

Emulations n°5, Vol. 2,
2008 : pp.

Hors thème

Une typologie des intérêts et valeurs accordés aux clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer¹

Cécile Estival

Doctorant en anthropologie

EHES - CERMES (Centre de recherche médecine, sciences, santé et société)

Résumé : *Cet article vise à analyser l'apport de la visualisation des clichés d'imagerie médicale dans le parcours thérapeutique des patients atteints d'un cancer. Il évoque la relation patient/médecin et plus précisément la manière dont certaines variables sociales la déterminent. A travers la construction d'une typologie des intérêts que les patients accordent à leurs clichés, il s'agira d'étudier les profils de patients pour qui la visualisation est souhaitée. L'article abordera, notamment, la manière dont la visualisation des clichés intervient au sein de la relation patient/médecin, mais aussi la question de la perception du corps .*

Mots clés : *typologie, imagerie médicale, corps, cancer, patient.*

Abstract : *This article aims to analyze the contribution of the display of pictures of medical imaging in the course of therapeutic cancer patients. It evokes the relationship patient/doctor and more precisely how certain variables determine this relation. Through the construction of a typology of interest that patients give their pictures, it will study the profiles of patients for whom the display is desired. The article will address, particularly, how the display of pictures occurs within the patient/doctor, but also the question of perception of the body.*

Keywords: *typology, medical imaging, body, cancer, patient.*

L'utilisation des techniques s'inscrit de plus en plus largement au sein de la relation patient/médecin et ce, notamment dans le domaine de la cancérologie, ce qui tend à instaurer

une légitimation médicale technique, alors qu'elle était auparavant plus largement sociale. Par ailleurs, elle n'est plus donnée d'emblée mais doit être acquise (Le Pen C., 1999). La confiance accordée par les patients peut se porter davantage sur la science et la technique que sur le médecin, qui peut représenter un moyen d'accès à ces techniques (Baszanger I., Bungener M. & Paillet A., 2002 ; Steudler F., 1974). Mon attention se portera sur l'imagerie médicale, qui fait, en outre, l'objet d'une des mesures du Plan Cancer². Je propose de montrer dans cet article en quoi certaines variables sociales déterminent- du moins en partie- la relation patient/médecin et comment elles permettent d'expliquer, pour les patients, un degré variable d'intérêt pour la visualisation des clichés d'imagerie médicale³. Je présenterai par la suite une typologie des différents intérêts et valeurs que les patients attribuent à leurs clichés, ceci dans une intention de vérifier l'hypothèse selon laquelle il existe des types d'intérêts distincts selon les catégories de patients. Par ailleurs, je montrerai en quoi le contexte (hôpital/domicile) induit certaines représentations et certains usages des clichés. L'étude

¹ Cet article est une partie de ma recherche doctorale (soutenue financièrement par l'Institut national du cancer et par le CNRS) qui porte sur l'influence de l'imagerie médicale sur la perception du corps et de la maladie ainsi que sur la manière dont interviennent les machines d'imagerie au sein des interactions entre patients, radiologues et manipulateurs en radiologie. Il s'agit d'analyser le point de vue des soignants mais aussi celui des patients. L'enquête de terrain, qui a duré un an (de juin 2006 à juillet 2007) au sein d'un centre de lutte contre le cancer situé en région parisienne, se constitue d'un travail d'observation au sein des différents services d'imagerie médicale (radiodiagnostic, radiologie interventionnelle et médecine nucléaire) ainsi que d'entretiens semi-directifs réalisés auprès d'une dizaine de soignants et de 92 patients, atteints d'un cancer digestif et colorectal (31), gynécologique (21), urologique (11), du sein (18), ORL (8) et « autres » (3).

² Mesure 44, selon laquelle le parc d'appareils de diagnostic et de suivi doit être largement augmenté.

³ Sur un échantillon de 92 patients, composé de 65 femmes et de 27 hommes, 40 portent un intérêt à leurs clichés.

proposée ici vise, d'une manière plus générale et à partir de l'étude de l'imagerie médicale, à analyser la relation soignants-soignés ainsi que le rapport que ces derniers entretiennent à l'institution médicale.

Selon une étude quantitative réalisée à partir d'un échantillon de patients atteints de pathologies graves, les malades désireraient être informés à propos de cinq éléments concernant leur maladie, et ce, en allant du plus au moins important : 1) connaître la nature de la maladie, son stade, la signification des résultats des tests de diagnostic, le pronostic ; 2) être entendus par leur médecin lorsqu'ils expriment des douleurs ; 3) connaître les risques des traitements ; 4) connaître les risques familiaux, héréditaires ; 5) connaître les effets de la maladie sur leur vie sociale et sexuelle (Luker K.A. et al., 1995, cités par Morin M., 2004). Ce classement met en évidence la volonté très nette, des patients, de connaître la signification des résultats des examens qu'ils ont subis, puisque cette demande est placée en première position. Dès lors, il s'agira d'analyser plus précisément les raisons qui permettent de comprendre cette importance particulière pour les résultats d'examens d'imagerie médicale.

I. L'âge et le milieu social d'appartenance des patients : deux variables expliquant un certain rapport à l'institution médicale et un degré d'intérêt variable pour les clichés d'imagerie médicale

Nombreux sont les patients pour qui les propos du médecin occupent, dans une très large mesure, une place essentielle dans leur relation avec les praticiens, place bien plus importante que la visualisation des clichés d'imagerie. Les clichés étant incompréhensibles pour la plupart des patients, il incombe aux professionnels de les interpréter.

Une analyse plus approfondie permet d'expliquer en quoi les variables d'âge et de milieu social, plus précisément de capital culturel et de catégorie socioprofessionnelle, ont une incidence sur la relation patient/médecin, qui elle-même permettra de comprendre, du moins en partie, le degré d'intérêt que les patients portent à la visualisation de leurs clichés.

1.1. Un désintérêt pour les clichés d'imagerie médicale chez les patients d'un certain âge

L'enquête par entretiens a permis de mettre en évidence la plus grande importance pour les propos du médecin chez les patients d'un certain âge. En effet, pour ces derniers, la notion de confiance a été très souvent mise en avant lors des entretiens. En outre, cette notion a toujours été l'explication principale que les patients ont donné pour justifier leur désintérêt de visualiser leurs clichés d'imagerie. Ces patients se remettent ainsi totalement aux médecins.

Les propos du patient qui suit, âgé de 31 ans et atteint d'un cancer du pancréas depuis 2000, relativisent la notion de confiance accordée par les patients plus âgés :

« Je trouve aussi que les médecins, à force de parler avec eux et de les voir depuis toutes ces années, je trouve qu'ils sont quand-même loin de maîtriser la maladie. Ils maîtrisent certains paramètres, et encore, mais ils sont loin de la maîtriser. » (mécanicien)

Notons que le patient cité ci-dessus accorde une grande importance aux clichés d'imagerie et remet en cause le savoir absolu des médecins. Dès lors, il est intéressant de s'interroger sur ces comportements opposés en posant la question du prestige médical.

Selon une étude réalisée auprès de médecins retraités, 37,1% des médecins considéraient comme assez important qu'on les appelle « docteur » et 65% pensaient que la manifestation d'une certaine déférence était également assez importante. Ce sont les médecins les plus âgés qui attachaient la plus grande importance aux signes extérieurs de statut (Bungener M., Herzlich C. & Paicheler G., 1993).

Selon un médecin généraliste, retraité et qui exerçait à titre libéral, le prestige des médecins tend à s'amoinrir. La question de la confiance s'en ressent alors et peut s'en trouver diminuée chez certains patients plus jeunes.

Selon les dires d'un autre médecin généraliste, exerçant à titre libéral, les rapports sont quelque peu différenciés selon l'âge des malades :

« Les personnes âgées sont certainement très respectueuses. Oui, elles sont plus disciplinées. »

L'élévation du niveau d'étude constitue un autre facteur pouvant expliquer la perte du prestige des médecins aujourd'hui. Selon H. Hamon, la « singularité légendaire des médecins, l'étendue de leurs études,

le sacrifice consenti à un apprentissage étiré et volumineux, singularité qui justifiait, dans le discours de la rue, un degré de rémunération et de considération exceptionnel, n'est pas plus singulière que celle des communs des mortels embarqué pour des études longues. (...) L'élévation du niveau des connaissances explique et amplifie l'impact de la vulgarisation » (Hamon H., 1994, p.253).

Par ailleurs, l'accessibilité aux revues médicales pour le grand public contribue à une vulgarisation du corps médical.

Pour les médecins spécialistes particulièrement, et pour la médecine qui fait appel à des techniques et des machines de plus en plus pointues en générale, les patients tendent de plus en plus à porter leur confiance sur les examens médicaux, au détriment de l'admiration sociale qui était auparavant représentative de la profession médicale. Dorénavant, c'est davantage le contenu technique de l'acte médical qui est mis en avant. Pour C. Le Pen, « le médecin n'est plus un sorcier ni même une notabilité : il est simplement une sorte d'ingénieur, hautement qualifié, qui se définit par la technologie dont il est passé maître, et non par la relation privilégiée qui l'unit à ses semblables » (Le Pen C., 1999 : 29). L'auteur ajoute qu'aujourd'hui, le diplôme n'est plus suffisant aux yeux des patients et que le médecin doit démontrer ses compétences. Selon R. Horio Monteiro, ce phénomène a été encouragé par la croyance d'une irréfutabilité des résultats statistiques, biologiques etc. Ces examens semblent être objectifs et favorisent une normalisation et une communication des données (Horio Monteiro R., 2007).

1.2. Un désintérêt pour les clichés d'imagerie médicale chez les patients appartenant à un milieu social populaire

J'aborderai maintenant la variable du milieu social d'appartenance du patient et tenterai de montrer en quoi elle a une incidence sur le fait de porter ou non un intérêt à la visualisation des clichés d'imagerie.

De même que pour les patients d'un certain âge, les patients appartenant à un milieu social populaire sont davantage soumis au médecin que les patients appartenant à des classes plus favorisées. La notion de confiance est souvent mise en avant et permet d'apporter une explication au désintérêt qu'ils portent à la visualisation de leurs clichés d'imagerie. Les propos du médecin leur suffisent et ils ne sont généralement pas dans une grande attente informationnelle (« *mais je cherche pas trop* »).

Les patients appartenant à un milieu social plus favorisé accordent leur confiance au corps médical dans une moins large mesure et sont davantage actifs dans leur prise en charge. L'exemple d'une patiente, comptable, illustre bien ces propos. Elle a une certaine expérience de sa maladie puisqu'elle en est atteinte depuis 1996, et gère d'une certaine manière l'évolution de celle-ci en notant l'évolution de son marqueur, ce qui lui permet de « savoir » si sa maladie évolue négativement. C'est souvent à sa demande qu'elle passe certains examens (un scanner, par exemple). En outre, cette patiente accorde une grande importance à la visualisation de ses clichés, en précisant toutefois que l'explication du médecin lui est nécessaire.

La patiente suivante, atteinte d'un cancer des ovaires depuis 2004, est elle aussi active dans sa prise en charge, ce qui est dû principalement à sa nationalité hongroise. Pour elle aussi, il est très important de visualiser ses clichés dans le sens où ils constituent un support d'accès à la connaissance et à la compréhension de sa maladie :

« Il y a des patients pas intéressés par la maladie ou qui suivent aveuglément ce qu'on leur dit. Je ne fais pas partie de ces personnes. Je suis de très près mes résultats. (...) Dans mon pays, (...) je ne sais pas comment ils font, même les médecins opèrent à l'aveuglette. (...) Etant donné que je traduis les résultats d'une langue à l'autre, j'ai quasiment appris, pas tout à fait, le jargon, mais je commence à le connaître. (...) Les images que j'avais (...) je les ai regardées une à une. Pour moi, c'est absolument vital que l'info passe. C'est par moi qu'elle doit passer, par la traduction de ma langue. » (53 ans, enseignante à l'université)

Cet extrait témoigne de l'importance des résultats des examens, y compris ceux d'imagerie médicale, puisqu'elle s'astreint à les traduire dans sa langue maternelle pour les donner ensuite aux médecins qui la suivent dans son pays, la Hongrie. Ce qui la conduit d'ailleurs à se familiariser avec le langage médical. On voit clairement qu'elle ne donne pas toute sa confiance aux médecins et qu'elle ne se soumet pas nécessairement à leur autorité.

Ces propos mettent en évidence deux comportements très distincts : les patients se remettant entre les mains des médecins et qui leur accordent toute leur confiance et pour qui la visualisation des clichés n'est pas

nécessaire (les propos des médecins leur suffisent) et les patients, possédant un capital culturel plus élevé (un niveau de culture et de diplôme supérieur), qui sont moins soumis au corps médical, qui peuvent remettre en cause leur avis et leurs propos et pour qui la visualisation des clichés est importante. Il convient maintenant de mobiliser les analyses de certains sociologues afin d'apporter une explication plus approfondie (ces analyses portent plus généralement sur la consultation médicale).

La consultation médicale met en présence deux acteurs sociaux principaux : les patients et les médecins, chacun possédant un certain statut. J'entends ici par « statut », la position qu'un individu occupe au sein d'une hiérarchie. L'origine latine du mot « statut » signifie « position sociale », « rang social », « état social » (Chappuis R. & Thomas R., 1995). La consultation est constituée d'acteurs sociaux étant en interaction les uns avec les autres. Selon A. Strauss, la notion d'identité peut être introduite à celle d'interaction sociale. Dans une situation d'interaction, les participants connaissent l'identité de chacun. Cependant, toutes les relations d'identités ne sont pas définitivement fixées, mais chacun connaît à un moment précis de la situation ses diverses identités. L'interaction permet alors une succession de réactions réciproques entre les différents partenaires. L'identité des individus en interaction procure à chacun des indications sur le rôle des autres (Strauss A., 1992).

Il ressort ainsi que les patients et les médecins sont des acteurs sociaux, jouant chacun leur rôle afin que la consultation médicale se passe au mieux. La notion de rôle est largement abordée par les psychosociologues E. Marc et D. Picard. Selon eux, l'organisation structure les positions des individus les uns par rapport aux autres. Ces positions sont définies selon les statuts et les rôles de chacun (Marc E. & Picard D., 1989). Ainsi, lorsqu'un patient va consulter un médecin, il connaît le statut de l'individu avec lequel il entre en interaction. Le rapport qui s'instaure entre eux est donc préétabli et fixé. En effet, la consultation médicale est une situation socialement structurée et formalisée. Les statuts et rôles du patient et du médecin structurent leur relation ainsi que leur place dans l'interaction sociale.

Cela étant dit, la relation patient/médecin peut être plus ou moins asymétrique et semble, aujourd'hui, être remise en cause par certains patients, notamment lorsque leur milieu social d'appartenance est favorisé. Voici ce qu'en pense un chirurgien urologue et gynécologue (retraité, qui exerçait en clinique) :

« Plus les gens sont cultivés, oui, on peut utiliser ce mot, plus vous allez pouvoir comprendre ce qu'ils vous disent et leur faire passer l'information. Mais ça a son revers. Les gens qui croient connaître, c'est redoutable. En particulier chez les enseignants qui ont lu sur leur maladie et alors à ce moment là, ils croient savoir et là, c'est pénible, il faut manier ça, c'est pas du tout évident. Parfois, ils peuvent nous contredire, ou essayer. Il faut essayer de leur faire comprendre que le mieux informé c'est vous et que ce n'est pas en lisant que l'on peut comprendre. C'est vrai qu'il y a des gens simples qui étaient beaucoup plus faciles, je ne dirais pas à convaincre mais à qui c'était plus facile de faire comprendre les choses parce qu'ils s'en remettaient plus à notre autorité, en particulier les gens d'origine portugaise étaient des gens très agréables à soigner parce qu'ils venaient et ils avaient décidé de faire confiance. Ils n'avaient pas d'informations, ils n'étaient pas capable de discuter vraiment avec vous, mais vous disiez, c'était bien. »

Cette citation témoigne de la volonté de la part de ce chirurgien de maîtriser la consultation médicale. La situation socialement formalisée et structurée qu'est la consultation médicale peut donc être modifiée dans certains cas et le patient souhaite parfois renverser les positions qui sont habituellement instaurées. Ce médecin affirme également que la consultation médicale est parfois plus simple lorsque le patient est de milieu social modeste, dans le sens où il s'en remet à l'autorité du médecin sans remettre en cause ce qu'il dit. La consultation médicale devient alors dans ce cas une simple imposition d'autorité. En effet, selon L. Boltanski, lorsque la consultation médicale est caractérisée par une forte asymétrie d'un point de vue de différence de classe entre le patient et le médecin, la diffusion du savoir médical lors de la consultation est limitée. Pour l'auteur, « l'asymétrie de la relation malade médecin dans laquelle un des partenaires, le médecin, possède l'avantage stratégique puisque ses fonctions lui donnent la possibilité matérielle et le droit légal de manipuler physiquement et moralement le malade au nom d'un savoir que le malade ignore, croît quand croît la distance sociale entre le médecin et le malade et que décroît corrélativement la force de la stratégie que le malade peut opposer au médecin » (Boltanski L., 1971 : 214).

Dans l'un des extraits d'entretiens retranscrit précédemment, la question du langage médical a été abordée par la patiente : sa nationalité hongroise l'amène à traduire les résultats de ses examens médicaux dans sa langue d'origine, ce qui la conduit à se familiariser avec les termes médicaux. L'appropriation, par le patient, des termes propres à cette profession a été étudiée, entre autres, par L. Boltanski, dans le cadre d'une consultation médicale. Il a montré comment le corps médical dispose d'un enseignement spécifique procuré

par l'institution universitaire⁴. La familiarisation des taxinomies morbides et symptomatiques d'origine savante pour les patients est permise par une fréquentation régulière et relativement fréquente des médecins. Or, la fréquence de la consultation d'un médecin augmente quand on s'élève dans la hiérarchie sociale, autrement dit, lorsque la distance sociale entre le patient et son médecin diminue. Par conséquent, les individus ayant à peu près le même niveau culturel ou social que leur médecin possèdent les mêmes « habitudes mentales » et utilisent des catégories de pensée similaires. Cela peut s'expliquer, d'une part, par la fréquence élevée de la fréquentation d'un médecin et, d'autre part, par un parcours scolaire s'en rapprochant.

Dans le cadre plus précis de mon étude, tous les patients sont amenés à consulter un médecin très régulièrement puisqu'ils sont atteints d'une maladie chronique. Cela dit, la fréquence à laquelle ils fréquentaient l'institution médicale avant qu'ils ne soient atteints d'un cancer pouvait être variable, tel que l'ont fait ressortir les entretiens réalisés. Ces analyses permettent de comprendre en quoi le milieu social du patient est un facteur de « soumission » plus ou moins marqué dans la relation entre le patient et le médecin. Or, on a vu précédemment le lien existant entre ce niveau de soumission (s'en remettre au médecin) et le degré d'intérêt porté aux clichés d'imagerie.

On voit bien que les propos du médecin représentent un élément auquel les patients attachent une importance plus ou moins grande. Ils sont amplement suffisants pour certains d'entre eux (la question de la confiance accordée est alors mise en avant) alors que d'autres malades les remettent parfois en cause. Pour ces derniers, les recherches d'informations ainsi que les clichés d'imagerie (et d'autres résultats d'exams médicaux) font l'objet d'un plus grand intérêt. Pour les premiers, au contraire, il n'est pas nécessaire de les visualiser, de même que de s'intéresser de trop près à leur maladie. Cela peut se traduire par un désintérêt pour les clichés, mais aussi par un nombre plus limité de questions lors de la consultation ou d'exams médicaux. De nombreux patients m'ont ainsi dit « *ne pas trop vouloir en savoir* ». J'ai montré comment ces différents comportements pouvaient s'expliquer par le milieu social d'appartenance du patient (et par le capital culturel) mais aussi par l'âge. Au sein de ces deux variables, c'est la question du statut du médecin qui est en filigrane et qui permet d'expliquer un niveau de confiance accordé par le patient au professionnel plus ou moins marqué.

Je m'attacherai dans les paragraphes suivants à déterminer plus précisément les raisons qui permettent de comprendre l'intérêt que certains patients portent à la visualisation de leurs clichés. Il s'agira d'établir une typologie des intérêts.

II. La visualisation des clichés : un intérêt propre, marqué par un désir d'apprendre sur sa maladie et sur son corps

Je qualifierai le premier type d'intérêt pour visualiser les clichés d'intérêt propre. Il s'agira dans un premier temps de porter son attention sur le moment de la consultation médicale. Par la suite, je montrerai en quoi le cliché d'imagerie médicale constitue un outil particulier pour le patient mais aussi pour sa famille lorsque celui-ci est à son domicile. Enfin, j'achèverai cet article en mettant en évidence le lien qui existe, et qui apporte un soutien souvent nécessaire, entre ce que le patient observe sur ses clichés et ce qu'il ressent dans son corps et, plus généralement, sur les connaissances que le cliché apporte d'un point de vue anatomique.

II.1. Le temps de la consultation

II.1.1. Le cliché comme preuve de la véracité des propos du médecin

Selon les dires des patients, certains se sentent en confiance, d'autres le sont dans une moins large mesure. Pour ces derniers, les propos des médecins ne semblent pas toujours suffisants dans une attente de vérité et peuvent parfois être remis en cause. Pour ces patients⁵, le fait que le médecin (oncologue, chirurgien, notamment) leur montre leurs clichés d'imagerie médicale constitue une preuve de ce qu'ils avancent, une preuve qu'ils ne leur cachent rien. Pour ces patients, voir les clichés durant une consultation prend une dimension rassurante en ce sens que selon eux, si le médecin leur montre, c'est qu'il ne leur cache rien. Dans ce cas de figure, les clichés d'imagerie renforcent les propos des médecins, qui sont parfois mis en doute. Le verbe « voir » est presque toujours utilisé dans leur argumentation : « *je crois ce que je vois* », « *il faut que je vois* », « *si on me disait de ne plus voir* ». Entendre ne suffit donc pas toujours ; la nécessité de voir est souvent présente : la preuve par l'image. La preuve qu'on ne cache rien et qu'on ne donne pas de fausses

⁴ Voir également Bourdieu, 2001.

⁵ Sur 40 patients portant un intérêt à leurs clichés, 5 sont concernés. Il est difficile de dégager un profil type de ces patients.

informations. Ici, certains patients souhaitent voir leurs clichés afin de s'assurer qu'ils concordent bien avec ce que leur dit le médecin. Ils procèdent ainsi à une comparaison entre les « dire(s) » des médecins et ce qui est vu sur les images. Pour ces patients, il s'agit donc davantage de visualiser les clichés pour le caractère informationnel qu'ils contiennent que de s'intéresser à l'image de leur corps tel qu'il y est représenté. Indirectement, ils se focalisent ainsi sur leur maladie, plus que sur leur corps puisqu'ils voient en leurs clichés la preuve que le médecin dit la réalité de leur pathologie et de leur évolution. Pour certains d'entre eux, le fait que le médecin ne leur montre plus les clichés peut signifier une aggravation de leur état pathologique. Ces patients ont ainsi tendance à chercher des indices et à sur-interpréter l'attitude des médecins vis-à-vis des clichés d'imagerie médicale.

Pourtant, et ce essentiellement en ce qui concerne les images numériques, le cliché, selon son interprétation, peut « dire » diverses réalités. Plusieurs explications peuvent être retenues : d'abord, l'image numérique est une image pouvant être retravaillée, voire « bidouillée ». En ce sens, elle ne constitue pas forcément une preuve. Par ailleurs, une image peut paraître positive (c'est-à-dire montrant une évolution favorable de la maladie) alors même que la maladie n'évolue pas favorablement, ou inversement. De plus, suite à un traitement, notamment la radiofréquence, l'image peut montrer une « tache » plus importante qu'avant celui-ci. Le terme de « tache » n'est pas employé par hasard. En effet, les patients (d'après les entretiens réalisés), raisonnent souvent, à propos de ce qu'ils voient sur leurs clichés, en terme de tache, à savoir si elle a grossi ou diminué. Sur ces images représentant des ombres et qui sont souvent bien difficiles à comprendre, une ou des taches se distinguent du reste. Et les patients se focalisent le plus souvent sur celles-ci. Des confusions peuvent donc ainsi être faites, chez les patients, à propos de ces taches et de leur nature et origine. Enfin, l'image a différents niveaux : morphologique (anatomique) et/ou dynamique (fonctionnelle). Il est important de les distinguer car chacun d'entre eux peut dévoiler un état pathologique différent. Alors que l'image anatomique (une radiographie, par exemple) peut montrer un état « normal », l'image fonctionnelle, peut, par contre, révéler un état pathologique défavorable (ou inversement). Les différents types d'images étant souvent complémentaires, chacun permet de visualiser un aspect de l'état pathologique.

Les propos des patients et des médecins témoignent d'arguments divergents en ce qui concerne le statut de preuve que peut revêtir le cliché d'imagerie médicale. Alors qu'il a une valeur de réalité, de vérité et de preuve aux yeux des patients, il peut être également analysé comme représentant un décalage entre ce qui est vu et la réalité pathologique, selon son interprétation et les connaissances médicales nécessaires. M. Sicard (1998) parle de deux logiques qui s'affrontent : celle du lisible et de la preuve du côté des patients et celle des incertitudes de celui des médecins. Alors que ce dernier ne voit pas toujours tout sur une image (il peut avoir des incertitudes), le malade, à l'opposé, croit que l'image montre tout.

Pour sa part, R. Horio Monteiro affirme que la lecture et l'interprétation des clichés d'imagerie médicale répondent à une construction sociale. Ainsi, les modèles de normalité et d'anormalité représentent des conventions établies par les différents acteurs. L'interprétation des clichés dépend notamment de l'expérience du médecin et de sa formation académique. Pour l'auteur, « les médecins voient donc ce qu'ils ont appris à voir, sur la base de leurs engagements dans certaines traditions de recherche et selon certaines règles institutionnelles. Ces engagements ont été acquis au cours de leur formation académique, dans leur pratique quotidienne, dans des spécialités particulières et comme acteurs dans différents mondes sociaux fixés institutionnellement » (Horio Monteiro R., 2007 : p.99).

Les différentes explications exposées ici témoignent du caractère réfutable du cliché d'imagerie médicale, ce qui entre en contradiction avec des croyances développées par certains patients qui considèrent les clichés comme un document témoignant de la véracité et de l'authenticité des propos des médecins.

II.1.2. Le cliché comme outil de communication avec le médecin

L'image médicale constitue pour tous les patients un instrument du parcours thérapeutique incompréhensible –plus ou moins– qui nécessite donc un accompagnement par la parole du médecin. Du côté des médecins, le cliché d'imagerie semble constituer un support à partir duquel va s'établir un échange de parole ; il n'y a pas d'image sans communication et surtout, sans explications. Mais qu'en est-il du côté des patients ? Comment le cliché d'imagerie intervient-il dans leur relation avec le médecin et à quel moment ?

Pour certains patients⁶, la visualisation du cliché peut parfois se faire seul (après que le cliché leur ait été donné et expliqué brièvement par le radiologue) et aider à la préparation de la consultation suivante avec

⁶ Cela concerne 4 patients sur 40 qui sont intéressés par leurs clichés.

leur médecin traitant (oncologue, radiothérapeute, etc.). Plus précisément, le cliché peut constituer un support à partir duquel le patient va pouvoir poser ses questions:

« Quand vous passez un examen, on ne pose pas toujours les bonnes questions au docteur. En regardant les images, ça nous permet de nous interroger et après, de lui poser des questions. » (70 ans, retraité (technicien de produits pharmaceutiques))

Le cliché apparaît ici clairement comme un outil permettant aux patients de poser des questions au médecin durant la consultation. En amont, il permet aux malades de « préparer » leur consultation en pensant à certaines questions. En effet, de nombreux patients m'avoueront ne pas avoir posé toutes les questions qu'ils auraient souhaité durant la consultation médicale dans le sens où ils se sont souvent trouvés à ce moment précis en état de « choc », pour reprendre leurs propos. Visualiser ses clichés revêt donc ici un intérêt avant la consultation (préparation) et pendant (communication). Quoiqu'il en soit, le patient a besoin d'explications de la part du médecin et de ce fait, le cliché sert à la fois de support communicationnel et d'échanges du côté des médecins et de celui des patients.

L'analyse porte maintenant sur l'usage que les patients ont de leurs clichés à leur domicile. En quoi leur possession induit-elle certains usages et en quoi les clichés apportent-ils une aide dans le parcours thérapeutique des patients ?

II.2. Un usage particulier des clichés à domicile

II.2.1. Les recherches d'informations

L'attitude des patients vis-à-vis de leur maladie peut être très différente en divers points et notamment en ce qui concerne leur besoin de s'informer d'eux-mêmes. Comme analysé précédemment, les propos des médecins ne suffisent pas toujours à satisfaire certains patients dans leur quête de vérité, ni même dans leur désir d'informations. Pour pallier ce que certains d'entre eux qualifient de manque d'informations, ils ont souvent recours à des recherches personnelles telles que des recherches sur des sites Internet, dans des ouvrages de médecine ou simplement dans des dictionnaires.

En procédant à une analyse transversale des entretiens réalisés auprès des patients, il apparaît clairement que les patients souhaitant s'informer d'eux-mêmes portent un intérêt à la visualisation de leurs clichés d'imagerie. De plus, le cliché permet à certains malades d'établir des comparaisons entre ce dernier et ce qu'ils trouvent sur Internet ou dans des ouvrages médicaux. Dans un même temps, le cliché sert de support à certaines recherches (à partir de celui-ci, chercher dans différentes sources informationnelles à quoi correspondent les informations données sur le cliché et le compte rendu ; informations à la fois donc écrites et imagées) et les informations trouvées dans les sources documentaires servent également de support à la compréhension du cliché et du compte rendu. De la sorte, clichés et sources documentaires se complètent et constituent mutuellement un support dans la compréhension de la maladie. Les propos de cette patiente, atteinte d'un cancer du poumon, en témoignent :

« Ce que j'ai bien aimé, c'est quand la première fois que je suis tombée malade, j'ai vu un grand cliché et là, c'était en couleur sur papier blanc. La grosseur, on la voyait très bien. C'était une coloscopie et là, c'était bien, parce que je l'ai vraiment vue, là où j'étais malade, comme une photo. C'est comme ça que j'ai vu sur Internet, j'ai comparé avec des photos sur Internet. » (59 ans, retraitée (secrétaire))

Il semble donc que le fait de regarder ses clichés d'imagerie s'inscrive dans une volonté de chercher des informations sur sa maladie dans différentes sources documentaires et participe ainsi à une volonté de prise en charge et d'une certaine forme d'activité. A l'opposé, les patients se déchargeant de toute forme d'activité et se « remettant dans les mains des professionnels » comme me diront certains d'entre eux, n'ont le plus souvent aucun intérêt à regarder leurs clichés d'imagerie médicale. Un lien se dessine de cette manière entre la volonté de visualiser ses clichés et celle de se prendre en charge. Ces différents types de comportements peuvent renvoyer à la typologie établie par E. Freidson à propos des différents types d'interactions définissant la relation patient/médecin⁷. Il distingue trois schémas types, qu'il nomme « activité-passivité », « guidance-coopération » et « participation mutuelle ». Dans le premier de ces schémas, le patient adopte

⁷ Freidson s'appuie sur le modèle établi par T. Szasz et M. Hollander, 1956.

une attitude passive et se soumet totalement à l'activité du médecin, schéma différent de celui nommé « guidance-coopération » dans le sens où dans ce deuxième schéma, le patient est davantage coopératif, bien qu'il reste relativement soumis au professionnel. Enfin, dans le troisième modèle, les patients participent activement à leur prise en charge. Ce dernier type d'interactions se retrouve essentiellement dans le cas de patients atteints d'une maladie chronique (Freidson E., 1984). Ils adoptent alors dans une certaine mesure le rôle de soignant, en agissant directement sur leur corps ou sur un de leurs organes. Tel est le cas, par exemple, des patients diabétiques devant se faire eux-mêmes leurs piqûres (Herzlich C. & Pierret J., 1991). Freidson précise que dans le schéma de « participation mutuelle », le patient n'est pas totalement coopératif dans la mesure où les points de vue adoptés selon qu'on est patient ou médecin conduisent le plus souvent à un conflit latent. Dès lors, le malade désire souvent en savoir davantage que ce que lui dit le médecin. Cet aspect semble se retrouver chez un certain nombre de patients interviewés et les conduit à effectuer des recherches personnelles. Néanmoins, une certaine catégorie de patients paraît adopter la tendance inverse, qui consiste à s'en remettre entièrement aux professionnels de santé. En effet, les patients atteints d'un cancer ORL sont le plus souvent soumis aux médecins, qui représentent les seuls juges de leur état de santé et des recours thérapeutiques envisageables. Des propos tels que « *je laisse ça aux docteurs* » ou « *c'est le médecin qui décide* » sont révélateurs d'une certaine attitude pouvant se retrouver dans le premier schéma, s'intitulant « activité-passivité ». Une très petite minorité de patients atteints d'un cancer ORL rencontrés (deux patients sur huit) admettait porter un intérêt à la visualisation de leurs clichés (aussi bien seuls que lors d'une consultation médicale). Pour la majorité d'entre eux, il était parfaitement inutile que le médecin leur montre et explique, ou qu'ils en aient la possession.

On a vu le lien entre l'intérêt à visualiser ses clichés d'imagerie et l'attitude adoptée face au personnel médical, qui elle-même détermine la volonté ou non d'effectuer des recherches personnelles une fois la consultation médicale terminée. Outil de comparaison avec les recherches réalisées, le cliché sert à la fois de support à la documentation et d'objet d'accès au savoir et à la connaissance concernant la pathologie dont ces patients sont atteints.

Il semble maintenant pertinent d'aborder un autre usage qu'ont les patients de leurs clichés d'imagerie à leur domicile : il s'agit d'appréhender cet objet médical comme outil de communication avec la famille.

II.2.2. Le cliché comme outil de communication avec la famille

Lorsque s'achève la consultation médicale (que ce soit avec un chirurgien, un oncologue, un radiothérapeute...) et que le patient repart avec ses clichés, ces derniers peuvent représenter, dans certains cas, un outil favorisant la communication et parfois les explications au sein de la famille. Mais, en amont, il convient de préciser si le malade a assisté à cette consultation seul ou alors accompagné. C'est particulièrement dans la première situation que le cliché occupera cette fonction :

« On les a regardés à la maison avec mon mari parce que j'étais toute seule quand on m'a expliqué. Mon conjoint n'était pas avec moi et quand il est rentré, il m'a demandé ce qu'il y avait. J'avais tout dans ma tête ce qu'il m'avait expliqué et en lisant le compte rendu et en regardant les clichés, c'est vrai qu'on a regardé tous les deux. C'est vrai que chacun son métier mais c'est important de savoir . » (50 ans, comptable)

Le désir de partager la visualisation des clichés d'imagerie avec un ou des membres de sa famille se retrouve également pour cet homme :

« Eux, ils ont les disquettes, moi, je garde les scanners. Avec ma femme, c'est déjà arrivé qu'on les regarde. Je les regarde quand on vient d'aller voir le médecin, parce que lui, regarde les deux derniers scanners et on fait pareil. » (56 ans, boucher)

Ces patients, pour lesquels la consultation médicale se déroula avec l'unique présence du médecin, ont eu le désir, une fois en famille, de partager cet objet qu'est le cliché et qui donne à la fois des informations sur la pathologie mais aussi sur le corps (organe atteint, anatomie). Source d'informations sur l'état du corps, il est également une représentation de celui-ci et constitue donc, à mon sens, un objet intime puisque ce qu'il dévoile peut être qualifié ainsi. En prenant appui sur les analyses de S. Fainzang, on peut s'interroger sur le caractère plus ou moins privé du corps et donc, peut-être dans un même temps sur ce caractère que revêt ou non le cliché d'imagerie. A partir de l'observation de consultations médicales, S. Fainzang a posé la question de la prise en charge du corps, à savoir si elle s'inscrivait dans un schéma personnel ou familial : « De même

qu'on avait remarqué plus haut des différences dans les modes de rangement des médicaments dans l'espace domestique, rapportable à une gestion plus individuelle ou collective du traitement par le patient, de même les modalités de la consultation signalent-elles un mode d'inscription spécifique du corps dans l'espace social, en vertu duquel il est soit un espace personnel, privé, soit au contraire articulé à la vie familiale. Cette observation pose la question de la frontière entre son corps et le corps des autres, à l'intérieur de la famille. » (Fainzang S., 2001 : 90) Selon la culture religieuse d'origine des patients, cette gestion du corps est de différente nature, ce qui peut se traduire par le fait qu'ils viennent seuls ou accompagnés de leur conjoint à la consultation médicale. L'auteur note par exemple que les protestants se rendent souvent seuls à la consultation tandis que les catholiques y vont davantage en couple. Pour les premiers, la prise en charge de leur corps s'inscrira ainsi de manière beaucoup plus individuelle que pour les seconds. Si l'on analyse cette prise en charge chez les patients musulmans, le corps s'inscrit à la fois au sein d'un espace individuel et familial : « La gestion du corps, chez les musulmans, se fait en revanche à la fois de façon plus individuelle sur le plan de l'accès au corps, en raison de la séparation stricte des genres et des pratiques relatives aux registres sexuels, et de façon beaucoup plus collective au plan social, puisque la consultation du médecin (à son cabinet comme à domicile) est une affaire de famille autant qu'un événement individuel. » (p.94) ⁸

J'ai souhaité m'appuyer sur les analyses de S. Fainzang afin de tenter de comprendre le processus conduisant certains patients à désirer visualiser leurs clichés d'imagerie avec un (ou plusieurs) membre(s) de leur famille (le plus souvent, celui-ci étant le conjoint). Pour ces patients, le « partage » du cliché d'imagerie, le fait d'y porter un regard conjoint, semble rompre avec les modalités de la consultation ou, plus précisément, combler un déficit vécu durant ce temps de la consultation. Alors que la prise en charge de son corps était de nature individuelle durant celle-ci (le patient étant seul), elle devient plus collective et familiale au domicile, avec, en supplément, le cliché d'imagerie comme support : la maladie, le corps et le cliché constituent trois objets (le terme « objet » étant à considérer au sens large et donc, dans une acception plus ou moins matérielle et concrète) s'articulant à la vie familiale. Le cliché d'imagerie semble ainsi renforcer et participer à ce partage familial du corps puisqu'il constitue l'objet à partir duquel va s'établir son accès.

Je terminerai cette section en analysant en quoi le cliché d'imagerie constitue une aide aux patients en ce sens qu'il permet d'établir un lien entre ce qui est vu et ce qui est ressenti- ou non- dans le corps. Il ne s'agit donc plus de l'usage fait des clichés durant la consultation ou au domicile mais de ce qu'ils apportent dans un contexte plus général, c'est-à-dire à un niveau d'intérêt propre, subjectif, quel que soit le lieu (institutionnel ou non) de sa visualisation.

II.3. Clichés et anatomie

II.3.1. La visualisation des clichés comme moyen d'établir la liaison douleurs/causes

Le cancer est une maladie souvent qualifiée de « *sournoise* » par les patients en ce sens qu'elle n'induit, dans certains cas, aucun signe et donc aucun symptôme décrit. Cette absence de signe conduit, malheureusement, le patient à consulter tardivement, lorsque certains symptômes se font finalement sentir ou bien durant un examen réalisé pour tout autre pathologie. Ce n'est souvent que quelques mois plus tard que les patients décrivent des symptômes et ressentent des douleurs (dues à la tumeur elle-même ou alors à des effets induits par celle-ci ou encore dues à des métastases, osseuses notamment). Maladie touchant généralement un organe interne, elle est aussi qualifiée de « *maladie abstraite* » et, de ce fait, le patient n'a pas forcément conscience de ce qu'elle induit à l'intérieur de son corps et des causes de ses douleurs et souffrances. Regarder le cliché d'imagerie peut, dans de tels cas, constituer un recours⁹, comme en témoigne cette patiente, atteinte d'un cancer à la cuisse :

« Je regarde. Je me dis " ah mais non, ça ne peut pas être là parce que c'est là que j'ai mal. Ah oui, oui, c'est comme ça. " » (47 ans, sans profession)

Pour cette patiente, visualiser son cliché d'imagerie a permis de cibler et de localiser plus précisément la région de son corps atteinte par la maladie. Elle en avait visiblement une idée erronée puisqu'elle n'arrivait pas à faire le lien entre la douleur ressentie et la localisation de son mal, qui était la cause de ses souffrances. Chercher la cause des douleurs et la trouver, la voir sur le cliché, c'est ce qu'expliquent ces patientes, respectivement atteintes d'un cancer des ovaires et du sein :

⁸ L'auteur ajoute que l'accompagnement par l'un des membres de la famille peut s'expliquer également par le besoin de traduction lorsque le patient n'est pas francophone.

⁹ 5 patients ont tenu ce discours.

«Oui, ça m'aide. Souvent, je dis " j'ai mal au côté droit " alors on me montre " c'est à cause de ça " et donc, je situe mieux ma maladie dans mon corps. » (57 ans, professeur de physique)

« Je regarde et là, j'ai vu qu'il y avait une belle croix. J'ai dit "oh là ! ". C'est bizarre, je me pensais écrasée mais je ne me pensais pas fracturée. J'ai vu. Ça se voit. C'est clair. » (patiente ayant des métastases osseuses à la colonne vertébrale, en phase palliative, 55 ans, responsable des ressources humaines)

Regarder son cliché a permis à cette patiente de voir les conséquences de ses métastases et de comprendre ce qui la fait souffrir. Alors qu'elle pensait avoir un tassement de ses vertèbres, elle vit qu'en réalité, elle souffrait d'une fracture. Les extraits d'entretiens qui suivent vont dans le même sens :

« J'ai passé une radio de la colonne vertébrale. Le médecin m'a expliqué ce que c'était le bec de perroquet, les vertèbres sont collées. Ça, je ne savais pas ce que c'était. Il m'a bien montré sur la radio. Ça m'a aidée. (...) Je comprends mieux pourquoi je souffre. Je vois mes vertèbres complètement tassées. Je me dis "c'est normal que je souffre au dos comme je souffre " ». (70 ans, retraitée (employée))

« Oui, j'aimerais les voir parce que je vois, par exemple, au niveau des glandes, quand elle m'a parlé des glandes, pour moi, c'était nouveau. Elle me dit "non, non, les glandes étaient là avant ". Alors que tout le temps, on était fixé sur la maladie et on n'a jamais parlé des glandes. Je crois que dans ma tête, si on m'en avait parlé, j'aurais pensé à elles et peut-être qu'elles auraient fondu ! J'aurais aimé voir le cliché car j'aurais su comment c'est fait à l'intérieur, pourquoi ça fait mal, où c'est. Moi, j'ai ma douleur depuis les reins jusqu'aux talons des fois, je sais que le cancer a touché l'os mais pourquoi ça fait aussi mal ? J'aimerais comprendre la douleur face à l'image, comme c'est. » (40 ans, vendeuse)

L'entretien précédent permet de comprendre l'intérêt, pour un médecin, de montrer le cliché à son patient et pour ce dernier, de le regarder, notamment lorsque le profane n'a pas connaissance de certaines pathologies. Cette patiente ne savait pas réellement ce qu'était un bec de perroquet ; l'explication du médecin, avec le cliché comme support, lui a permis de comprendre ce que cela signifiait et, donc, pourquoi elle souffrait. Comment comprendre pourquoi un bec de perroquet peut faire souffrir si on n'a pas connaissance de ce que c'est ?

Le dernier extrait d'entretien témoigne du désir, de la part de la patiente, de visualiser son cliché d'imagerie car, même si elle a connaissance de ses métastases osseuses, elle ne peut pas « visualiser » mentalement, c'est-à-dire sans un support matériel, imagé, les conséquences induites par celles-ci. Regarder son cliché lui aurait permis de voir concrètement l'état de son os et de comprendre pourquoi il la fait souffrir.

Ces différents extraits d'entretiens permettent de comprendre le processus qui s'établit lorsque le patient visualise ses clichés d'imagerie : une liaison se crée entre ce que le patient ressent dans son corps et ce qu'il voit sur ses clichés. Ainsi, regarder ses clichés d'imagerie –avec ou sans explications du médecin- favorise la compréhension des causes des douleurs.

Je viens d'analyser l'aide que pouvait apporter le fait de regarder ses clichés d'imagerie médicale dans la compréhension de la douleur ressentie par certains patients, douleur parfois difficilement localisable de façon précise. La douleur est une chose ; la connaissance de son corps intérieur, de son anatomie en est une autre. Je me propose donc maintenant d'étudier l'apport des clichés d'imagerie dans l'accès à ces connaissances et de tenter de montrer en quoi regarder ses clichés revêt une importance plus ou moins prononcée selon les patients.

II.3.2. La visualisation des clichés comme moyen de positionner son corps

J'aborderai l'importance que peut revêtir la visualisation du cliché pour certains patients dans leur façon de positionner leur corps, en particulier lorsque celui-ci est source de douleurs. Pour la patiente qui suit, atteinte d'un cancer du sein, visualiser ses clichés a facilité la mise en place de son corset:

« Oui, ça m'aide de les regarder [les clichés] parce que je comprends où c'est. Là, le corset, je le mets parce que j'ai ça. Et c'est vrai que de le mettre sachant où c'est, ça m'aide à le mettre et ça

me soulage. Si je n'avais pas vu, ça aurait été un flou artistique.» (une patiente ayant des métastases osseuses, 55 ans, responsable des ressources humaines)

Pour cette patiente, visualiser ses clichés et y voir des anomalies (fractures) sur sa colonne vertébrale, dues à des métastases osseuses, a permis d'adopter son positionnement corporel et a facilité la mise en place de son corset afin de soulager au mieux ses douleurs. Ses clichés d'imagerie lui ont permis de voir précisément d'où provenaient ses douleurs (« *quand vous avez une jambe qui ne marche pas jusqu'au tibia, vous n'imaginez pas que c'est la colonne.* ») et de la sorte, lui ont permis de définir la façon dont elle devait se tenir. D. Willems a montré comment un instrument médical (le spiromètre) pouvait avoir des incidences sur le rapport qu'un individu entretenait à son corps. Le contexte est quelque peu différent, toutefois, il me semble que des similitudes peuvent s'établir. En observant une de ses patientes, atteinte de problèmes respiratoires, D. Willems montre que le spiromètre donne à la patiente une représentation de ce qui se passe dans ses poumons. Ainsi, la patiente apprend à se méfier de ce qu'elle ressent pour se fier à ce que lui indique le spiromètre (qui est parfois en contradiction avec ce qu'elle sent). Les représentations de ce qu'elle ressent dans une partie bien précise de son corps –ses poumons– seront de cette manière transformées par l'instrument médical : le spiromètre « paraît transformer les représentations dominantes d'une partie du corps. Ce sont les résultats des mesures qui parlent le plus fidèlement des poumons de Suzanne, et non plus ce qu'elle ressent et analyse comme symptômes. (...) Vivre avec la maladie de Suzanne, signifie vivre avec un corps qui est en partie défini par cet instrument » (Willems D., 1995 : p.59).

Dans le cadre de ma recherche, le cliché d'imagerie constitue un document médical pouvant modifier certaines représentations que les patients ont a priori. Par exemple, la patiente citée ci-dessus n'avait pas envisagé que son handicap de la jambe pouvait provenir de sa colonne vertébrale. De même que le spiromètre donne une représentation à Suzanne de ce qui se passe dans ses poumons, le cliché d'imagerie donne à voir à cette patiente l'état de son dos et modifie ainsi les représentations qu'elle avait de son corps, et de cette région en particulier. Le cliché permet, de la sorte, de donner une meilleure représentation du corps interne et donc, d'adapter ses positionnements corporels qui sont de mise. La patiente achève son explication par une phrase forte : « *C'est important de les voir pour savoir où c'est situé pour vivre.* »

J'ai souhaité traiter des différentes raisons pour lesquelles la visualisation des clichés d'imagerie médicale pouvait constituer un support favorisant le parcours thérapeutique. J'ai alors parlé d'intérêt propre dans le sens où le fait de regarder ses clichés participe à un désir d'apprendre sur soi et sur son corps (anatomie). Les clichés semblent donc représenter une aide pour certains patients dans le parcours thérapeutique, aussi bien en tant que patient (regard porté sur la pathologie) qu'en tant qu'individu (regard porté sur le corps). Je m'attacherai maintenant à montrer en quoi les clichés d'imagerie et, plus largement, l'imagerie médicale, sont, pour les patients, indissociables de leur suivi médical. A cet égard, je n'emploierai plus le terme d'intérêt, mais celui de valeur : il s'agira ici d'une valeur clinique.

III. La valeur clinique de l'imagerie médicale : des examens indissociables du parcours thérapeutique

III.1. Déceler des erreurs d'intervention

Je débiterai cette section en abordant la question des erreurs d'intervention, en particulier celles qui sont liées à l'incorporation d'objets nécessaires au bon fonctionnement du corps lorsque celui-ci est devenu défaillant suite à la maladie. Cet aspect ne sera que très brièvement développé dans la mesure où il ne concerne que très peu de patients. En effet, très peu d'entre eux ont manifesté un intérêt pour voir leurs clichés dans le but de déceler une anomalie. Toutefois, dans une intention d'identifier, de nommer et de classer les différents arguments évoqués par les patients en faveur de la visualisation de leurs clichés d'imagerie, il me semble nécessaire d'en faire part. Voici ce qu'en dit une patiente, atteinte d'un cancer de l'utérus, à qui on a posé une « sonde JJ »¹⁰ :

¹⁰ Cette sonde (entièrement incorporée) est posée lorsque le passage des urines vers la vessie ne peut plus se faire de manière naturelle. Elle est le plus souvent posée en cas de masse au niveau de l'uretère ou après des séances de radiothérapie qui auraient endommagé cette région du corps. Elle est donc préconisée principalement en cas de cancers gynécologiques et doit être changée tous les six mois.

« Quand ils ont mis la sonde de travers, ils auraient pu me montrer la sonde sur la radio. On aurait vu quand-même. J'aurais dit " la sonde, elle est de travers, il y a un problème ". Là, il y a une erreur médicale. » (46 ans, équipière de vente)

L'intérêt qu'a cette femme à visualiser ses clichés d'imagerie porte davantage sur un aspect médical (une anomalie dans la pose de sa sonde) que sur un aspect purement personnel. Voir ses clichés lui aurait permis, selon elle, de déceler une erreur dans la pose de sa sonde, ce qui aurait permis de remédier à cette « *erreur médicale* », si l'on reprend ses propos.

III.2. L'importance de l'imagerie médicale dans le parcours thérapeutique

Traitant de la valeur clinique des clichés d'imagerie, je m'attacherai ici à montrer en quoi l'imagerie médicale revêt une importance toute particulière dans le parcours thérapeutique de certains patients. Le recours à des examens d'imagerie médicale occupe une place centrale dans le dépistage et le suivi d'une pathologie telle que le cancer et ce, pour tous les patients. En établissant une échelle allant de 0 à 10, j'ai tenté de montrer à quel niveau se situaient les patients en ce qui concerne leur intérêt à visualiser leurs clichés. Après qu'ils m'aient parlé de cet intérêt, je leur demandais donc quelle note ils mettaient. Il m'a paru surprenant que certains patients m'aient avoué ne porter aucun intérêt à la visualisation de leurs clichés, que ce soit seul ou avec le médecin, alors qu'ils se situaient sur la partie supérieure de cette échelle, en mettant une note pouvant atteindre 8 ou 9 sur 10. Après avoir analysé ces entretiens, il paraissait clair qu'ils faisaient une confusion entre leur intérêt propre (aide apportée) et un intérêt purement médical ; intérêt que je ne cherchais pas à analyser¹¹. Pour autant, il n'est pas à exclure et c'est pourquoi, dans une intention d'exhaustivité, il me semble pertinent d'en faire part.

Pour la patiente qui suit, l'intérêt propre semble quasiment nul, pourtant, elle a mis 8 sur l'échelle :

« Cette technique (...), ça peut être tellement utile pour soigner. J'ai forcément de l'intérêt parce que l'image permet de vraiment savoir où en est la maladie. (...) C'est important pour le médecin et c'est donc important pour moi aussi. Pour les regarder, ce n'est pas facile car je ne peux pas les interpréter moi-même mais je dirais 8 car je trouve que c'est très important qu'elle soit bien faite et qu'elle soit déterminante pour le docteur, donc pour moi. » (73 ans, sans profession)

Cet extrait d'entretien témoigne d'une assimilation entre un intérêt propre et un intérêt médical et clinique, ce qui permet d'expliquer une position élevée sur l'échelle.

Dans ce qui suit, j'aborderai une des raisons permettant d'expliquer la volonté, de la part de certains patients, de posséder leurs clichés d'imagerie

III.3. La notion de propriété attribuée aux clichés d'imagerie médicale

Un certain nombre de patients rencontrés (cinq) ont insisté sur le fait que les clichés d'imagerie contenus dans leur dossier médical leur appartenaient et que de ce fait, ils souhaiteraient en avoir la possession, en mains propres. Les patients ayant effectué leurs examens d'imagerie médicale dans un centre privé et possédant leurs clichés jugent entièrement normal de les avoir ; ceux les réalisant au sein d'un hôpital jugeraient normal qu'on les leur donne. Dès lors, nous pouvons poser la question de l'accès des malades à leur dossier médical : « *C'est un droit de consulter son dossier médical* » dira une patiente. Pour une autre, atteinte d'un cancer du sein, ne pas posséder ses clichés d'imagerie revient à une dépossession des connaissances concernant sa maladie :

« Tous les ans, je les fais ici. J'ai une visite tous les six mois, avec une mammographie une fois sur deux. Mais je n'ai pas les clichés, je ne sais rien de ma maladie. Tout est ici. » (en rémission, 50 ans, VRP)

Il est évident que cette patiente a obtenu des informations sur sa maladie durant son traitement et son suivi. Pour autant, le fait de ne rien posséder de son dossier médical, y compris les clichés d'imagerie, lui procure le sentiment d'être dépossédée des informations la concernant elle, ainsi que sa maladie. L'absence de « traces » écrites semble ainsi s'associer, pour une part, à une absence d'informations. Lors des entretiens

¹¹ 6 patients ont placé cette dimension en premier plan.

réalisés avec les patients, beaucoup d'entre eux m'ont avoué qu'ils auraient souhaité posséder leurs clichés d'imagerie : « à chaque fois, c'est la guerre pour les obtenir », « on ne les a pas et ça, c'est dégoûtant ! ». Certains d'entre eux font donc la demande au médecin qui est chargé de les suivre au sein de cet institut d'envoyer leurs clichés à leur médecin traitant (généraliste ou autre). Une patiente, par exemple, fait envoyer un double de ses clichés à son acupuncteur. Cela pose la question de l'accès au dossier médical, non pas par le patient directement, mais par l'intermédiaire du médecin généraliste, le plus souvent : « La remarque de Ponchon, selon laquelle c'est en réalité l'information du médecin traitant qui est recherchée, avec l'idée que le malade est incapable de comprendre le contenu du dossier, garde toute sa validité. » (Fainzang S., 2006, : 14 ; Ponchon F., 1998) En outre, l'article L. 710-2 du code de la santé publique définit que « les établissements de santé, publics ou privés, sont tenus de communiquer aux personnes recevant ou ayant reçu des soins, sur leur demande et par l'intermédiaire du praticien qu'elles désignent, les informations médicales contenues dans leur dossier médical ». Alors que l'article 6 bis de la loi du 17 juillet 1978, modifiée par celle du 11 juillet 1979 stipule que « les personnes qui le demandent ont droit à la communication, par les administrations mentionnées à l'article 2 [les hôpitaux publics en font partie], des documents de caractère nominatif les concernant, sans que des motifs tirés du secret de la vie privée, du secret médical ou du secret en matière commerciale et industrielle, portant exclusivement sur des faits qui leur sont personnels, puissent leur être opposés », dans les faits, l'accès au dossier médical est limité afin que le patient ne puisse accéder à des documents qui lui seraient incompréhensibles et dont leur interprétation pourrait être faussée (Hoerni B. & Bénézech M., 1994). Cela permet de comprendre l'une des raisons pour lesquelles le patient ne possède pas ses clichés d'imagerie (une autre raison étant sûrement d'ordre financier).

L'argument évoqué par certains patients à propos du caractère d'appartenance et de propriété de leurs clichés d'imagerie les conduit à souhaiter les posséder. Non pas qu'ils désirent nécessairement les visualiser, mais simplement en avoir la possession. Les clichés les concernent (de manière particulièrement intime, puisqu'ils dévoilent leur corps intérieur) et, par conséquent, ils jugent normal de les avoir.

IV. La valeur instrumentale des clichés : une nécessité de les posséder

Les patients rencontrés sont le plus souvent insérés dans un parcours thérapeutique qui les amène à consulter les différents spécialistes de la cancérologie au sein du même hôpital (radiothérapie, oncologue, chirurgien, etc.) ainsi qu'à effectuer leurs examens d'imagerie médicale dans cet institut. Certains patients peuvent venir ici pour un examen de manière ponctuelle ou alors être suivis dans deux hôpitaux distincts. Cela dit, la majorité des patients interviewés sont concernés par le premier cas de figure. Toutefois, pour certains, ne pas posséder ses clichés d'imagerie peut constituer une entrave au souhait éventuel d'être suivi dans un autre hôpital, ou lors d'une urgence médicale. C'est donc bien d'une valeur instrumentale qu'il s'agit ici puisque le cliché, pour ces patients, ne leur apporte pas une aide quelconque (liaison douleur/cause, connaissances anatomiques, outil de communication avec le médecin ou la famille etc.), mais constitue simplement un document nécessaire à leur suivi médical et donc, aux médecins. Il est d'ailleurs pertinent de noter que cet argument a été évoqué systématiquement par des femmes suivies pour un cancer du sein. A partir de ce constat, il est envisageable d'établir un lien entre la volonté de posséder ses clichés et le type de cancer (sa localisation). En effet, la majorité des femmes étant suivies à titre préventif dans le cadre de la prise en charge du cancer du sein, elles sont souvent amenées, ou ont été amenées, à effectuer des mammographies dans différents centres, ou, du moins, dans un centre différent de celui où elles sont prises en charge pour leur cancer. La volonté qu'ont ces différents patients de posséder leurs clichés d'imagerie réside donc bien davantage dans le fait qu'il peut être utile de les avoir que dans le désir de les visualiser.

Cet article expose comment le cliché d'imagerie répond à des attentes diverses. J'ai distingué trois dimensions: l'intérêt propre, la valeur clinique et la valeur instrumentale. La distinction faite entre ce que j'ai qualifié « d'intérêt » et de « valeur » mérite d'être précisée. A mon sens, le terme « intérêt » peut être employé lorsque le patient accorde un intérêt au cliché en soi. Inversement, les patients mettant en avant des valeurs cliniques ou instrumentales des clichés d'imagerie n'accordent pas d'intérêt pour le cliché en soi, mais ils y accordent une importance médicale et utilitaire. A cet égard, la valeur, le sens ou, dans certains cas, l'intérêt qui sont portés aux clichés sont d'une plus grande intensité pour les patients concernés par ce que j'ai nommé « l'intérêt propre ». Dans le discours des autres patients, l'importance des clichés d'imagerie médicale n'est que relative et secondaire.

Je préciserai que certains patients attribuent deux aspects distincts au sein d'un même type d'intérêt ou de valeur. Au sein de la catégorie « intérêt propre », un nombre relativement important de patients ont mis en avant divers aspects (par exemple « liaison douleurs/causes » et « le cliché comme outil de communication avec la famille »). Plus rarement, certains patients attribuent différents types d'intérêt ou de valeur (par

exemple, un intérêt propre combiné à une valeur clinique). Toutefois, cela ne concerne que quatre patients, ce qui permet d'avancer la thèse selon laquelle les patients, d'une manière générale, ne se situent que dans une seule catégorie d'intérêt ou de valeur.

L'analyse de l'attitude des patients vis-à-vis de leurs clichés ainsi que l'intérêt qu'ils y portent permet de distinguer divers comportements selon les profils des patients. Pour rappeler les tendances principales, on peut dire que les patients appartenant à des classes sociales favorisées portent un plus grand intérêt à la visualisation de leurs clichés que les patients des classes populaires. Par ailleurs, les patients les plus âgés ne sont généralement pas intéressés par leurs clichés. Cela s'explique par un certain rapport à l'institution médicale, qui les conduit à accorder une grande confiance aux médecins.

En terme de rapport social, il a également été montré que les patients atteints d'un cancer ORL constituaient une catégorie de patients relativement soumis aux médecins, ce qui explique en partie leur désintérêt pour la visualisation de leurs clichés. Au contraire, les patients actifs dans leur prise en charge leur portent généralement un intérêt (il s'agit d'un intérêt propre). Il est donc à noter que le type de cancer (localisation) peut induire un niveau d'intérêt variable ; de même, il peut induire un type (ou une valeur) d'intérêt particulier. En effet, il a été mis en lumière le fait que la valeur instrumentale était attribuée par des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Bien que la numérisation et en particulier, le système du PACS¹², conduise de plus en plus à une non restitution des clichés aux patients, leur visualisation favorise le parcours thérapeutique de certains d'entre eux¹³. A cet égard, les clichés semblent occuper une place dans la relation patient/médecin non négligeable.

Bibliographie :

- Baszanger, I., Bungener M., Paillet, A. 2002. *Quelle médecine voulons-nous?*, Paris, La dispute.
- Boltanski, L. janvier-février 1971. « Les usages sociaux du corps », *Les annales*, vol.26, n°1, p.205-233.
- Bourdieu, P. 2001. *Langage et pouvoir symbolique*, Paris, Seuil.
- Bungener, M., Herzlich, C., Paicheler, G. 1993. *Cinquante ans d'exercice de la médecine en France. Carrières et pratiques des médecins français. 1930-1980*, Paris, INSERM.
- Chappuis, R., Thomas, R. 1995. *Rôle et statut*, Paris, PUF.
- Fainzang, S., 2001, *Médicaments et société*, Paris, PUF.
- Fainzang, S. 2006. *La relation médecins-malades : information et mensonge*, Paris, PUF.
- Freidson, E. 1984. *La profession médicale*, Paris, Payot.
- Hamon, H. 1994. *Nos médecins*, Paris, Seuil.
- Herzlich, C., Pierret, J. 1991 [1984]. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Hoerni, B., Bénèzech, M. 1994. *L'information en médecine. Evolution sociale, juridique, éthique*, Paris, Masson.
- Horio Monteiro, R. 2007. « Images médicales entre art et science », *Sociétés*, n°95, p.97-108.
- Le Pen, C. 1999. *Les habits neufs d'Hippocrate. Du médecin artisan au médecin ingénieur*, Paris, Calmann-Lévy.
- Luker, K.A., Beaver, K.B., Leinster, S.A., Owens, R.G., Degner, L.F., Sloan, J.A. 1995. " The Information needs of Women newly Diagnosed with Breast Cancer", *Journal of Advanced Nursing*.
- Marc, E., Picard, D. 1989. *L'interaction sociale*, Paris, PUF.
- Morin, M. 2004. *Parcours de santé*, Paris, Armand Colin.
- Ponchon, F. 1998. *Le secret professionnel à l'hôpital et l'information du malade*, Paris, Berger-Levrault.

¹² Système d'archivage des examens réalisés en imagerie médicale (Picture Archive and Communication System).

¹³ Sur un total de 92 patients, 40 portent un intérêt à leurs clichés : 32 femmes sur 65 contre 8 hommes sur 27. Ces chiffres mettent en évidence un intérêt plus marqué chez les femmes. Cela dit, cette tendance s'inverse chez les patientes atteintes d'un cancer du sein (ayant subi une mastectomie), ce qui s'explique notamment par la difficile acceptation de l'ablation. Pour beaucoup d'entre elles, il est « difficile de voir la réalité en face ». En outre, c'est la seule catégorie de cancers où la majorité des femmes ne souhaite pas visualiser les clichés. Pour certaines, voir les clichés permet de comprendre la nécessité de subir une intervention mais pour d'autres, le déni explique le refus de les visualiser.

- Sicard, M. 1998. *La fabrique du regard*, Paris, Odile Jacob.
- Steudler, F. 1974. *L'hôpital en observation*, Paris, Armand Colin.
- Strauss, A. 1992. *Miroirs et masques. Une introduction à l'interactionnisme*, Paris, Métailié.
- Szasz, T., Hollander, M. 1956. "A Contribution to the Philosophy of Medicine", A.M.A. *Archives of Internal Medicine*, XCVII, p.585-592.
- Willems, D. 1995. « Mesurer sa respiration. Reconstituer le corps avec un objet médical. », *Techniques et cultures*, p.55-70.