



HAL
open science

Informer mais convaincre

Marie Ménoret

► **To cite this version:**

Marie Ménoret. Informer mais convaincre. Sciences Sociales et Santé, 2007, 25 (1), pp.33-54. hal-00681067

HAL Id: hal-00681067

<https://hal.science/hal-00681067v1>

Submitted on 20 Mar 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie

In: Sciences sociales et santé. Volume 25, n°1, 2007. pp. 33-54.

Citer ce document / Cite this document :

Ménoret Marie. Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. In: Sciences sociales et santé. Volume 25, n°1, 2007. pp. 33-54.

doi : 10.3406/sosan.2007.1701

http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/sosan_0294-0337_2007_num_25_1_1701

Resumen

Informar pero convencer: la incertidumbre médica y la retórica estadística en cancerología

El presente artículo trata acerca de la gestión profesional de la incertidumbre médica en cancerología, y se apoya en la observación y el análisis del trabajo de información llevado a cabo por cancerólogos en el momento de consultas médicas a raíz del descubrimiento de un cáncer de seno. En el artículo se muestra cómo los terapeutas intentan hacer que la incertidumbre que acompaña dicho diagnóstico sea transmitida a las pacientes en el momento de la consulta. El anuncio del cáncer se acompaña de consideraciones y pronósticos que forjan la expectativa dentro de la cual las enfermas evolucionarán durante varios años. Este tipo de práctica constituye una reforma dentro del comportamiento médico frente al razonamiento probabilista, pues al compartir el postulado de la incertidumbre con sus pacientes, los cancerólogos franceses dan fe de ahora en adelante de los límites de una medicina que no podría funcionar solamente bajo el principio de la erradicación. El artículo discurre acerca de las implicaciones, dentro del marco de los experimentos actuales acerca del « anuncio del diagnóstico ».

Abstract

Informing but convincing : medical uncertainty and statistical rhetoric in oncology

This article deals with the professional management of medical uncertainty in oncology. It is based on the observation and analysis of the ways in which doctors pass the diagnosis of a breast cancer on to their patients in France. It examines how doctors try to help their patients cope with the uncertainty of such a diagnosis. The announcement of a breast cancer goes hand in hand with prognostic considerations that forge the state of expectancy with which patients will have to cope for many years, and such a practice demonstrates a change in medical behaviour with regard to probability logic: by sharing the uncertainty with their patients, French oncologists are admitting the boundaries of an aspect of medicine that cannot function solely on the basis of eradication. The article looks at the implications of this, within the framework of current experiments on "announcing diagnoses".

Résumé

Résumé. Cet article traite de la gestion professionnelle de l'incertitude médicale en cancérologie. Il s'appuie sur l'observation et l'analyse du travail d'information réalisé par des cancérologues lors de consultations suivant la découverte d'un cancer du sein. On y montre comment les thérapeutes tentent, lorsqu'ils rencontrent leurs patientes, de rendre recevable l'incertitude liée à un tel diagnostic. Son annonce s'accompagne de considérations pronostiques qui forment l'expectative dans laquelle les malades évolueront pendant de longues années. Ce type de pratique consacre une réforme dans le comportement médical à l'égard du raisonnement probabiliste : en partageant un postulat d'incertitude avec leurs malades, les cancérologues français affichent dorénavant les limites d'une médecine qui ne saurait fonctionner exclusivement sur un principe d'éradication. L'article en discute les implications dans le cadre des expérimentations actuelles sur l'« annonce de diagnostic ».

Informé mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie

Marie Ménoret*

Résumé. Cet article traite de la gestion professionnelle de l'incertitude médicale en cancérologie. Il s'appuie sur l'observation et l'analyse du travail d'information réalisé par des cancérologues lors de consultations suivant la découverte d'un cancer du sein. On y montre comment les thérapeutes tentent, lorsqu'ils rencontrent leurs patientes, de rendre recevable l'incertitude liée à un tel diagnostic. Son annonce s'accompagne de considérations pronostiques qui forment l'expectative dans laquelle les malades évolueront pendant de longues années. Ce type de pratique consacre une réforme dans le comportement médical à l'égard du raisonnement probabiliste : en partageant un postulat d'incertitude avec leurs malades, les cancérologues français affichent dorénavant les limites d'une médecine qui ne saurait fonctionner exclusivement sur un principe d'éradication. L'article en discute les implications dans le cadre des expérimentations actuelles sur l'« annonce de diagnostic ».

Mots-clés : *cancer, annonce de diagnostic, pronostic, information du patient, expectative médicale, rhétorique statistique.*

* Marie Ménoret, sociologue, Université Paris 8, GETI, CERMES, 2, rue de la Liberté, 93526 Saint-Denis Cedex, France ; e-mail : menoret@vjf.cnrs.fr

L'une des nombreuses demandes exprimées lors de la deuxième édition des États généraux français des malades cancéreux, en novembre 2000, concernait l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic. Cette revendication, déjà proclamée en 1998, fut inscrite en quarantième point dans la liste des soixante-dix mesures engagées par le Plan Cancer, lancé le 24 mars 2003 par le président de la République. Des « consultations d'annonce » ont ensuite été expérimentées dans des services anticancéreux retenus suite à un appel d'offres ministériel lancé en décembre 2003 sur ce sujet. L'objectif de cette expérimentation a consisté à élaborer puis à systématiser un modèle de consultation avant d'être progressivement mis en place au niveau national et proposé *in fine* à tous les patients. Ce dispositif national d'annonce commence à se diffuser dans les services anticancéreux depuis janvier 2006.

Ces nouvelles problématiques surgissent dans un contexte séculaire que l'on se propose d'éclairer à la lueur du paradigme de l'incertitude concédée et partagée en cancérologie. Ce que le professionnel sait sans doute le mieux dans cette discipline, c'est qu'il est loin de posséder un savoir achevé. L'exercice de rhétorique statistique auquel sont soumis tou(te)s les patient(e)s et qui va être discuté ici repose sur une difficulté majeure : celle qui consiste à passer d'une connaissance établie sur des moyennes statistiques à une information à usage unique, c'est-à-dire individualisé. Dans ce passage difficile tiennent — outre les *bad news* qui font l'objet de toute une littérature compassionnelle — les difficultés majeures de l'information en cancérologie.

A priori, croiser incertitude, information médicale et cancérologie ne relève pas d'un questionnement sociologique spécialement innovant. Le problème de l'incertitude en médecine est loin d'être seulement lié au cancer (Nelkin et Tancredi, 1989) et la sociologie médicale s'intéresse depuis longtemps à cette problématique (Bosk, 1979, 1992 ; Davis, 1963 ; Fox, 1959, 1988), au point même qu'on a pu la considérer comme largement surévaluée (Atkinson, 1984). Enfin, la question de l'information à donner aux malades, voire de « la » vérité, a souvent été examinée par les chercheurs en sciences sociales : du contrôle par les médecins des *bad news* en situation de mauvais pronostic à ses avatars juridiques, en passant par des questionnements d'ordre professionnel et éthique (Lamont et Christakis, 2001 ; Miyaji, 1993 ; Taylor, 1988). Le concept de « *contexte de conscience* » élaboré sur ce terrain est déjà quadragénaire (Glaser et Strauss, 1965).

On peut cependant trouver un intérêt à raviver aujourd'hui cette problématique dans le cadre que l'on a précédemment introduit. La cancérologie s'exerce actuellement sur un mode assez éloigné du triomphalisme qui la caractérisait il y a une ou deux décennies et, notamment, sur un point qui nous intéresse particulièrement pour cet article. En effet, en rup-

ture avec les témoignages des patients soignés jusque dans les années quatre-vingt, les interactions qui introduisent de nos jours les malades cancéreux à leur nouveau statut de patient négocient un contrat médecin/malade fondé sur un principe d'incertitude désormais clairement invoqué dans le pacte thérapeutique (Ménoret, 1999). Depuis une quarantaine d'années au moins — si l'on se base sur les travaux initiaux consacrés à l'information du malade (Oken, 1961) —, cette situation n'a d'ailleurs cessé d'évoluer, d'un temps où les médecins considéraient que révéler à un patient qu'il était atteint d'un cancer était inhumain à celui, actuel, du partage de l'incertitude (Friedman, 1970 ; Ptacek et Eberhardt, 1996). Prise en charge de manière classique jusqu'à une période récente (Armstrong, 1987), le plus souvent par l'évitement de ce thème, l'incertitude médicale fait aujourd'hui l'objet d'un traitement social spécifique qui va être exposé dans cet article. Nous allons montrer comment les cancérologues prodiguent à la fois raison statistique et raisonnement probabiliste dans les consultations où ils annoncent un diagnostic. L'objectif de ce travail d'information et de communication est de mettre les patients en confiance malgré les menaces qui pèsent sur leur sort. Cette performance repose sur l'élaboration d'un principe d'expectative censé rendre recevable une ambiguïté comminatoire pendant les cinq ou dix années de rémission au cours desquelles la guérison ne pourra pas être confirmée.

Afin d'argumenter ce point de vue, les principes de l'incertitude médicale — liés aux limites propres à la science médicale elle-même — et la construction, par les professionnels, des principes d'expectative basée sur l'utilisation de considérations pronostiques seront d'abord exposés. Le travail d'information, producteur d'expectative, en début de trajectoire de maladie, sera ensuite analysé. Qui informe ? Comment ? Quels sont les contenus des premières informations ? Comment les médecins travaillent-ils à convaincre les malades du bien-fondé de leurs traitements ? On conclura sur le fait qu'une réflexion sur la « consultation d'annonce » du diagnostic de cancer ne peut se passer d'une réflexion sur les principes d'incertitude liés à l'exercice de la médecine en général et de la cancérologie en particulier.

La plupart des travaux portant sur les questions d'information aux malades reposent sur des enquêtes statistiques. On a privilégié ici l'enquête qualitative. Le travail de terrain qui a préexisté à cet article fut envisagé à partir de l'héritage du courant « *fieldwork* » de la tradition de l'École de Chicago et l'analyse s'inspire des travaux d'Anselm Strauss (Corbin et Strauss, 1991 ; Glaser et Strauss, 1967 ; Strauss, 1987). Les données qui ont nourri empiriquement cette analyse du contrat initial médecin/malade ont été rassemblées, dans le cadre d'un travail de thèse, en participant à des consultations de diagnostic et de contrôle dans un

Centre de recherche et de lutte contre le cancer. J'ai assisté, pendant deux années, à plus de trois cents consultations entre les malades et les médecins : chirurgiens, radiothérapeutes et chimiothérapeutes. J'étais présentée officiellement en tant que sociologue et chercheur. Mes notes de terrain ainsi qu'une cinquantaine d'entretiens enregistrés documentent cet article. Dans la mesure où l'observation directe produit une énorme quantité de descriptions, des opérations analytiques de base furent exercées de façon continue dans l'observation *in situ*. Trois étapes d'analyse ont été conduites sur le terrain (Becker, 1958) :

- la sélection et la définition des problèmes, des concepts et des indices ;
- le contrôle de la fréquence et de la distribution des phénomènes observés ;
- l'incorporation de chacune des découvertes à un modèle de l'organisation étudiée.

Une quatrième étape, après l'achèvement du travail de terrain, fut celle de l'analyse finale consistant à en construire le modèle avec autant de garanties que les données le permettaient.

De toute la documentation issue du travail d'observation, c'est l'exemple du cancer du sein qui a été retenu et cela pour deux raisons. Tout d'abord, parce que c'est à l'égard de ce type de pathologie que les données empiriques étaient les plus nombreuses dans la mesure où, en France, contrairement à d'autres types de cancers, les trajectoires de ces maladies commencent fréquemment — dès la phase diagnostique, le plus souvent chirurgicale — dans un centre spécialisé en soins anticancéreux. Par ailleurs, parce que l'exemple du cancer du sein cristallise particulièrement l'incertitude qui règne en cancérologie, tant au niveau de la prévention et de ses dispositifs techniques de dépistage (Ménoret, 2006), qu'au niveau thérapeutique puisque les statistiques médicales montrent que des risques de récurrence sont encore encourus plus de vingt ans après un premier traitement. Le parti pris monographique de ce type d'enquête doit de toute évidence rendre prudente l'extension de ses conclusions. C'est pourquoi, plutôt que de se livrer à des généralisations hâtives, cet article se propose d'amorcer, à partir de cet exemple français, une réflexion critique sur les dispositifs de consultations d'annonce.

La notion d'expectative

Qui se souvient encore des objectifs du *National Cancer Act* de 1971 (Rettig, 1977) ? Plus de trente années plus tard, les malades, mais égale-

ment les cancérologues, les chercheurs et, on vient de l'évoquer, les pouvoirs publics, continuent d'espérer la découverte — médicament ou technique — qui entraînera l'éradication du cancer. En attendant ce jour, le caractère possiblement létal des maladies qui entrent dans cette catégorie nosographique entraîne un type de travail médical particulier pour lequel les médecins n'ont, généralement, pas reçu d'autre formation qu'empirique. Ce travail consiste, *via* l'information donnée aux patients, à obtenir leur engagement dans des traitements thérapeutiques dont les issues, précisément, sont incertaines. Cette incertitude majeure est d'ailleurs incorporée par le public si l'on en croit un sondage réalisé pour la Ligue nationale contre le cancer et publié dans *Libération* le 23 mars 1998 qui fait état de l'image du cancer dans l'opinion des français. Maladie la plus redoutée — 38 % déclarent avoir déjà eu peur d'être directement atteint —, maladie de proximité — 86 % des personnes interrogées disent connaître une personne atteinte dans leur entourage proche —, maladie associée à la mort — 47 % des enquêtés le considèrent incurable — : l'éradication du cancer est loin d'être acquise aux yeux des clients potentiels de la cancérologie.

Parallèlement, les traitements anticancéreux sont le plus souvent perçus comme de pénibles contraintes : mutilants — au moins ponctuellement — ou iatrogènes. Si médecins et personnels soignants s'accordent à reconnaître qu'annoncer à un patient qu'il a un cancer le rend *a priori* plus coopérant dans l'application de décisions thérapeutiques ultérieures lourdes, toute la difficulté de leur tâche d'information envers les malades repose sur le fait que, pour que cette coopération soit acquise, il est préférable que le service proposé soit efficace. Or, le problème de la cancérologie, c'est que, n'ayant pas encore atteint les objectifs d'éradication totale du projet de Richard Nixon évoqué ci-dessus, il s'agit de négocier une efficacité du traitement qui se mesurera en termes de disparition au moins momentanée des symptômes, ce qui se trouve être la définition même de la rémission mais non celle de la guérison. La collaboration entre les malades et le monde médical s'établit donc sur ce principe d'incertitude partagée au regard du pronostic vital.

Dans ce contexte, la tâche médicale qui consiste à obtenir l'adhésion des patients dans un traitement aux effets aléatoires va procéder d'une rhétorique singulière qui introduit l'expectative dans son message d'information *via* une certaine raison statistique. Que désigne cette notion d'expectative ? Littéralement, il s'agit d'une « *attente fondée sur des promesses ou sur des probabilités* », d'une « *attente prudente qui consiste à ne pas prendre parti avant qu'une solution certaine se présente* ». La réponse positive à un traitement thérapeutique anticancéreux ne pouvant que très rarement être considérée comme définitivement acquise, la cir-

conspection médicale qui imprègne toute la construction de l'expectative tient dans ce caractère provisoire. Les probabilités qui la fondent sont forgées avec les informations que les médecins ont délivrées aux patients dès que leur diagnostic a été connu. Les thérapeutes évoquent systématiquement la guérison pour laquelle ils sont sollicités en termes statistiques, c'est-à-dire en donnant un pronostic. Quant aux promesses qui fondent l'expectative, elles tiennent dans le fait que ces médecins s'engagent verbalement auprès de leurs patients à tout mettre en œuvre, quoi qu'il advienne, pour les « *tirer d'affaire* ».

Renée Fox distingue deux types fondamentaux d'incertitude médicale : « *Le premier résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel (...) Le second découle des limites propres à la science médicale actuelle* » (Fox, 1988 : 80). C'est le second type d'incertitude qui caractérise la cancérologie dans son ensemble. Toutes les informations qui sont apportées par les médecins dans une consultation s'accompagnent de principes d'incertitude liés, non au professionnel lui-même, mais aux limites de la science médicale.

**Première consultation avec le radiothérapeute pour Madame R.,
âgée de 64 ans, accompagnée de son mari**

Madame R. a été opérée deux semaines plus tôt d'un cancer du sein et a subi une tumorectomie. Une radiothérapie est prévue.

Madame R. : « *Le Docteur C. (chirurgien) a été très bref... J'ai compris que les ganglions n'étaient pas atteints, que c'était un cancer qu'était pas très... actif... je dis avec mes mots à moi...* »

Le radiothérapeute : « *Oui, vous avez très bien compris Madame. Voilà la situation : vous êtes dans une tranche d'âge très favorable, il faut le savoir, l'analyse du tissu est aussi très favorable pour votre pronostic puisque vous avez des cellules très différenciées, et puis vous n'avez pas de ganglions envahis. A priori, vous devez être guérie ad vitam aeternam, alors vous allez me dire pourquoi de la radiothérapie ? C'est votre glande mammaire qui est malade. On sait que la glande mammaire peut produire une rechute locale, c'est le seul risque que vous avez. Vous comprenez, c'est comme un pommier, s'il a une partie exposée au sud et l'autre qui voit beaucoup moins le soleil, il ne va pas donner ses fruits en même temps ! Mais c'est pas parce que on ne voit d'abord que les fruits sud que ceux du nord ne poussent pas plus tard ! C'est le même principe... c'est ce risque de développement ultérieur à 2, 3 ans, qui justifie une irradiation complémentaire qui vous met à l'abri à peu près à 100 % du seul risque que vous ayez.* »

Madame R. pose une question sur les ganglions qui restent, que le chirurgien ne retire pas.

Le radiothérapeute : « *Autrefois, on en retirait un maximum, on faisait ce qu'on appelait un "grand curage", c'est-à-dire qu'on allait jusqu'à la clavicule, vous aviez les quatre premières côtes qui sont là, coupées, y'a des chirurgiens de chirurgie extensive qui ont connu une grande notoriété avec ça. Mais on s'est rendu compte que ça ne changeait pas de pronostic... Les ganglions nous donnent une idée précise mais trop c'est trop par rapport aux ennuis secondaires. On ne fait plus de grand curage.*

Vous avez des filles Mme R. ? On a remarqué dans les tumeurs du sein des formes héréditaires, on avait un peu laissé tomber mais on y revient. Alors ça n'est pas votre cas mais il existe des agrégats familiaux. Alors, on ne va pas inquiéter votre fille de 25 ans mais il faut que celle de 40 ans se fasse faire une mammographie. »

Madame R. : « *Oh, non, on ne s'inquiète pas dans la famille, on regarde les choses en face. »*

Madame R. présente un hématome post-opératoire.

Madame R. : « *Quelque chose de dur qui semble repousser, quand j'ai senti ça dimanche, je me suis dit "il revient ce cancer ou pas ?" Ça ne revient quand même pas si vite ? »*

Le radiothérapeute : « *Non, il faut compter 7 à 8 ans. »*

Il explique ensuite l'incontournable irradiation parasite du poumon avant de donner un rendez-vous à la patiente pour un scanner.

Les principes d'incertitude médicale liée à la cancérologie sont exposés dans cet extrait de manière quasiment idéale-typique. On se trouve là devant une situation — banale en consultation — où le médecin, ayant incorporé le fait que la science biomédicale en sait plus qu'hier sinon moins que demain, expose avec une satisfaction déchiffrable les progrès de ce savoir. De son côté, la patiente avait traduit (« *avec ses mots* ») les informations qu'elle avait obtenues de son chirurgien et compris que cela n'était pas trop grave. Le médecin la confirme dans cet état d'esprit en réalignant son propos en termes médicaux de « *pronostic très favorable* ». Puis il évoque immédiatement la possibilité, aussi infime soit-elle, d'une récurrence. L'explication qu'il donne ensuite, imagée, du processus cellulaire rend compte de l'incertitude incontournable que génère son caractère insidieux à l'égard des techniques actuelles de diagnostic. Lorsque la patiente l'interroge sur les ganglions, peut-être se demande-t-elle, comme on nous l'a souvent rapporté dans les entretiens,

comment on peut être sûr qu'aucun ganglion n'est envahi puisqu'on ne les a pas tous analysés. Quoi qu'il en soit, le thérapeute, en prenant le parti de donner une explication historique à sa réponse, évoque le fait que la médecine s'est longtemps fourvoyée dans une activité thérapeutique très mutilante pour les malades et néanmoins très enrichissante — au moins symboliquement — pour certains médecins, malgré le caractère incertain, voire l'incurie, de leurs pratiques. Et le tableau de l'incertitude médicale, tel que le brosse le médecin, ne s'arrête pas à des faits anciens. Il est actualisé à travers l'idée de tâtonnement scientifique qu'inspirent ses argumentations en faveur du dépistage par mammographie : « *on a remarqué – on avait un peu laissé tomber – mais on y revient* ». En outre, il commence d'insinuer le doute dans l'esprit d'une femme de quarante ans qui va apprendre qu'elle est peut-être sujette à cancer. Autre actualisation de l'incertitude qui règne dans la cancérologie contemporaine : le traitement, à savoir la radiothérapie, va inévitablement irradier le poumon sans qu'on puisse totalement l'empêcher. Le problème est soulevé, sans certitude quant à ses conséquences. Et enfin, si la patiente est rassurée par le médecin sur le court terme alors qu'elle se demandait si son cancer n'était pas en train de revenir, elle apprend que c'est dans sept ou huit ans qu'il peut réapparaître. En attendant, elle pourra s'inquiéter pour sa fille. En communiquant le succès de la médecine à repousser continuellement les limites propres à la science médicale, le clinicien met en perspective le caractère jamais achevé de savoirs évoluant dans le temps.

Formulations de l'information pronostique

Depuis la fin des années quarante, le professionnel est en mesure de se forger une idée du cours possible de la maladie de sa patiente après en avoir distingué le stade. Pour la plupart des cancers, et notamment pour le cancer du sein, ce stade est défini par la classification TNM (Ménoret, 2002). Cette classification repose sur l'extension anatomique de la tumeur et permet d'évaluer un pronostic entre quatre stades, les stades I et II, très globalement, augurant de prévisions plus favorables que les stades III et IV. Parmi les informations données lors de l'annonce formelle du diagnostic de cancer, il est extrêmement rare que le médecin de la consultation ne mobilise pas de catégorie pronostique. On peut rapprocher ce constat — permanent dans nos observations — du rôle grandissant donné au pronostic dans la biomédecine de la seconde moitié du ^{xx}e siècle (Keating et Cambrosio, 2003). Toutefois, si ce rôle reste central dans la relation clinique, les données qui le nourrissent sont assez vagues puisque,

conformément aux recommandations explicites prônées par les divers experts des commissions nationales de cancer, les professionnels, dans leur travail d'information, évitent de parler des pourcentages de survie (1). À l'époque où a été réalisé le travail de terrain qui documente cet article, l'observation des taux de survie du cancer du sein en France montrait les moyennes suivantes. À un an, ce taux était de 94 %, à 3 ans, il était de 81 %, à 5 ans, de 72 % et à 8 ans, de 62 %, ce, tous âges confondus. Pour les femmes de 15 à 44 ans, le taux de survie à 10 ans était de 61 %, il était de 66 % de 45 à 54 ans, de 55 % de 55 à 64 ans, de 52 % de 65 à 74 ans et, enfin, de 76 % au-delà de 75 ans (Berrino *et al.*, 1995). Aucun de ces taux n'a jamais été présenté aux patientes lors des premières consultations auxquelles nous assistions et, pourtant, le médecin présent dans chacune d'entre elles évoquait systématiquement à un moment ou à un autre, qu'il fût ou non interrogé à ce sujet par les patientes, un pronostic quantifié.

Le problème du médecin qui informe consiste à individualiser, personnaliser, une appréciation pronostique basée sur une moyenne générale. Or, d'après nos données, les statistiques que les médecins présentaient lorsqu'ils informaient les malades de leur pronostic en début de trajectoire tournaient, globalement, entre 90 et 98, voire 99 % de chances de réussite. Tout se passait comme si, dans l'attribution par l'expert à la malade d'un pronostic individualisé, un seuil de tolérance de 10 % de risque de récidiver semblait recevable du point de vue du thérapeute.

Lorsque le pronostic de survie se révélait sombre à court terme, on relevait deux types de mise en forme d'anticipation. La première restait pronostique et s'inscrivait dans un registre qui demeure celui de la probabilité.

Consultation en radiothérapie avec une femme de 42 ans qui vient de demander au médecin quelles étaient ses chances de guérison

Médecin : « *Écoutez, si je vous dis 80 ou 30 % de chances de guérir, ça ne veut rien dire pour vous, soit vous vous en tirez, soit ça ne marche pas, vous avez une chance sur deux en fait, c'est comme ça qu'il faut voir les choses...* »

(1) Un rapport au ministre des Affaires sociales et de la solidarité nationale et au secrétaire d'État chargé de la Santé précise, par exemple, sous la rubrique « Information au grand public » : « *Un point particulier : quand il est question de résultats de traitement, éviter de parler de pourcentages de survie, notion imperméable au grand public* » (La lutte contre le cancer en France. Perspectives - Propositions, 1985 : 116).

Une seconde forme d'anticipation de l'avenir de la malade abandonnait ce registre chiffré, et relevait de l'information qualitative.

Consultation en radiothérapie avec une femme de 48 ans qui récidive de son cancer du sein et dont le pronostic, selon ce que nous a dit le médecin avant le début de la consultation, est sombre.

Médecin : « *Ce que je peux vous dire c'est que nous ferons tout pour vous tirer d'affaire.* »

Le contrôle de la fréquence et de la distribution de ce phénomène d'information dans nos observations nous permet d'établir que, comme il l'a été montré dans une recherche concernant la médecine américaine, les cliniciens hésitent à prononcer un pronostic en face de malades gravement atteints et, lorsqu'ils y sont contraints, rendent leurs prédictions suffisamment vagues pour être sans grande signification (Christakis, 1999). Lorsque le cancérologue estime que la trajectoire de maladie s'inscrit dans une temporalité de plusieurs années, il mobilise la catégorie des 90 % et plus. Devant l'anticipation d'une survie relativement courte, il abandonne la catégorie statistique pour lui substituer une argumentation qualitative. La divulgation d'un pronostic ne concerne que les consultations de début de trajectoire de maladie. Lorsqu'un patient récidive, l'information pronostique disparaît des consultations à moins d'être directement sollicitée par le malade lui-même. Et, dans ces situations, le médecin se réfugie derrière une incertitude qu'il présente comme non quantifiable et offre alors une réponse qualitative.

Suite de la consultation que l'on vient de citer.

Médecin : « *Il y a des cas où on peut dire : 50 %, 60 %, pour vous on ne peut pas, la seule chose que je peux vous assurer c'est qu'on va mettre tout en œuvre pour que ça marche.* »

Lorsque les trajectoires deviennent problématiques, c'est la promesse de « tout faire » qui se substitue à la probabilité. C'est, en quelque sorte, à un travail de prévention morale auquel s'attachent les médecins lorsqu'ils évoquent la possibilité d'une rechute. Si, par malheur, une patiente récidive, elle ne pourra accuser le médecin d'avoir trahi sa confiance. Cette donnée apporte une dimension particulière à l'étude du jugement médical sur le traitement des plaintes exprimées par le patient :

dans ce cadre médical, il ne s'agit pas de traiter les plaintes liées à l'absence de guérison mais bien de les anticiper afin de les neutraliser (Dodier, 1994). Parce que les connaissances sont loin d'être stabilisées, en cancérologie comme ailleurs, informer ne relève pas d'un principe fixé une fois pour toutes mais, au contraire, s'inscrit dans un processus complexe. Celui des progrès scientifiques et médicaux, comme on l'a vu, mais également celui des trajectoires de maladie.

Division du travail d'information en début de trajectoire

Le plus souvent, dans une prise en charge anticancéreuse, le premier travail d'information diagnostique est réalisé par le chirurgien. Cette considération est liée au fait que la division du travail médical place en général l'intervention chirurgicale en début de trajectoire de maladie, dans la phase d'enquête diagnostique. Lorsqu'une première information est donnée par un chirurgien, c'est parfois dans le service même, juste après le prélèvement du tissu malade, mais plus souvent quelques jours après l'intervention, au cours d'une consultation postopératoire qui dure en moyenne dix minutes. La première partie de cette consultation est consacrée à un examen clinique au cours duquel le chirurgien examine la malade et enregistre les suites de son intervention : cicatrisation, perte d'autonomie, pansement, etc. La seconde partie porte sur la présentation d'un diagnostic, d'un pronostic et d'un projet thérapeutique.

Le premier point à relever dans le contenu de l'information, c'est qu'il se décline toujours autour d'un principe d'action, en l'occurrence, un projet de traitement : il y a toujours « quelque chose » à faire. Un second caractère apparaît de manière récurrente dans l'observation du travail d'information : il concerne la fragmentation de ses sources.

Diagnostic et action : le traitement

Le clinicien, lorsqu'il rencontre sa patiente pour lui faire part de son diagnostic, tient, autant que faire se peut, à disposer d'un plan thérapeutique. Il doit, sinon, lui faire part d'incertitudes de soins qui, d'une part, ajoutent bien souvent au sentiment d'inquiétude dans lequel se trouve la personne malade et, d'autre part, placent le thérapeute dans une position d'informateur imprécis ou incertain qui ne correspond pas aux valeurs de la prestation clinique distinguées par Freidson (1984). Lorsque l'on apprend que l'on a un cancer, on apprend en quelques mots un diagnostic,

parfois euphémisé, et ses conséquences en termes de traitement. Le mot « cancer » n'est pas toujours prononcé par le médecin : « petit foyer », « lésion débutante » tiennent régulièrement lieu de diagnostic avant que la patiente elle-même s'empare du mot redouté. L'énoncé du traitement en fait également office par métaphore : qui dit « rayons » ou « chimio » dit « cancer ». La mauvaise nouvelle d'un tel diagnostic est alors autant liée au traitement envisagé qu'au fait, par exemple, que la tumeur est en train d'essaimer à distance, le principe de gravité du cancer étant lié, précisément, à sa possible invasion métastatique. Lorsqu'un médecin propose une chimiothérapie, la mauvaise réputation de ce traitement — en général bien établie auprès des malades cancéreux avant même qu'ils aient à la subir — est liée tout autant aux effets iatrogènes de cette thérapie qu'au degré de gravité qu'elle peut désigner.

Lorsque le chirurgien a accompli son travail, c'est-à-dire extrait la tumeur, il considère, si le pronostic est favorable, que la radiothérapie sera un traitement adjuvant, auxiliaire, destiné à renforcer sa médication principale. Il dit « *vous n'êtes plus malade* » à une personne qui doit dorénavant composer avec la suite d'une thérapie présentée cependant comme incontournable et des notions de maladie et de santé qui deviennent floues : « *je ne suis pas guérie mais je ne suis pas malade.* »

Première consultation en chirurgie après une intervention réalisée dix jours auparavant. Le médecin qui consulte est celui qui a opéré. L'annonce du diagnostic rapportée ici a lieu après l'examen clinique au cours duquel le chirurgien a vérifié les suites de son intervention (pansement, cicatrisation). La patiente vient de se rhabiller et s'assied en face du médecin qui est en train de lire le dossier médical.

Le médecin : « *Les ganglions n'ont rien.* (La patiente n'écoute pas) *Ouh ! Ouh ! Les ganglions n'ont rien !* »

Le mari : « *Écoute.* »

La patiente : « *C'était important ce que vous m'avez enlevé ?* »

Le médecin : « *C'était petit mais méchant.* »

La patiente : « *Et ça peut récidiver ?* »

Le médecin : « *Théoriquement, on fait des rayons pour éviter, mais malgré un risque très faible : c'est possible.* »

La patiente : « *On me dit que c'est tous les 5 ans...* »

Le médecin : « *Vous savez, le risque de récurrence, il existe tout le temps. Pendant 5 ans, on vous surveille très régulièrement, puis après c'est tous les 2 ans. Vous n'êtes plus malade. Il ne reste plus que les rayons. C'est long mais nécessaire.* »

Le chirurgien est en charge de présenter aux patients ce qui, dans le processus thérapeutique global — c'est-à-dire dans l'arc de travail (Strauss *et al.*, 1985) —, relève de sa propre activité. Il laisse le plus souvent à ses confrères l'initiative de présenter leur tâche particulière dans ce schéma de trajectoire. Le travail d'information du chirurgien concerne donc ce qui a trait à sa propre prestation technique dans la projection de trajectoire, se limitant, dans ces termes, à un cadre clinique. Lorsque le travail du chirurgien est terminé lors de la consultation postopératoire — c'est-à-dire si le patient ne doit pas subir de nouvelle intervention chirurgicale — cette consultation portera peu sur la suite des événements thérapeutiques. Les sources d'information sont, de fait, fragmentées et la malade devra attendre son rendez-vous avec le thérapeute suivant pour trouver d'autres renseignements.

Dans le cadre formel de la structure anticancéreuse observée, c'est le chirurgien qui dit d'abord l'incertitude avant qu'un autre médecin (chimiothérapeute ou radiothérapeute) dise ensuite la durée du traitement, car rares sont ceux qui se limitent à une intervention chirurgicale. En fait, c'est dans les consultations avec les praticiens concernés par les traitements au long cours que les patients apprendront plus précisément les implications et modalités temporelles de leur traitement.

L'analyse du contenu des consultations postopératoires auxquelles nous avons assisté montre que la question du temps, ou de l'avenir, qui est évoquée par le médecin en début de trajectoire, n'est abordée que par le biais du pronostic et non par celui de la durée du traitement. Cette dernière question n'est traitée le plus souvent que lorsque, précisément, c'est la malade qui l'évoque, d'une façon ou d'une autre. Aborder la question du contenu des traitements qui vont être réalisés, c'est souvent s'ouvrir à des considérations plus largement biographiques qui n'entrent pas dans le cadre clinique adopté communément par les chirurgiens en début de trajectoire de maladie.

Consultation postopératoire avec une femme de 42 ans accompagnée d'une amie. Après l'examen clinique, le chirurgien se rend à son bureau et consulte les résultats. La patiente se rhabille et vient s'asseoir de l'autre côté du bureau.

Le chirurgien : « *Bon, on a quand même un ganglion de malade. Sur le plan pronostique, c'est pas catastrophique. Mais vous entrez dans la catégorie de gens pour lesquels on doit faire une chimio.* »

La patiente : « *Ah putain ! c'est pas vrai...* »

Le chirurgien : « *On vous fera sans doute du FEC 50, c'est pas trop béton... Écoutez, ce diagnostic ça réduit vos chances statistiquement de 10 % par rapport à 100 % de guérison. Vous pouvez courir le risque mais il faut le faire. Nous on ne vous lâche pas.* »

L'amie qui l'accompagne : « *Et vous croyez que sa maladie ça peut être lié au décès de son mari ?* »

Le chirurgien : « *On sait que le stress ça peut être l'engrais mais pas le point de départ. Sur le plan pronostique c'est très bon hein...* »

La patiente : « *Mais comment on arrive à vivre avec ça, dans sa tête, se dire qu'on a un cancer...* »

Le chirurgien en se levant, coupant court à toute prolongation : « *Je sais pas.* »

Ils se dirigent sans un mot vers le secrétariat.

Le processus de révélation du cancer élude, dans un premier temps, les informations relatives aux événements immédiats. La relation de longue durée qui unit le malade cancéreux à son institution médicale retentit peu sur l'activité du chirurgien. En moyenne, une prise en charge chirurgicale dure quelques jours, parfois quelques semaines, un traitement de radiothérapie six semaines, tandis qu'un traitement de chimiothérapie dure plusieurs mois, parfois plusieurs années. Dans ce contexte temporel, la prestation des chirurgiens dans le travail d'information peut reposer sur un souci d'efficacité avant tout clinique sans nécessiter ce *sentimental work* qu'exige le traitement des maladies chroniques (Strauss *et al.*, 1985). C'est, d'une certaine manière, en invoquant l'urgence, c'est-à-dire en déclarant que l'on se trouve dans une situation de grave menace pour la santé du malade, situation devant laquelle seul le médecin sait ce qu'il est bon de faire, que l'on peut faire passer des considérations biographiques après des considérations de techniques médicales. Cette notion d'urgence est un moyen de pression incontestablement efficace en début de trajectoire. Elle est plus difficilement mobilisable dans la longue durée.

Le temps de la longue durée

Les thérapeutes du long terme doivent pourtant eux aussi justifier leur prestation. Lorsque le radiothérapeute rencontre la patiente pour la première fois, il l'informe sur le fait que l'irradiation a pour but de neutraliser les cellules qui auraient échappé au bistouri du chirurgien. Le chimiothérapeute, dans la même situation, l'informe sur le fait que le

traitement chimique est adapté pour tuer les cellules cancéreuses qui auraient pu échapper aux traitements locaux que sont la chirurgie et la radiothérapie, le principe de la chimiothérapie étant d'enrayer le développement à distance des cellules cancéreuses. Chacun de ces thérapeutes, de fait, exprime l'idée que si les thérapies de ses confrères ou consœurs ne sont peut-être pas suffisantes à elles seules pour éradiquer la maladie, la sienne est une garantie complémentaire nécessaire à cet objectif.

Lors de ces consultations, la patiente se voit ainsi rappeler le caractère pernicieux et incertain du processus tumoral qui fonde les choix thérapeutiques auxquels on la soumet. On lui fait part, à nouveau, des principes pronostiques qui lui ont été déjà évoqués par le chirurgien et sont censés la mettre en confiance dans ces caractères d'incertitude.

Consultation de radiothérapie, en fin d'irradiation.

Le radiothérapeute à la patiente de 46 ans : « *Normalement, après ce traitement, on ne devrait plus avoir de problèmes, je serais bien étonné si vous nous reveniez avec quelque chose. Bon, on médecine il n'y a jamais de 100 % mais enfin c'est de très bon pronostic tout ça.* »

Elle apprend enfin la durée prévue de son traitement et ses modalités d'attribution. Devant les cas incertains, cette durée peut être présentée comme étant indéterminée.

Première consultation d'une patiente, qui a déjà subi une intervention chirurgicale, avec le chimiothérapeute.

Le thérapeute : « *Vous devez vous douter que ça va être long... On va commencer par six cures d'abord, à raison d'une toutes les trois semaines et, en fonction des résultats, on verra si on peut arrêter ou s'il vaut mieux continuer.* »

À l'issue de la consultation, le médecin considère enfin que la malade doit être éclairée sur sa situation.

Extrait d'une première rencontre entre un radiothérapeute et une malade, à la fin de la consultation.

Le médecin : « *Bon, si vous avez des questions à me poser, c'est le moment ou jamais.* »

Cette observation est un point très important à souligner dans l'organisation tacite de l'information diagnostique. Une enquête organisée par la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) dans vingt centres anticancéreux en 2003 (2) permet, en effet, de la rapporter à une des attentes exprimées par les malades. Seulement 64 % des patients ont déclaré avoir compris l'information délivrée par le médecin concernant leur cas. Une seconde consultation d'information, quelque temps après la première annonce, n'a été accessible qu'à 56 % des patients enquêtés. De fait, lors des rencontres ultérieures entre médecin et malade, la routine thérapeutique s'installe — au moins au niveau médical — et les consultations de surveillance sont régulières (une fois par semaine) mais très courtes. Elles portent avant tout sur le contrôle clinique de l'évolution du traitement. Après ces premières consultations, il n'y a structurellement plus de place pour l'information.

Informier et convaincre : le dilemme oncologique

Le thème de l'information est un sujet souvent abordé dans les ouvrages médicaux consacrés au cancer : manuels, recueils de témoignage professionnel ou essais de cancérologues réputés se succèdent dans le monde de l'édition avec succès. De manière tout à fait officielle, tous préconisent une information prudente et circonstanciée. Cité plus haut, le rapport au ministre des Affaires sociales et de la solidarité nationale et au secrétaire d'État chargé de la Santé, élaboré par la commission nationale des cancers confirme cet état d'esprit depuis 1985 sans avoir été discuté ou reconsidéré par la suite (3). Dans ce rapport, l'accent était mis, sous la rubrique « information au malade », sur la qualité de l'interaction médecin/malade : *« Le contenu de l'information compte moins que la relation avec celui qui informe (...) Il s'agit de préparer dans une démarche commune au travers d'une évaluation de l'un par l'autre ce qu'il est nécessaire de dire et ce qu'il faut parfois taire (...) Pour toutes ces raisons, l'information au malade atteint de cancer ne se "donne" pas, elle s'échange dans une relation de confiance mutuelle. »*

Exprimer l'incertitude et, à l'intérieur de cette expression, préparer à une possible ou probable longue durée de prise en charge, exposer des

(2)http://www.tns-sofres.com/etudes/sante/190903_cancer.pdf

(3)Le rapport de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) de mars 2000 consacré à l'information des patients consacre ce point de vue.

risques, les utiliser le cas échéant afin d'obtenir adhésion et engagement des malades dans l'entreprise hasardeuse de soins anticancéreux : voilà quelle est la tonalité majeure de l'information dispensée en centre anticancéreux. Le traitement social de l'incertitude médicale *in situ* repose sur un travail de conviction élaboré autour de quelques thèmes essentiels : promettre et compter, s'engager à mobiliser toutes les ressources disponibles et évaluer les chances de réussite du traitement sous les meilleurs augures.

L'expectative évoque finalement une médecine thérapeutique que l'on pourrait considérer en échec. On se trouve, en effet, devant des médecins qui disent : « *notre traitement peut ne pas marcher* », c'est-à-dire qui posent le principe d'une médecine qui ne souscrit plus au « *schéma de réparation classique* » goffmanien fonctionnant sur un principe de guérison (Goffman, 1968 : 394). En anticipant un insuccès thérapeutique possible, les médecins l'inscrivent toutefois dans un registre de savoir : l'information est médicale et repose sur un agenda scientifique. Finalement, les observations de l'annonce de cancer donnent à voir une médecine en train de faire reconnaître ses limites sur le principe de légitimation suivant, régulièrement exprimé auprès des malades par les cancérologues : « *Il n'y a pas de 100 % en médecine, ceux qui vous tiennent ce discours sont des charlatans* ». En cancérologie, c'est la norme rhétorique des 90 % qui organise l'expectative, cette attente de l'issue des traitements construite sur des promesses et des probabilités à laquelle peu de patientes échappent.

Conclusion

L'introduction de la probabilité dans le registre de l'information du cancer concerne pour l'instant la génération qui a grandi tandis que la biomédecine attribuait un rôle croissant au concept de pronostic. Les mères des patientes d'aujourd'hui qui ont eu elles-mêmes un cancer du sein ont bien souvent été informées de leur diagnostic en des termes extrêmement vagues (Quint, 1965). Aujourd'hui, leurs filles partagent le principe d'incertitude, qui imprègne le mot cancer — lorsqu'il est prononcé ou bien les euphémismes qui en tiennent lieu — avec les médecins qui les soignent. Ce changement de contenu informatif, passé en quelque deux décennies du « *ne rien dire* » au « *dire l'incertain* », est également performatif : il réorganise tout autant l'exercice de communication médicale que l'expérience de la maladie. Si l'on adhère à une certaine perspective phénoménologique de la sociologie médicale, on peut considérer que la

cancérologie participe désormais à la constitution de « *nouveaux malades* » (Silverman et Bloor, 1990) en remodelant leur subjectivité par, notamment, l'information. Ce sont précisément ces nouvelles générations de patient(e)s et leurs proches qui, participant aux États généraux du cancer, ont demandé l'amélioration des conditions d'annonce du diagnostic. Ce qui va leur être proposé désormais, dans le cadre du dispositif d'annonce qui commence à se diffuser dans l'hexagone (4), c'est, d'abord, davantage de temps lors de la première consultation afin que l'on puisse mieux leur expliquer leur maladie et les traitements qui sont envisageables. C'est, ensuite, pour les patients qui le souhaitent, la possibilité d'être associés aux choix thérapeutiques et c'est, enfin, si nécessaire, un soutien psychologique et social.

Si l'on ne peut que se réjouir *a priori* de cette initiative qui vise à « *améliorer les conditions d'annonce du cancer et de ses traitements* », reste à vérifier à l'usage et *in situ* que les difficultés essentielles liées à cet exercice particulier de communication seront traitées dans ce dispositif. Comme on l'a vu tout au long de cet article, le travail d'information du cancer ne relève pas d'un principe fixé une fois pour toutes : il s'inscrit au contraire dans un processus complexe et progressif. La difficulté majeure du contenu de l'information en cancérologie concerne évidemment la menace létale qui pèse sur chaque diagnostic mais peut-être plus précisément encore le caractère incertain de chacune des issues thérapeutiques. Comment traiter cette incertitude entre informer et convaincre quand les trajectoires de maladie sont aléatoires ? Quand les savoirs sont loin d'être stabilisés ? Quand, dans ce contexte-là, l'exercice d'information consiste à personnaliser, à individualiser, une moyenne ? Finalement, comment rendre recevable, non pas techniquement mais humainement, cette incertitude fondamentale qui imprègne l'information du cancer ? Les nouvelles mesures du dispositif d'annonce ne répondent évidemment pas à ces questions dans la mesure où elles éludent, d'une part, la problématique de la mort — attachée de manière infraliminale à la complexité de l'annonce — et, d'autre part, celle des limites de la médecine qui y sont inhérentes. Tant que la cancérologie n'aura pas, soit atteint, soit corrigé officiellement à la baisse les ambitions d'« *usine à guérir* » (Pinell, 1992 : 165) qu'elle s'est fixés dès son institutionnalisation en France dans les années 1920, l'« *indicible* » (au sens ici de « ce qui n'a pas vocation à être dit ») de l'ambiguïté comminatoire du diagnostic de cancer aura bien du mal, en l'état sociologique actuel de notre institution anticancéreuse, à être traité dans le dispositif de soins.

(4) http://www.ligue-cancer.asso.fr/IMG/pdf/dispositif_annonce.pdf

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Armstrong D., 1987, Silence and truth in death and dying, *Social Science and Medicine*, 24, 8, 651-657.

Atkinson P., 1984, Training for certainty, *Social Science and Medicine*, 19, 9, 949-956.

Becker H., 1958, Problems of inference and proof in participant observation, *American Sociological Review*, 23, 6, 652-660 (traduit in Cefai D., 2003, *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte/MAUSS).

Berrino F., Sant M., Verdecchia A., Capocaccia R., Hakulinen T., Estève J., 1995, *Survival of cancer patients in Europe. The Eurocare study*, Lyon, IARC Scientific Publications, 132, 258-265.

Bosk C.L., 1979, *Forgive and remember. Managing medical failure*, Chicago, London, University of Chicago Press.

Bosk C.L., 1992, *All God's mistakes. Genetic counseling in a pediatric hospital*, Chicago, London, University of Chicago Press.

Christakis N., 1999, *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*, Chicago, University of Chicago Press.

Corbin J., Strauss A., 1991, *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*, London, Sage Publications.

Davis F., 1963, *Passage through crisis. Polio victims and their families*, Bobbs-Merrill Company.

Dodier N., 1994, Dealing with complaints in expert medical decision. A sociological analysis of medical judgement, *Sociology of Health and Illness*, 16, 4, 489-514.

Fox R., 1959, *Experiment perilous. Physicians and patients facing the unknown*, Philadelphia, University of Pennsylvania Press.

Fox R., 1988, *L'incertitude médicale*, Paris, L'Harmattan.

Freidson E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.

Friedman H.S., 1970, Physician management of dying patients: an exploration, *Psychiatry in Medicine*, 1, 295-305.

Glaser B., Strauss A., 1965, *Awareness of dying*, New-York, Aldine.

Glaser B., Strauss A., 1967, *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.

Goffman E., 1968, *Asiles*, Paris, Minuit.

Keating P., Cambrosio A., 2003, Beyond "bad news": the diagnosis, prognosis and classification of lymphomas and Lymphoma patients in the age of biomedicine (1945-1995), *Medical History*, 47, 3.

- La lutte contre le cancer en France : perspectives - propositions*, 1985, Paris, La Documentation Française.
- Lamont E.B., Christakis N.A., 2001, Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life, *The Annals of Internal Medicine*, 134, 1096-1105.
- Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, Paris, Éditions du CNRS.
- Ménoret M., 2002, The genesis of the notion of stage in oncology: the French permanent cancer survey (1943-1952), *Social History of Medicine*, 15, 2, 291-302.
- Ménoret M., 2006, Prévention du cancer du sein : cachez ce politique que je ne saurais voir, *Nouvelles Questions Féministes*, 26, 2.
- Miyaji N., 1993, The power of compassion: truth telling among American doctors in the care of dying patients, *Social Science and Medicine*, 36, 249-264.
- Nelkin D., Tancredi L., 1989, *Dangerous diagnostics. The social power of biological information*, New-York, Basic books Inc.
- Oken D., 1961, What to tell cancer patients: a study of medical attitudes, *Journal of the American Medical Association*, 175, 1120-1128.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
- Ptacek J.T., Eberhardt T.L., 1996, Breaking bad news. A review of the literature, *Journal of the American Medical Association*, 276, 496-502.
- Quint J., 1965, Institutionnalised practices of information control, *Psychiatry*, 28, 119-132.
- Rettig R., 1977, *Cancer crusade: the story of the national cancer act of 1971*, Princeton University Press.
- Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales*, décembre 1993.
- Silverman D., Bloor M., 1990, *Patient centred medicine, some sociological observations on its constitution, penetration, and cultural assonance*, *Advances in medical sociology*, JAI Press, vol. 1 : 3-25.
- Strauss A., 1897, *Qualitative analysis for social scientists*, Cambridge University Press.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1985, *Social organisation of medical work*, University of Chicago Press.
- Taylor K.M., 1988, Telling bad news: physicians and the disclosure of undesirable information, *Sociology of Health and Illness*, 10, 120-132.

ABSTRACT

**Informing but convincing : medical uncertainty
and statistical rhetoric in oncology**

This article deals with the professional management of medical uncertainty in oncology. It is based on the observation and analysis of the ways in which doctors pass the diagnosis of a breast cancer on to their patients in France. It examines how doctors try to help their patients cope with the uncertainty of such a diagnosis. The announcement of a breast cancer goes hand in hand with prognostic considerations that forge the state of expectancy with which patients will have to cope for many years, and such a practice demonstrates a change in medical behaviour with regard to probability logic: by sharing the uncertainty with their patients, French oncologists are admitting the boundaries of an aspect of medicine that cannot function solely on the basis of eradication. The article looks at the implications of this, within the framework of current experiments on “announcing diagnoses”.

RESUMEN

**Informar pero convencer: la incertidumbre médica
y la retórica estadística en cancerología**

El presente artículo trata acerca de la gestión profesional de la incertidumbre médica en cancerología, y se apoya en la observación y el análisis del trabajo de información llevado a cabo por cancerólogos en el momento de consultas médicas a raíz del descubrimiento de un cáncer de seno. En el artículo se muestra cómo los terapeutas intentan hacer que la incertidumbre que acompaña dicho diagnóstico sea transmitida a las pacientes en el momento de la consulta. El anuncio del cáncer se acompaña de consideraciones y pronósticos que forjan la expectativa dentro de la cual las enfermas evolucionarán durante varios años. Este tipo de práctica constituye una reforma dentro del comportamiento médico frente al razonamiento probabilista, pues al compartir el postulado de la incertidumbre con sus pacientes, los cancerólogos franceses dan fe de ahora en adelante de los límites de una medicina que no podría funcionar solamente bajo el principio de la erradicación. El artículo discurre acerca de las implicaciones, dentro del marco de los experimentos actuales acerca del « anuncio del diagnóstico ».