être à nouveau atteint n'excède pas le risque moyen au sein de l'ensemble de la population. Autrement dit, rien ne distingue l'état de santé d'un patient en rémission de celui d'un patient guéri, si ce n'est ce long délai. Or les patients n'ont souvent « pas le temps » d'attendre aussi longtemps. Ils peuvent éprouver le besoin de se sentir guéris tout de suite pour continuer à avancer, en se libérant du poids de l'incertitude, quitte à reconnaître que cette guérison n'est peut-être que provisoire. Et les patients peuvent être d'autant plus enclins à agir de la sorte qu'ils se rendent compte que les soignants ont parfois un usage stratégique de l'incertitude : il peut arriver à l'extrême que les soignants simulent l'incertitude quant à la durée du rétablissement longtemps après qu'elle se trouve résolue pour eux-mêmes, afin de ne pas perdre leur emprise sur les patients [Davis, 1960].

En somme, le sentiment de guérison déclaré par des patients à seulement deux ans du diagnostic d'un cancer ne peut être réduit à une simple erreur qui suscitera pour certains de cruelles désillusions, au regard des taux de rechute calculés par l'épidémiologie. Ce sentiment de guérison peut constituer une « illusion positive » très utile au quotidien. À l'inverse, on peut imaginer qu'il est susceptible de saper l'adhésion aux traitements comme l'assiduité aux visites de contrôle. Au-delà, ce sentiment de guérison constitue une autre porte d'entrée pour étudier la façon dont les profanes élaborent leurs représentations de la maladie chronique, en y intégrant des éléments du discours médical et au besoin en s'en distanciant.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bourhis R.-Y., Roth S. et MacQueen G., 1989, « Communication in the hospital setting: a survey of medical and everyday language use amongst patients, nurses and doctors », *Social Science and Medicine*, Pergamon Press, n° 28(4): 339-346.
- Davis F., 1960, « Uncertainty in medical prognosis clinical and functional », *The American Journal of Sociology*, 66(1): 41-47.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, CNRS, Paris.
- Muñoz M., Estapé T., Daniels M. et Salgado M., 1996, « Is age a major factor in breast cancer patients management? », *European Journal of Cancer*, 32(Suppl1): S22.
- Siminoff L.A., Graham G.C. et Gordon N.H., 2006, « Cancer communication patterns and the influence of patient characteristics : disparities in information-giving and affective behaviours », *Patient Education and Counselling*, Septembre, 62(3): 355-360.

# Les conseils de dépistage donnés aux proches

---

Francois Eisinger, Laëtitia Malavolti, Jean-Paul Moatti

Les personnes atteintes d'un cancer ont une perception globale et diffuse de l'impact de l'hérédité dans l'apparition de cette maladie. D'après cette étude, 51 % des personnes interrogées pensent que les membres de leur famille ont plus de risques que les autres de développer un cancer. Cette perception recouvre parfois les données scientifiques : ainsi, les personnes ayant un cancer du sein ou du côlon-rectum et celles qui contractent la maladie à un âge précoce semblent davantage conscientes du risque encouru par leur famille.

En même temps qu'ils sont conscients de l'existence d'un risque familial, les patients atteints d'un cancer souhaitent parfois intervenir, notamment en conseillant à leurs proches de se faire dépister. 61 % des personnes interrogées ont déjà prodigué de tels conseils à leur famille et 11 % songent à le faire. Cette pratique est d'autant plus fréquente que les personnes interrogées sont conscientes du risque familial encouru et qu'elles sont atteintes de cancers dont le risque génétique et l'efficacité du dépistage sont connus (sein et côlon-rectum) mais elle est moins fréquente parmi les hommes, les personnes sans enfant et les agriculteurs et ouvriers.

Pendant longtemps, l'hérédité a été considérée comme l'une des causes, voire comme *la* cause des cancers [Eisinger *et al.*, 1998]. Plus récemment, et jusque dans les années 1960-1970, l'enseignement médical avait au contraire tendance à nier cette explication, en affirmant le caractère « ni héréditaire ni contagieux » des cancers. Les progrès de la biologie moléculaire et de la génétique ont redonné une base scientifique à cette hypothèse, selon laquelle l'hérédité jouerait un rôle dans la genèse d'une partie des cancers.

L'identification et la prise en charge du risque génétique constitutionnel (encadré 1) ont fait l'objet de mesures spécifiques du plan Cancer (mesures 22 et 23), lesquelles ont donné lieu à un investissement important dans notre système de soins : mise en place d'une filière de prise en charge associant des consultations d'oncogénétique spécialisées dans le domaine du risque familial en cancérologie, réalisation d'analyses de génétique moléculaire permettant d'identifier les porteurs de gènes de susceptibilité à certains cancers et rédaction de guides de bonnes pratiques [Sévilla *et al.*, 2004].

Le plus souvent, les personnes atteintes de cancer se rendent dans des consultations d'oncogénétique pour rassurer les membres de leur famille ou s'enquérir des stratégies de dépistage et de surveillance qui pourraient leur être proposées [Eisinger, 2007].

La communication sur le risque héréditaire de cancer, réalisée en direction des personnes atteintes, de leurs proches, et plus largement du grand public, se heurte néanmoins à de multiples difficultés : d'une part, il existe des problèmes généraux de compréhension et de perception de risques ; d'autre part, les situations rencontrées en matière de cancers sont très diverses [Julian-Reynier, 2003].

Les critères qui permettent de supposer l'existence des anomalies génétiques constitutionnelles ainsi que la nature réelle des risques induits sont le plus souvent difficiles à saisir

#### ENCADRÉ 1

### Risque familial, risque génétique de cancer et mutation génétique constitutionnelle délétère

On peut définir le **risque familial** comme l'augmentation du risque d'être atteint d'une pathologie donnée, en l'occurrence un cancer, *sachant qu'un membre de sa famille a été atteint de la même pathologie*. Ce risque agrège le haut risque génétique (voir *infra*), mais également des modifications de risque plus faible, liées à des mutations ayant un impact moindre voire, selon la méthodologie utilisée, de l'exposition à des facteurs de risque non-génétique mais coexistant dans une famille (habitudes alimentaires, mode et lieu de vie, attitude vis-à-vis de facteurs de risque « exogènes » comme le tabac, etc.).

Le **risque génétique** correspond à une augmentation du risque d'être atteint d'une pathologie donnée, en l'occurrence un cancer, *sachant que la personne elle-même est porteuse d'une anomalie génétique constitutionnelle* (voir *infra*). L'identification des personnes ayant ce risque génétique commence le plus souvent, à partir d'une personne déjà atteinte d'un cancer, par la mise en évidence d'une mutation constitutionnelle délétère. Cette personne est considérée comme le cas index dans une famille qui présente un risque familial élevé de cancer, et l'analyse biologique et génétique va permettre de séparer ceux des membres de la famille qui sont également porteurs de la mutation délétère de ceux qui n'ont pas hérité de la mutation. Pour ces derniers, le risque familial s'estompe puisque leur risque de contracter tel ou tel cancer redevient équivalent au risque moyen de la population générale de même âge et de même sexe.

**Mutation génétique constitutionnelle délétère.** Nous héritons de 30 000 gènes environ, provenant à parts égales du père et de la mère. Ces gènes constituent notre hérédité biologique. L'analyse de ces gènes se fait en « lisant » la suite ou « séquence » des structures chimiques qui les composent. Il n'existe pas à proprement parler de séquence « normale », mais on parle de « séquence consensus » qui peut être considérée comme telle. La suite des structures chimiques d'une personne est comparée à la suite des mêmes structures observées dans cette séquence « référence ». Les divergences sont appelées « mutations ». Certaines de ces mutations sont neutres, ou du moins jugées comme telles dans l'état actuel de nos connaissances ; d'autres, en revanche, sont interprétées comme étant délétères, c'est-à-dire susceptibles de perturber le fonctionnement cellulaire et, dans ce cas, d'augmenter significativement les risques de telle ou telle maladie. Il est parfois difficile d'arbitrer avec certitude entre ces deux possibilités, et la mutation est alors désignée sous le terme de « variant de signification inconnu ». Ces mutations sont constitutionnelles lorsqu'elles sont présentes dans toutes les cellules d'un organisme car elles se trouvaient déjà dans l'œuf initial. Elles s'opposent aux mutations qui ne sont présentes que dans un sous-groupe de cellules – mutations acquises ou mutations somatiques selon que l'on utilise une classification chronologique (acquise) ou topographique (somatique).

par les personnes concernées par des antécédents familiaux de cancers [Werner-Lin, 2007]. En effet, les cas présentant un authentique risque héréditaire lié à des mutations constitutionnelles délétères (encadré 1) sont, selon les localisations de cancer, inexistantes, très rares, rares ou relativement peu fréquents. De plus, en cas de mutation (anomalie génétique), les risques induits sont très variables selon les gènes impliqués, allant d'une quasi-certitude (cas du gène APC pour les polyposes et le cancer du côlon), à des modifications minimales et non pertinentes, en passant par une forte élévation du risque (gènes BRCA1 et BRCA2 pour les cancers du sein et de l'ovaire).

Le travail d'information en direction des personnes atteintes est d'autant plus complexe que les publications scientifiques, très nombreuses dans ce domaine, qui est par ailleurs en rapide expansion, sont souvent « relayées » par la presse généraliste. De plus, la communication scientifique et médicale sur le sujet se « double » de communications grand public, réalisées lors d'actions ciblées de promotion-information en faveur de campagnes de dépistage des cancers, mais aussi par des communications plus narratives dans la presse, et souvent dans la presse féminine [Sillar et Plint, 1989].

Pour la première en fois en France, l'Enquête sur les conditions de vie des personnes atteintes de cancer offrait l'opportunité d'analyser, dans un échantillon représentatif de l'ensemble des personnes atteintes de cancer, le niveau d'information dont elles disposent sur le risque familial et génétique de cette pathologie et leur comportement auprès de leur entourage familial sur ce sujet (voir l'encadré méthodologique).

## La perception du risque familial

*Un patient sur deux (51 %) pense qu'il existe un risque de cancer plus important pour les membres de sa famille*

La perception du risque familial diffère cependant largement selon la localisation du cancer dont les personnes sont atteintes (tableau 1). C'est parmi les personnes atteintes d'un cancer du sein ou colorectal que la proportion de personnes percevant un risque de cancer plus grand pour les membres de leur famille est la plus grande (65%). Viennent ensuite les personnes atteintes d'un mélanome (58%) et de la thyroïde (55%). À l'inverse, la perception du risque familial est moins importante, sans pour autant être négligeable, chez les personnes atteintes d'un cancer des voies urinaires (36%) ou des voies aérodigestives supérieures (VADS)-poumon (35%). Soulignons également le positionnement particulier des patients atteints d'hémopathies malignes, lesquels sont les moins nombreux à penser que les membres de leur famille sont plus menacés d'être atteints de cette maladie (29%) : cette position peut s'expliquer par le caractère particulier de ce cancer qui n'a pas de localisation anatomique précise permettant de « situer » la menace pathologique.

*La perception du risque familial est proche de la réalité pour les patients atteints des cancers du sein et du côlon*

Nous avons confronté, en fonction des différentes localisations de cancer dont les personnes interrogées sont atteintes, la perception (subjective) de ce risque familial avec les estimations « objectives » qui découlent de la littérature scientifique, selon que l'on se base sur l'existence de gènes de susceptibilité identifiés donnant déjà lieu à des analyses de biologie moléculaire (haut risque génétique) [Eisinger, 2008] ou sur celle d'approche plus globale [Lichtenstein *et al.*, 2000].

## MÉTHODOLOGIE

Les personnes ont été interrogées sur leur perception du risque familial au travers de la question suivante : « Pensez vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la vôtre ? ». Les réponses possibles étaient : « Oui, certainement », « Oui, peut-être », « Non, pas vraiment » ou « Non, pas du tout ».

Le conseil au dépistage a été appréhendé au travers de la question suivante :

« Conseilleriez-vous aux membres de votre famille de pratiquer un dépistage du cancer ? ». Les réponses possibles étaient : « Oui, je l'ai déjà fait », « Oui, je songe à le faire », « Non, ça ne me semble pas utile » ou « Je n'y avais pas pensé jusqu'à présent ».

## Analyses statistiques

Les réponses apportées sur le risque familial ont été confrontées aux connaissances scientifiques concernant, d'une part, l'existence d'un risque génétique élevé et, d'autre part, l'existence d'un risque familial (en utilisant l'estimation de la variance liée aux facteurs héréditaires). Les facteurs associés à la perception du risque familial ont été analysés en regroupant les réponses positives (« Oui, certainement » et « Oui, peut-être »). Pour des raisons d'effectifs et de pertinence, cette analyse a été centrée sur les quatre cancers les plus fréquents : cancers du sein, de la prostate, du côlon-rectum et des VADS-poumon, ces quatre localisations représentant plus de 50% des cancers observés en France. Les facteurs associés au conseil de dépistage ont été étudiés en regroupant les trois dernières réponses possibles à la question, afin d'étudier les caractéristiques des personnes ayant déjà prodigué ce conseil aux membres de la famille.

Des modèles de régression logistique multiple ont été utilisés pour identifier, d'une part, les facteurs indépendamment associés à la déclaration de « sur-risque » pour les proches et, d'autre part, ceux associés aux conseils de dépistage dispensés aux proches. Les facteurs inclus dans la régression ont été sélectionnés en amont par une analyse bivariée. Seuls étaient retenus les facteurs significativement dépendants du phénomène étudié, au seuil de 5%. Le modèle final a été obtenu à l'aide d'une procédure pas à pas descendante.

TABLEAU 1

## Perception du risque familial selon la localisation du cancer et comparaison avec des données objectives

Localisation du cancer	Patients qui pensent qu'il existe (certainement ou peut-être) un risque familial		Présomption de haut risque génétique		Risque familial	
	Rang	% (a)	Rang	% (b)	Rang	Part de « variance » (%) (c)
Sein	1	65,2	1	43,3	4	27
Côlon-rectum	2	64,6	2	27,2	2	35
Mélanome	3	58,0	-	..(1)	-	..(3)
Thyroïde	4	55,4	3	9,2	-	..(3)
Ovaires*	5	51,4	-	..(2)	6	22
Corps de l'utérus*	6	50,9	-	..(2)	8	..(3)
Prostate	7	45,5	-	..(2)	1	42
Col de l'utérus	8	45,0	-	..(2)	8	0
Autres cancers	9	36,4	-	..(2)	-	..(3)
Voies urinaires	10	35,9	4	1,4	3	31
VADS-poumon	11	34,8	-	..(2)	5	26
Hémopathies malignes	12	28,6	-	..(2)	7	21
<b>Ensemble</b>		<b>51,0</b>				

(a) Pourcentage de personnes ayant répondu oui (certainement ou peut-être) à la question : « Pensez-vous que les membres de votre famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie que la vôtre ? ». (b) Pourcentage d'analyses de gènes de prédisposition réalisées pour une localisation donnée en France en 2003 [Eisinger, 2008]. (c) Part de variance expliquée par les facteurs héréditaires dans l'apparition d'un cancer [Lichtenstein *et al.*, 2000]. \*Les gènes à l'œuvre dans le haut risque génétique du cancer du sein (BRCA1 et BRCA2) le sont également dans le haut risque du cancer des ovaires ; il en va de même pour les gènes de prédisposition majeurs du cancer du côlon et du corps de l'utérus (MLH1 et MSH2). (1) Un gène de prédisposition est connu à ce jour pour ce cancer mais n'était pas testé en 2003. (2) Aucun de gène de prédisposition majeur connu à ce jour. (3) Cancer non observé dans l'étude.

Lecture • En 2003, sur 100 analyses visant à mettre en évidence une causalité génétique héritable, 43,3 ont été faites pour des cas de cancers du sein. La part des facteurs héréditaires dans l'apparition d'un cancer du sein est de 27%.

En 2003, sur 100 demandes d'analyses de biologie moléculaire visant à mettre en évidence une causalité génétique héritable, 43 ont été faites pour des cas de cancers du sein, portant le cancer du sein au premier rang des cancers à présomption de haut risque génétique. Le cancer du côlon-rectum arrive quant à lui au deuxième rang avec un pourcentage de tests de 27 %, devant le cancer de la thyroïde (9 %) et le cancer des voies urinaires (1 %).

Bien que pour certains cancers aucun gène de prédisposition majeure ne soit connu à ce jour, la part des facteurs héréditaires dans l'apparition de ces cancers n'est pas nulle. Cependant, le risque relatif associé est souvent bien moindre que le haut risque génétique dont les chiffres ont été donnés plus haut. Une étude basée sur la comparaison entre « vrais » jumeaux (homozygotes) et « faux » jumeaux (dizygotes) a permis d'estimer la part attribuable entre facteurs héréditaires d'une part et facteurs environnementaux d'autre part dans l'apparition d'un cancer [Lichtenstein *et al.*, 2000]. Selon cette étude, c'est sur l'apparition du cancer de la prostate que les facteurs héréditaires pèseraient le plus. Bien qu'il existe un sous-groupe identifié de haut risque génétique pour le cancer du sein, les facteurs héréditaires n'apparaissent pas comme les plus importants dans l'apparition de ce cancer.

La comparaison de ces résultats avec la perception du risque exprimés par les personnes atteintes suggèrent une assez bonne connaissance de la réalité du risque génétique et familial de la part des personnes atteintes des cancers du sein et du côlon-rectum. Cependant, on peut noter également qu'une proportion non négligeable de patients atteints d'un cancer pour lequel aucun gène de prédisposition majeur n'a été mis en évidence à ce jour (le col de l'utérus par exemple) perçoit un « sur-risque » pour les membres de la famille.

### *Avoir un âge précoce au moment du diagnostic augmente la perception d'un risque familial*

Nous avons étudié pour les quatre localisations les plus fréquentes (sein, prostate, côlon-rectum et VADS-poumon) les caractéristiques associées à la perception de risque familial (tableau 2). Parmi les personnes atteintes d'un de ces cancers, 56 % pensent que les membres de leur famille risquent plus fréquemment que ceux d'autres familles de développer un cancer.

Plusieurs caractéristiques sont isolément liées à la perception d'un « sur-risque » pour les membres de la famille. Parmi les variables sociodémographiques, on trouve l'âge de la personne atteinte au moment du diagnostic de son cancer, les personnes les plus jeunes semblent être plus sensibles au risque encouru par leur famille ; le sexe, les femmes semblent plus sensibles que les hommes de ce risque familial ; le fait d'avoir des enfants ; le niveau d'études – les plus éduqués sont plus enclins à penser qu'il existe un risque familial ; et enfin, les revenus. Les actifs semblent plus sensibles à ce risque familial et la perception de ce risque diffère selon la catégorie socioprofessionnelle. Pour ce qui est des variables médicales, ce sont la localisation du cancer et son pronostic qui influencent isolément la perception du risque familial.

Pour autant, une fois prises en compte toutes ensemble, seules quelques caractéristiques apparaissent indépendamment associées à cette perception. Le fait d'avoir des enfants augmente la perception du risque familial, de même que le fait d'être atteint d'un cancer du sein ou du côlon-rectum. Enfin, les plus jeunes au moment de leur diagnostic de cancer présentent une plus grande probabilité de percevoir un « sur-risque ».

En regard, les médecins spécialistes identifient quant à eux l'existence possible d'une anomalie génétique entraînant une augmentation importante de risque à partir de trois éléments principaux : la localisation anatomique des cancers, le nombre de cas de cancer qui touchent le même organe (ou des organes génétiquement liés) et surtout un âge précoce au moment du diagnostic. Cet élément important semble être, au moins partiellement, intégré par les patients interrogés dans cette enquête. La perception du risque familial, pour les cancers du côlon, de la prostate et du sein, décroît en fonction de l'âge au diagnostic de la personne atteinte (tableau 3) : en d'autres termes, plus le cancer est apparu à un âge « tardif », moins la personne atteinte sera tentée d'évoquer un risque pour les membres de sa famille. À noter qu'un tel gradient ne se retrouve pas pour les cancers liés au tabac (VADS et poumon).

TABLEAU 2

### Caractéristiques associées à la perception du risque familial chez les personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du côlon-rectum ou des VADS-poumon

	Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>56,0</b>	
<b>Sexe</b>	<b>***</b>	
Homme	47,1	
Femme	64,1	
<b>Enfant(s)</b>	<b>***</b>	
Oui	57,4	1,7 <sup>###</sup>
Non	46,0	1 <sup>réf.</sup>
<b>Niveau d'études</b>	<b>*</b>	
Aucun diplôme-CEP	52,2	
BEP-BEPC-CAP	58,6	
Bac	57,7	
Supérieur au bac	58,9	
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>	<b>***</b>	
Inactifs	51,7	
Actifs	65,9	
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>	<b>***</b>	
Agriculteurs exploitants	54,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	50,5	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	54,8	
Professions intermédiaires	57,8	
Employés	61,6	
Ouvriers	49,8	
N'ont jamais travaillé	65,4	

TABLEAU 2 (SUITE)

	Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)	
	%	Odd ratio
<b>Localisation du cancer</b>	***	
Sein	65,2	ns
Prostate	45,5	0,5 <sup>###</sup>
Colón-rectum	64,6	1 <sup>ref.</sup>
VADS-poumon	34,8	0,2 <sup>###</sup>
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
<b>Âge au moment du diagnostic</b>	***	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	59,3 (11,6)	0,98 <sup>###</sup>
Ensemble du champ étudié	61,0 (11,8)	-
<b>Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)</b>	***	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	7,5 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,5 (0,7)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	**	
Personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie	62,0 (18,3)	
Ensemble du champ étudié	60,4 (19,3)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

<sup>#</sup>: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, <sup>##</sup>:  $p < 0,01$ , <sup>###</sup>:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, <sup>ref.</sup>: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le fait d'avoir un ou plusieurs enfants et l'âge sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) à la perception du risque familial dans une analyse bivariable. 57,4 % des personnes étudiées qui ont un ou plusieurs enfants pensent que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment la même maladie que la leur. Les personnes étudiées qui pensent que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment la même maladie ont un âge moyen de 59,3 ans. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées qui pensent que les membres de leur famille risquent plus fréquemment de développer la même maladie sur le nombre de celles qui ne le pensent pas est multiplié par: 1,7 ( $p < 0,001$ ) pour celles qui ont un ou plusieurs enfants par rapport à celles qui n'en ont pas et 0,98 ( $p < 0,001$ ) pour celles qui ont 1 an de plus (par exemple, pour celles qui sont âgées de 51 ans par rapport à celles qui ont 50 ans).

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du colón-rectum ou des VADS-poumon.

TABLEAU 3

### Proportion de personnes déclarant un risque familial (certainement ou peut-être) selon l'âge au diagnostic pour quatre localisations cancéreuses : sein, prostate, colón-rectum, VADS-poumon

	% de personnes pensant que les membres de leur famille risquent de développer plus fréquemment que ceux d'autres familles la même maladie (peut-être ou certainement)							
	*	Sein	***	Prostate	***	Colón-rectum	ns	VADS-poumon
<b>Âge au moment du diagnostic</b>	25-48 ans	69,6	47-62 ans	56,6	23-56 ans	80,0	33-50 ans	35,8
	49-55 ans	66,7	63-68 ans	44,7	57-66 ans	66,2	51-57 ans	36,7
	56 ans et plus	61,8	69 ans et plus	39,7	67 ans et plus	55,6	58 ans et plus	33,3
	<b>Total</b>	<b>65,2</b>	<b>Total</b>	<b>45,5</b>	<b>Total</b>	<b>64,6</b>	<b>Total</b>	<b>34,8</b>

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif.

Champ • Personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du colón-rectum ou des VADS-poumon.

TABLEAU 4

## Caractéristiques associées au conseil de dépistage à la famille

	Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	
	%	Odd ratio
<b>Ensemble</b>	<b>61,1</b>	
<b>Sexe</b>		
Homme	51,3	1 <sup>réf.</sup>
Femme	70,0	1,4 <sup>#</sup>
<b>Enfant(s)</b>		
Oui	62,2	1,4 <sup>##</sup>
Non	53,4	1 <sup>réf.</sup>
<b>Niveau d'études</b>		
Aucun diplôme-CEP	56,8	1 <sup>réf.</sup>
BEP-BEPC-CAP	64,2	1,3 <sup>##</sup>
Bac	65,8	ns
Supérieur au bac	61,5	ns
<b>Situation professionnelle au moment de l'enquête</b>	<b>ns</b>	
Inactifs	60,5	-
Actifs	62,3	-
<b>Catégorie socioprofessionnelle au moment de l'enquête (antérieure si inactif)</b>	<b>***</b>	
Agriculteurs exploitants	52,2	0,6 <sup>##</sup>
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	59,4	ns
Cadres et professions intellectuelles supérieures	62,1	ns
Professions intermédiaires	65,3	ns
Employés	68,5	1 <sup>réf.</sup>
Ouvriers	49,8	0,7 <sup>###</sup>
N'ont jamais travaillé	60,5	ns
<b>Localisation du cancer</b>	<b>***</b>	
Sein	80,4	ns
Prostate	59,5	0,6 <sup>##</sup>
Colo-n-rectum	75,9	1 <sup>réf.</sup>
VADS-poumon	42,3	0,3 <sup>###</sup>
Col, corps de l'utérus, ovaies	60,5	0,4 <sup>###</sup>
Voies urinaires	41,7	0,3 <sup>###</sup>
Hémopathies malignes	27,2	0,1 <sup>###</sup>
Thyroïde	52,2	0,3 <sup>###</sup>
Mélanome	65,4	0,5 <sup>##</sup>
Autres cancers	35,4	0,2 <sup>###</sup>
<b>Pense qu'il existe un risque familial</b>	<b>***</b>	
Oui certainement ou peut-être	74,2	2,4 <sup>###</sup>
Non pas vraiment ou pas du tout	47,5	1 <sup>réf.</sup>
<b>Il existe un dépistage efficace</b>	<b>***</b>	
Oui (sein, colo-n-rectum, col de l'utérus)	78,7	
Non (autres localisations)	48,4	
	Moyenne (écart type)	Odd ratio
<b>Âge au moment du diagnostic</b>	<b>*</b>	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	59,3 (12,1)	
Ensemble du champ étudié	59,6 (13,0)	-
<b>Revenus mensuels du ménage au moment de l'enquête (en log)</b>	<b>***</b>	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	7,5 (0,7)	
Ensemble du champ étudié	7,5 (0,8)	-
<b>Indice de pronostic relatif au diagnostic</b>	<b>***</b>	
Personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage	60,9 (19,5)	
Ensemble du champ étudié	58,2 (20,6)	-

\*: test significatif à  $p < 0,05$ , \*\*:  $p < 0,01$ , \*\*\*:  $p < 0,001$ , ns: non significatif. #: test significatif à  $p < 0,05$  après ajustement multivarié, ##:  $p < 0,01$ , ###:  $p < 0,001$ , ns: non significatif, réf.: modalité de référence pour les variables qualitatives.

Lecture • Chez les personnes étudiées, le fait d'avoir un ou plusieurs enfants et l'indice de pronostic relatif au diagnostic sont significativement liés ( $p < 0,001$ ) au conseil de dépistage à la famille dans une analyse bivariée. 62,2% des personnes étudiées qui ont un ou plusieurs enfants ont déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage. Les personnes étudiées ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage ont un indice moyen de pronostic relatif au diagnostic de 60,9. Après prise en compte des autres variables de l'analyse, le rapport du nombre de personnes étudiées ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage sur le nombre de celles qui ne l'ont pas fait est multiplié par 1,4 ( $p < 0,01$ ) pour celles qui ont un ou plusieurs enfants par rapport à celles qui n'en ont pas.

## Le conseil de dépistage à la famille : 61 % des personnes interrogées ont déjà conseillé à leurs proches de se faire dépister

Les personnes atteintes de cancer semblent très soucieuses d'inciter les membres de leur famille à se faire dépister pour le cancer : 61 % des personnes interrogées déclarent avoir déjà conseillé à leur entourage familial de faire un dépistage et 11 % songent à le faire. En même temps qu'ils sont conscients de l'existence d'un risque familial, les patients atteints d'un cancer souhaitent visiblement intervenir, notamment en conseillant à leurs proches de se faire dépister.

Plusieurs caractéristiques sont associées à ce conseil de dépistage (tableau 4). Les personnes ayant déjà conseillé aux membres de leur famille de pratiquer un dépistage sont plus souvent des femmes que des hommes et sont plus souvent plus jeunes. Elles sont plus nombreuses chez les personnes ayant des enfants et chez celles qui ont un diplôme. En revanche, elles sont moins nombreuses chez les agriculteurs et les ouvriers.

Pour ce qui est des caractéristiques médicales, les personnes ayant déjà conseillé un dépistage sont plus nombreuses chez les personnes atteintes d'un cancer de moins bon pronostic, de cancers pour lesquels un haut risque génétique est bien connu (sein et côlon-rectum), et de cancers pour lesquels il existe un dépistage reconnu comme efficace (sein, côlon-rectum, col de l'utérus).

Une fois toutes ces caractéristiques prises en compte dans l'analyse, seul l'effet de quelques-unes persiste. La probabilité d'avoir conseillé un dépistage à l'entourage est significativement plus élevée, toutes choses égales par ailleurs, pour les femmes, les personnes qui ont des enfants, celles qui ont un niveau d'études secondaire (BEP-BEPC-CAP) et, logiquement, pour celles qui pensent qu'il existe un risque plus grand pour leur famille de développer la même maladie qu'elles. En revanche, elle est moins fréquente chez les agriculteurs et les ouvriers et chez les personnes atteintes de cancers autres que du sein ou du côlon-rectum.

Il est indéniable que les personnes atteintes d'un cancer « revisitent » les informations qu'elles ont pu avoir sur cette maladie, et notamment sur la possibilité d'un risque génétique et familial, et que les messages véhiculés par les campagnes de dépistage organisées sont alors « rappelés », voire amplifiés et utilisés pour les proches. Elles devraient, à l'avenir, pouvoir jouer un rôle plus important dans les campagnes de prévention de la maladie.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Eisinger F., 2008, « Genetic testing for familial cancer. The French National Report (year 2003) », *Community Genetics*, 11(1):63-7
- Eisinger F., 2007, « It's not for me... It's for my daughter », *European Journal of Cancer*, 43(2): 226-7.
- Eisinger F., Sobol H., Serin D., Whorton J. C., 1998, « Hereditary breast cancer, circa 1750 », *Lancet*, 351: 1366.
- Hill C., Doyon F., 2005, « The frequency of cancer in France in year 2000, and trends since 1950 », *Bulletin du cancer*, 92(1): 7-11.
- Julian-Reynier C., 2003, « Communicating familial risks: individual and community issues involved in cancer genetics », *Community Genetics*, 6(4):189-91.

- Lichtenstein P., Holm N. V., Verkasalo P. K., Iliadou A., Kaprio J., Koskenvuo M., Pukkala E., Skytthe A., Hemminki K., 2000, « Environmental and heritable factors in the causation of cancer. Analyses of cohorts of twins from Sweden, Denmark, and Finland », *The New England Journal of Medicine*, 343(2): 78-85.
- Micksche M., Lyng E., Diehl V., Estape J., Vertio H., Faivre J., Papamichail M., Daly P. A., Veronesi U., Dicato M., Kroes R., Limbert E., Holm L. E., Vandenbroucke A., Davies T., 2001, « Recommandations pour le dépistage du cancer dans l'Union européenne [Recommendations on cancer screening in the European Union] », *Bulletin du cancer*, 88(7): 687-92.
- Sevilla C., Bourret P., Noguès C., Moatti J.-P., Sobol H., Julian-Reynier C., Groupe Génétique et Cancer, 2004, « The supply of breast/ovarian cancer genetic susceptibility tests in France », *Medecine Sciences*, Aug-Sep; 20(8-9):788-92.
- Sillar B., Plint C.W., 1989, « The price of a false-negative result of mammography and an overenthusiastic lay press », *The Medical Journal of Australia*, 151(7): 418.
- Werner-Lin A. V., 2007, « Danger zones: risk perceptions of young women from families with hereditary breast and ovarian cancer », *Family Process*, 46(3): 335-49.