



Université d'Oran 2  
Faculté des Sciences sociales

**THESE**

Pour l'obtention du diplôme de Doctorat en Sciences  
En Sociologie de la santé

La prise en charge institutionnelle des femmes atteintes  
d'un cancer du sein

Présentée et soutenue publiquement par :  
Naouel Azzouz

Devant le jury composé de :

El-Djounid Hadjidj	Professeur	Université d'Oran 2	Président
Moulai Hadj Mourad	Professeur	Université d'Oran 2	Rapporteur
Amel Hachem	Maitre de conférence A	Université d'Oran 2	Examineur
Soualmia Nouria	Maitre de conférence A	Université de Mascara	Examineur
Hadj Belhouari	Maitre de conférence A	Université de Mostaganem	Examineur
Keltouma Aguis	Maitre de recherche A	CRASC	Examineur
Mohamed Mebtoul	Professeur	Université d'Oran 2	Membre invité

Année 2020/2021

# REMERCIEMENTS

J'exprime ma reconnaissance à mon directeur de thèse le professeur Moulai Hadj Mourad pour son aide, sa disponibilité et ses judicieux conseils ayant permis la finalisation de ce travail.

J'adresse mes remerciements aux membres du jury.

Je tiens à témoigner ma reconnaissance et ma gratitude envers les professionnels de la santé et les patientes pour leur disponibilité et leur aide.

Je remercie mes amis et mes collègues.

Je remercie ma mère pour son soutien constant et ses encouragements

Je remercie également mon frère et mes sœurs et mes beaux frères pour leur soutien inconditionnel.

# Table des matières

## INTRODUCTION GENERALE

### PREMIER CHAPITRE : LE CANCER : UN OBJET D'ETUDE

INTRODUCTION.....	18
1 Le cancer un objet sociologique .....	21
1.1 Le cancer en sociologie de la santé.....	21
1.2 La définition des concepts .....	26
1.2.1 Le concept de trajectoire.....	26
1.2.2 Le concept de l'incertitude médicale.....	29
1.2.3 La relation thérapeutique .....	35
2 Un aperçu sur le cancer du sein en Algérie: .....	39
2.1 Les données épidémiologiques sur le cancer.....	39
2.2 La prise en charge du cancer en Algérie : Quelques données historiques .....	42
2.3 Le plan national cancer 2015-2019.....	47
CONCLUSION .....	46

### DEUXIEME CHAPITRE : LES SOIGNANTS EXERCANTS EN ONCOLOGIE : UN TRAVAIL D'ADAPTATION

INTRODUCTION.....	49
1 Entre la formation et l'expérience de la profession .....	54
1.1 La gestion des discontinuités.....	57
1.2 Une planification mise à l'épreuve .....	61
1.3 Une adaptation progressive au champ de l'oncologie .....	63
1.4 L'expérience de travail un élément indispensable .....	67
2 La décision collective .....	69
3 Quel statut pour les psychologues ?.....	75
3.1 La prise en charge psychologique.....	75
3.2 Une socialisation professionnelle compliquée.....	78

CONCLUSION .....	75
------------------	----

### **TROISIEME CHAPITRE : L'INFORMATION ENTRE POUVOIR ET STRATEGIE DES SOIGNANTS**

INTRODUCTION .....	78
1 Le statut de l'information médicale entre demande et exigence .....	85
1.1 Le manque d'informations chez les patientes.....	88
1.2 Vouloir le bien des patientes.....	92
1.3 Informer pour acquérir la confiance des patientes.....	95
2 L'impact de l'incertitude sur la qualité de l'information.....	99
2.1 Informer les patientes progressivement.....	100
2.2 Le silence sur le pronostic .....	102
2.3 L'obligation d'informer.....	104
CONCLUSION .....	100

### **QUATRIEME CHAPITRE : LA CHIMIOTHERAPIE UN TRAITEMENT REDOUTE PAR LES PATIENTES**

INTRODUCTION .....	110
1. La chimiothérapie un mal nécessaire .....	111
1.1. Des séquelles « gravées ».....	112
1.2. L'appréhension du traitement.....	118
2 Convaincre les patientes un enjeu décisif .....	120
2.1 Le recours aux anciennes patientes.....	120
2.2 L'interdiction des discussions sur la maladie .....	123
2.3 Ne pas prolonger le discours sur les effets secondaires.....	125
2.4 Le contenu illusoire de l'information .....	126
2.5 Le recours au discours religieux .....	130
CONCLUSION.....	133
CONCLUSION GENERALE.....	134
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	144
ANNEXES.....	157

***INTRODUCTION GENERALE***

## **Introduction générale**

Le présent travail appréhende le thème de la prise en charge institutionnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein. Notre objectif est de tenter de comprendre l'organisation du travail déployé par les différents acteurs dans certains services hospitaliers de la wilaya d'Oran. Nous voulons montrer la complexité engendrée par l'apparition du cancer en tenant compte de la multiplicité des regards des principaux acteurs concernés par la prise en charge des patientes (Kaufmann, 1989).

Le choix du thème résulte essentiellement des données de terrain recueillies auprès des patients en 2010 lors de la préparation du mémoire de magister intitulé « Le Rapport des Patients à L'imagerie Médicale ». Ces données dévoilent la crainte et l'inquiétude des femmes venues effectuer l'examen de mammographie particulièrement celles en phase de rémission. Elles évoquaient la souffrance ressentie tout au long du parcours thérapeutique comme le montre le discours de cette patiente qui disait : « je ne redoute pas la maladie mais la souffrance et le va et vient à l'hôpital ». La crainte de la récurrence est très perceptible chez ces femmes, qui se réfèrent souvent à l'expérience difficile de soins et aux traitements proposés jugés trop pénibles.

La maladie du cancer ne constitue pas la seule source des craintes perceptibles chez ces femmes, il est donc pertinent d'investir l'espace hospitalier pour tenter d'appréhender le travail d'organisation de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer et de comprendre pourquoi ces femmes redoutent tant de revivre une telle expérience de soins à l'hôpital ?

Le cancer est une maladie redoutée parce qu'elle engage le pronostic vital du patient mais pas seulement. Les thérapies (chimiothérapie, chirurgie, radiothérapie) proposées ou plus exactement « imposées » pour éradiquer la maladie sont considérées comme étant pénibles et handicapantes.

L'expression souvent répétée par les professionnels de santé et les campagnes de sensibilisations selon laquelle- « La maladie du cancer serait une maladie comme les autres » - révèle une tentative de la banalisation de la maladie en mettant en avant son caractère curable. Hors, cette maladie demeure profondément redoutée, les avancées dans le champ de la cancérologie ne semblent pas apporter un changement radical aux représentations sociales à l'égard du cancer (Aiach 1980, Pinell 1987, Saillant 1990, Beck et Gautier 2012, Mechri 2008).

Toutes ces difficultés éprouvées et évoquées par les patientes suscitent des questionnements autour du processus thérapeutique et des conditions de la prise en charge dont les patientes font l'objet au niveau de l'institution hospitalière.

Concernant l'ampleur de la maladie du cancer en Algérie, celle-ci a été déclarée comme un problème de santé publique en l'an 2000. La situation est devenue très préoccupante avec l'augmentation de son incidence connaissant un accroissement rapide. Une incidence de 80 nouveaux cas pour 100.000 habitants est enregistrée en 1990 et 130 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 2010<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Le plan national cancer, 2015-2019 nouvelle vision stratégique centrée sur le malade République Algérienne Démocratique et Populaire octobre 2014.

Parmi les formes de cancers les plus fréquents chez la femme on retrouve le cancer du sein. Ce dernier représente la première cause de mortalité chez la femme. En 2009 les chiffres faisaient état de 9000 nouveaux cas soit une incidence de 54 nouveaux cas pour 100.000 femmes. En 2010 le cancer du sein représentait un taux de 40,45 % de tous les cancers féminins. En 2014 le chiffre est estimé à 11000 nouveaux cas soit une augmentation de 500 nouveaux cas par an. Dans la seule localité d'Oran on enregistrait entre l'année 2000 et l'année 2009 le chiffre de 1.000 à 1.500 nouveaux cas de cancer du sein chaque année.<sup>1</sup> En 2017 le nombre de nouveaux cas est de 43920 de cancers dont 25037 de cancers féminins. (Hamouda.D, Boutekdjirett.L, 2020)<sup>2</sup>. Cet accroissement du nombre de malades atteints d'un cancer a imposé une réorganisation des priorités sanitaires et la mise en place d'un programme de lutte contre le cancer. Dès le début du vingtième siècle, la lutte contre le cancer est devenue une priorité pour les systèmes de santé dans la grande majorité des pays, le cancer est déclaré comme un problème de santé publique<sup>3</sup>.

### **La problématique**

Le champ de la cancérologie n'a pas laissé indifférents les chercheurs en sciences sociales. En adoptant une approche différente de l'approche biomédicale, les recherches socio-anthropologiques ont permis de

---

<sup>1</sup> Il s'agit des résultats d'une enquête réalisée dans la wilaya durant la période 2000-2009 et menée par le service d'épidémiologie et de médecine préventive au Centre hospitalo-universitaire d'Oran, en collaboration avec l'Établissement Hospitalo-universitaire (EHU) 1er Novembre d'Oran.

<sup>2</sup> « Surveillance épidémiologique des cancers. Résultats préliminaires » In Algerian Journal of Health Sciences numéro spécial Cancérologie. Tome 1 édition ATRSS

<sup>3</sup> En 1970 on enregistrait 15% des cancers dans les pays en voie de développement. En 1978 lors de la conférence d'Alma Ata, seul le délégué de l'Inde faisait le point sur le problème des maladies non transmissibles comme le cancer dans les pays en développement. Il avait exprimé son inquiétude par rapport à la progression rapide de ces maladies dans ces pays à l'instar des pays industrialisés.



dégager l'aspect social de la maladie. Elles offrent une compréhension des situations concrètes rencontrées au quotidien par les professionnels de santé ; par les patients et leurs familles dans les espaces de soins familial et professionnel (Bazanger, 1986).

La sociologue de la santé Marie Ménoret montre comment l'analyse de la médecine dans le cadre de la cancérologie objective la façon avec laquelle se structurent la pensée médicale et les modes d'interventions tout en construisant des stades et des étapes aboutissant à de nouvelles phases dans la trajectoire de maladie. Son analyse se base sur les notions de l'incertitude et de la temporalité comme deux caractéristiques liées à la pratique médicale et autour desquelles s'organise la prise en charge institutionnelle du cancer (Ménoret, 2007).

La notion d'incertitude est centrale parce qu'elle détermine le contexte dans lequel évolue la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. D'une part, l'incertitude est inhérente à l'activité scientifique et médicale (Fox. R, 1988). D'autre part le patient est aussi confronté à l'incertitude provoquée par l'apparition de signes inhabituels et à laquelle vont succéder d'autres formes d'incertitudes dans le cas de la confirmation de la maladie (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004). Le concept de la temporalité permet de dégager la multiplicité des trajectoires dans la prise en charge institutionnelle des personnes atteintes d'un cancer. En effet on peut constater de nouvelles trajectoires en amont avec la pérennisation de la prise en charge des patients.

Les caractéristiques de la maladie au long cours, avec une prise en charge lourde dont l'issue n'est jamais certaine, et le déroulement initialement prévu de la prise en charge sont susceptibles d'être perturbés par l'intervention d'acteurs non médicaux (patients, proches,

personnels paramédicaux) et par l'évolution non prévue de la maladie (Bazanger, 1986, Ménoret 2007).

L'allongement du cours de la maladie du cancer a été possible grâce à l'institutionnalisation de la prise en charge des malades au 19<sup>ème</sup> siècle. Ceci a offert un nouvel élan au champ de la cancérologie en termes de traitements ; de chirurgie et de chances de survie pour plusieurs types de cancers. Auparavant, l'objectif des soignants se réduisait à un travail d'accompagnement vers une mort certaine, les patients étaient isolés et le cancer était considéré comme une maladie incurable (Derbez.B, Rollin.Z, 2016). Le développement considérable des recherches multidisciplinaires a permis d'améliorer le type de prise en charge et de donner aux patients un véritable espoir d'éradication de la maladie ou tout au moins un allongement de la durée de vie. C'est effectivement un tournant dans l'histoire de la cancérologie marquée par l'introduction des nouvelles techniques d'investigations et de traitements par la radiothérapie et la chimiothérapie.

Au-delà de son aspect biomédical, la prise en charge institutionnelle des patientes peut être envisagée comme une construction sociale. Elle engage des procédés de réponses face à la multiplicité des situations et des trajectoires dans la gestion quotidienne de la maladie (Herzlich, 1998). Au-delà du mal organique (disease) et psychologique (illness), la maladie (sickness) est productrice d'interactions qui émergent dans un environnement social (Aiach.P, Kaufmann.A, Waissman.R 1989). Ceci nous permet d'envisager le travail de la prise en charge à travers des pratiques et des interactions sociales qui se tissent entre les différents acteurs mobilisés dans la prise en charge dans un cadre institutionnel.

Nous constatons qu'en dépit des avancés scientifiques et des moyens mis en œuvre en termes de techniques et d'infrastructures, la nécessité

d'envisager des réformes permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge des patients demeure au cœur des débats et des perspectives liés à cette question.

Le champ de la cancérologie en Algérie a bénéficié d'énormes moyens humains et matériels et la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer est assurée par les établissements hospitaliers spécialisés (CAC), les centres hospitalo-universitaires (CHU), les établissements publics hospitaliers (EPH), l'établissement hospitalier universitaire d'Oran (EHUO). Hors le parcours thérapeutique des patients est très contraignant. La prise en charge des patients est caractérisée par « l'errance diagnostic et thérapeutique » ; les délais de longue durée pour les rendez vous de la radiothérapie pouvant aggraver l'état de santé des malades et des ruptures des médicaments<sup>1</sup> entravent à leur tour le travail médical. Les rapports d'évaluation du dispositif de lutte contre le cancer réalisé en 2013<sup>2</sup> exposent les nombreux atouts en matière d'équipements et d'infrastructures disponibles, et soulèvent les nombreux dysfonctionnements tels que la mauvaise qualité de l'accueil des patients, le manque d'information, le retard au diagnostic et les difficultés d'accès aux traitements.

À partir de ce constat, il serait pertinent d'investir les espaces hospitaliers afin d'objectiver les situations concrètes dans lesquelles sont engagés les différents acteurs concernés par la prise en charge de la maladie.

---

<sup>1</sup> Au cours d'un Forum d'El Moudjahid le 23/04/2011 : *Mme Kettab, présidente de l'association El Amel du CPMC, a déclaré que « La prise en charge est catastrophique, on assiste à une mort programmée de centaines de malades. 3500 femmes décèdent chaque année des suites d'un cancer du sein. Les ruptures de médicaments nécessaires pour le traitement de ce cancer le sont depuis trois mois au niveau national ».*

<sup>2</sup> Ces rapports d'évaluation constituent les documents de base sur lesquels fut élaboré le Plan national cancer 2015-2019.

Le questionnement de départ était de savoir comment s'organisent au quotidien les professionnels de santé pour prendre en charge les patientes atteintes d'un cancer du sein ? Ce questionnement a émergé au cours d'un travail réalisé dans le cadre d'une recherche PNR<sup>1</sup>. La participation au travail de terrain et à la rédaction du rapport de recherche<sup>2</sup> nous a permis de préciser et d'affiner nos orientations de recherche.

Le fait d'évoquer la notion de la prise charge institutionnelle suggère une analyse du parcours de soins et du travail déployé par les différents acteurs tout au long du processus thérapeutique. Un parcours qui exige une prise en charge multidisciplinaire et une organisation fragmentée du travail médical. Ceci nécessite la réalisation d'un travail au niveau de tous les services hospitaliers concernés par la prise en charge de la maladie comme l'hématologie, la radiothérapie, l'oncologie, la radiologie et la chirurgie. Hors, dans la présente étude il ne s'agit pas de restituer tout le parcours de soins mais de se limiter au travail de la prise en charge au niveau des services hospitaliers qui assurent le suivi des patientes et la réalisation de la chimiothérapie.

À partir delà nous tenterons de répondre au questionnement principal est le suivant:

- Quelles sont les dimensions qui déterminent l'organisation du travail autour de la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein ?

---

<sup>1</sup> Ce travail intitulé « la prise en charge institutionnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein et du col utérin » était réalisé dans le cadre des projets nationaux de recherches sous la direction du Professeur Mohamed Mebtoul entre 2011 et 2013.

<sup>2</sup> Le travail de terrain (entretiens et observation) a été réalisé dans un service hospitalier du CHU d'Oran. Ce service prend en charge les femmes atteintes d'un cancer du sein. Il assure la chirurgie et la chimiothérapie.

Les hypothèses sur lesquelles se base notre étude sont les suivantes :

- Les discontinuités qui caractérisent le travail de la prise en charge des patientes empêchent d'agir rapidement face à une maladie qui n'attend pas et évolue trop vite. En d'autres termes, le temps institutionnel est en décalage avec le temps de la maladie.
- La dimension de l'incertitude caractérise l'organisation quotidienne du travail de la prise en charge, elle a un impact sur le cheminement du processus thérapeutique. Comme elle oriente les interactions entre les différentes catégories professionnelles et les patientes.

À partir de là, nous tentons d'identifier les raisons profondes des discontinuités dans la prise en charge de femmes atteintes d'un cancer du sein en suivant les professionnels de santé dans leurs activités quotidiennes, et en observant la façon dont ils évoquent leurs expériences socioprofessionnelles. Il s'agit également de s'intéresser aux interactions entre les différents acteurs engagés dans le travail de la prise en charge de la maladie.

### **L'approche théorique**

Le présent travail s'inscrit dans la perspective de l'ordre négocié pour tenter d'élucider le fonctionnement d'un espace de soins dont les règles ne peuvent être définies préalablement. Ces règles obéissent à des changements constants et continus dans un processus de négociation entre les différents acteurs du travail médical.

La théorie de l'ordre négocié analyse les règles de fonctionnement de l'hôpital et les rapports existants entre règle et négociation à partir d'un ensemble de questionnements se rapportant à la manière de préserver l'ordre tout en suscitant des changements de façon continue. L'hôpital

est considéré comme une arène sociale caractérisée par des marchandages et des micro- négociations quotidiennes déployées par les acteurs sociaux. Les règles formelles sont transgressées et négociées quotidiennement par les acteurs de l'hôpital. « *Les règles qui régissent les activités des divers professionnels, tandis qu'ils accomplissent leurs tâches, sont loin d'être exhaustives ou clairement établies, ou clairement contraignantes. Ceci implique la nécessité d'une négociation continue* » (Strauss, 1992, Strauss et al., 1963, 1982).

L'hôpital est analysé comme un espace relationnel où se produisent des règles informelles par le biais de négociations permanentes. Les règles formelles sont considérées comme étant trop générales et ne permettent pas d'agir de façon non ambiguë.

Pour cet effet, l'étude de l'hôpital ne peut pas se réduire à sa structure officielle, elle doit aussi s'intéresser aux relations qu'entretiennent les différents segments professionnels et sociaux qui y exercent leur activité y compris les malades et leurs familles. L'hôpital est un lieu où se produit la confluence de destins collectifs constitués de carrières professionnelles et de destins individuels formés dans des carrières variées de malades. L'analyse sociologique de cette institution doit permettre de rendre compte de ces dimensions en partant d'un outil conceptuel fondamental celui de la négociation. (Dubar. C, Tripier. P, 1998).

La perspective interactionniste est en opposition avec l'approche fonctionnaliste qui appréhende l'hôpital comme une institution fonctionnelle devant prendre en charge globalement le malade. Ajouté à sa fonction thérapeutique, l'hôpital est étudié par les fonctionnalistes à partir de son rôle social. Cette institution doit s'approprier un ensemble de fonctions sociales comme le gardiennage des personnes malades, la

protection des patients et de la société en isolant ces personnes malades et la socialisation des ces personnes en cas de leur guérison. Il s'agit de socialiser les patients à l'ordre social interne de l'hôpital et de les resocialiser aux rôles qu'ils accomplissaient avant leur hospitalisation ou les socialiser à d'autres rôles sociaux adaptés à leur état de malade (Carricaburu, D, Ménoret, 2004).

Il est indéniable qu'il existe un seul objectif commun sur lequel tout le personnel de l'hôpital est d'accord. Il s'agit de rendre les malades au monde extérieur en meilleur forme. Il constitue le fondement du fonctionnement de cette institution qui n'est jamais ouvertement remis en question. De façon générale les fonctions de soins, d'enseignement et de recherche forment le contrat de base de l'institution hospitalière. Les désaccords commencent quand le personnel est confronté à la multiplicité des situations produite dans le processus de la prise en charge des patients. Ce qui impose des négociations tout au long du protocole thérapeutique.

Dans la même perspective interactionniste, Erving Goffman mobilise l'observation fine de longue durée à l'hôpital psychiatrique Sainte Élisabeth. Il considère l'hôpital comme une institution totale, « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie de reclus dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglés » (Goffman. E, 1968). Ce type d'organisation sociale crée une opposition entre les professionnels et les reclus (les malades dits mentaux), il en découle deux types d'ajustements. L'ajustement primaire, caractérisé par la soumission du malade aux normes imposées par l'institution hospitalière. L'ajustement secondaire, identifié par les multiples

tactiques utilisées par les malades pour tenter de contourner les normes dominantes de l'organisation.

Cette analyse permet d'indiquer les différentes contraintes objectives qui régissent la nature des relations sociales entre les différents acteurs (professionnels et malades).

Ces recherches bien qu'elles soient réalisées dans des hôpitaux psychiatriques constituent des références scientifiques non négligeables. Sur le plan théorique elles ont offert un support conceptuel essentiel au développement d'un champ de recherche sur les organisations, les professions de la santé, la médecine, et la maladie. Et sur le plan méthodologique ces recherches ont mobilisé les méthodes qualitatives basées sur le travail de terrain défini par Everett Hughes comme étant de « l'observation des gens in situ, de les rencontrer là où ils se trouvent, de rester en leur compagnie en jouant un rôle qui, acceptable pour eux, permette d'observer de près certains de leurs comportements et d'en donner une description qui soit utile pour les sciences sociales tout en ne faisant pas de tort à ceux que l'on observe » (Fournier. C, Winance. M, 2016).

Nous proposons également un cadre de réflexion autour de la notion de prise en charge du cancer comme étant une maladie chronique. Celle-ci crée une situation mal définie tant pour les professionnels de santé que pour les patients et leur entourage (Herzlich, Pierret, 1984). Ses caractéristiques telles la durée, et l'incertitude imposent un schéma ouvert et incertain qui se substitue au modèle symptôme, diagnostic, traitement, guérison (Bazanger, 1986). Ainsi les différents acteurs (patients, familles, professionnels de santé) sont devant de multiples situations liées à la gestion quotidienne de la maladie. « *Cette dernière*



*engendre des désordres répétés mais non nécessairement semblables » (Herzlich, 1998).*

Appréhender la prise en charge institutionnelle des patientes atteintes d'un cancer du sein à partir d'une perspective sociologique permet d'objectiver les interactions entre les différents acteurs dans le cadre de la relation thérapeutique en mettant l'accent sur le travail déployé par les professionnels de santé à l'hôpital.

Ce cadre d'analyse de l'hôpital nous permet d'élucider le fonctionnement d'un espace de soins dont les règles ne peuvent être définies préalablement. Ces règles obéissent à des changements constants et continus dans un processus de négociation entre les différents acteurs du travail médical. Il permet également de constater tout le travail invisible fourni par le patient. « Le travail du patient ».

Nous nous basons également sur les travaux de la sociologue de la santé Marie Ménoret. Elle montre comment l'analyse de la médecine dans le cadre de la cancérologie objective la façon avec laquelle se structurent la pensée médicale et les modes d'interventions tout en construisant des stades et des étapes aboutissants sur de nouvelles phases dans la trajectoire de maladie. Son analyse se base sur les notions de l'incertitude et de la temporalité comme deux caractéristiques liées à la pratique médicale et autour desquelles s'organise la prise en charge institutionnelle du cancer.

À partir de là nous pouvons constater comment la prise en charge institutionnelle des personnes atteintes d'un cancer crée de nouvelles trajectoires en amont avec sa pérennisation. De ce fait, investir l'espace hospitalier permet de dévoiler les aspects liés au fonctionnement de la médecine (Ménoret, 2007).

## **La méthodologie**

Cette étude s'appuie sur l'approche qualitative telle qu'elle est perçue par l'interactionnisme symbolique. Cette perspective de recherche permet d'analyser la manière dont les acteurs sociaux interagissent. Ceci à travers les échanges interindividuels qui permettent aux constructions sociales de prendre forme en fonction du sens donné par les individus aux situations telles qu'ils les vivent. Il s'agit d'étudier les interactions et les processus de coordination des activités restituées dans le contexte précis de leur déroulement (Kivits & all, 2016). L'organisation du travail dans les services hospitaliers n'est pas appréhendée comme une entité objective préexistante, déterminant l'activité humaine mais plutôt comme étant le produit des rencontres entre groupes, de leur travail, de leurs négociations, des conflits et de leurs issues (Strauss, 1992). Pour ce faire, nous avons réalisé un travail de terrain dans les services hospitaliers concernés par la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Dans un premier temps entre novembre 2012 et mai 2013 et nous avons réalisé un travail exploratoire dans le service de la maternité du centre hospitalo-universitaire d'Oran et le service de la maternité et d'oncologie de l'établissement hospitalo-universitaire d'Oran. En mobilisant en premier lieu l'observation et les entretiens informels avec les patientes, leurs proches et les professionnels de santé. Nous avons également eu l'opportunité d'assister aux consultations, aux séances de chimiothérapie et aux réunions du staff. Ce premier moment essentiel a contribué à affiner nos orientations de recherche et à construire le guide d'entretien et la grille d'observation par la médiation du journal d'enquête.

Avant d'entreprendre l'enquête de terrain nous avons réuni les données concernant la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer en assistant à des consultations et grâce aux informations fournies par un médecin résident en gynécologie obstétricale. Ces données concernent le processus thérapeutique et le déroulement du travail. Ceci nous a permis de prendre connaissance de certains termes médicaux, des nominations et des objectifs des examens médicaux.

L'accès au milieu hospitalier s'est fait avec l'aide des professionnels de santé exerçant dans ces établissements. Dans le service de la maternité du CHU d'Oran, c'est le chef de service qui nous a présenté au personnel soignant. Ceci a facilité notre introduction dans le service, nous avons pu assister aux consultations, aux réunions du staff et d'aller à la rencontre des patientes hospitalisées. Nous avons pu accéder à tous les lieux du service librement. Mais le chef de service a tenté d'encadrer notre travail de terrain en désignant les personnes avec qui nous pouvions réaliser des entretiens. Alors nous avons dû prolonger la durée des observations et des discussions informelles avant d'entamer la réalisation des entretiens avec d'autres professionnels sans son intervention. Pour le service de la maternité et d'oncologie de l'EHU d'Oran et le service d'oncologie du CHU d'Oran nous avons pu assister aux séances de chimiothérapie.

En deuxième lieu, nous avons mobilisé la technique de l'entretien, sa pertinence réside dans le fait qu'elle sert à produire des données à base de discours pour rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience, des pratiques vécues dont l'analyse permet de traduire les conduites et les épreuves individuelles en enjeux collectifs et de donner aux enjeux collectifs une dimension individuelle (Sifère-Rivière, 2016).

Nous avons réalisé vingt entretiens semi directifs avec les professionnels de santé entre juin 2016 et octobre 2016.

Le entretiens se sont déroulés dans l'espace hospitalier durant les après midi où la charge de travail s'allégeait. Certains entretiens se sont déroulés sur deux temps. La durée des entretiens variait entre une heure et demi et deux heures. L'usage de l'enregistreur a permis une retranscription fidèle des discours. Cependant nous n'avons pas pu utiliser l'enregistreur lors de tous les entretiens, certains médecins s'y sont opposés et nous avons tenté de retranscrire les discours de leur intégralité dans la mesure du possible.

Le guide d'entretien inclue cinq dimensions, la première est consacrée à l'expérience de travail dans un service d'oncologie. Elle s'intéresse au choix de cette spécialité et à la définition que donnent les professionnels de la maladie du cancer. La deuxième dimension aborde l'organisation du travail autour de la prise en charge des patientes. La troisième concerne la relation thérapeutique, l'objectif étant de mettre en évidence les aspects qui caractérisent l'interaction entre les professionnels de santé et les patientes durant les consultations. Cette dimension aborde aussi la question de l'information médicale. La quatrième dimension est axée sur les conditions de déroulement des séances de chimiothérapie. La cinquième dimension concerne le travail d'équipe et la question de la concertation et de la coopération entre les différentes catégories de professionnels concernés par la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein. Il est à noter que nous avons travaillé avec le même guide avec tous les professionnels de ce fait certaines questions ont été adaptées selon la catégorie professionnelle (médecins, infirmières et psychologues). Les modifications

concernaient les dimensions consacrées à l'organisation du travail et à la nature des tâches qu'ils accomplissent quotidiennement.

Dans l'objectif de prendre connaissance des attentes des patientes à l'égard de l'institution hospitalière nous avons réalisé dix entretiens non directifs avec les patientes. Ces entretiens se sont déroulés dans l'espace hospitalier.

Le travail de terrain a été effectué sur plusieurs périodes entre les différents services hospitaliers.

En parallèle nous avons eu recours à la technique de l'observation in situ afin de recueillir des données relatives au déroulement du travail en situations naturelles. L'observation permet de s'adapter au milieu étudié et d'instaurer une relation de confiance avec les professionnels de la santé et les patientes. Il est évident que chaque milieu ou espace étudié a ses particularités auxquelles le chercheur doit s'adapter afin de mener à bien son travail de terrain. *«Les propriétés spécifiques du milieu à étudier, qu'elles renvoient aux caractéristiques des individus qui le composent ou au mode d'organisation sociale qui le définit, influent sur les possibilités pour le chercheur de s'y intégrer»* (Peretz. H, 1998).

### **La structuration du travail**

Le premier chapitre est consacré à la maladie du cancer comme un objet d'étude en sociologie et en anthropologie de la santé. Nous présentons ensuite un état des lieux du cancer en Algérie à partir des données épidémiologiques. Nous abordons aussi les perspectives mises en œuvre pour prendre en charge les patients atteints d'un cancer à partir d'une approche historique pour mettre en évidence l'évolution de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer à partir de la

période coloniale. Nous concluons en exposant les principaux axes du premier plan national cancer en Algérie (Plan National Cancer 2015-2019).

Le deuxième chapitre concerne le travail des professionnels de santé engagés dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein. En se basant sur le concept de socialisation professionnelle nous allons montrer comment s'organisent les professionnels au quotidien pour s'adapter à des conditions de travail auxquelles ils n'ont pas été préparés durant leurs formations respectives.

Le troisième chapitre appréhende l'information médicale dans le cadre de la relation thérapeutique. L'objectif est de montrer les enjeux de l'information médicale et les logiques sociales dans la communication de cette information.

Le quatrième chapitre est consacré à l'expérience de la chimiothérapie telle qu'elle est vécue par les patientes et aux stratégies adoptées par les professionnels de santé pour convaincre les patientes de la nécessité de ce type de traitements.

Il s'agit dans ces deux derniers chapitres de montrer les disparités existantes entre les attentes des professionnels de santé et celles des patientes dans le cadre de la relation thérapeutique.



# ***PREMIER CHAPITRE***



## **Introduction**

En premier lieu, afin d'objectiver les enjeux sociaux du cancer nous relaterons les dimensions appréhendées par les études sociologiques sur le cancer afin d'objectiver les enjeux sociaux du cancer. Nous y constatons la multiplicité des thématiques proposées restituant l'émergence du champ de la cancérologie sur le plan thérapeutique, institutionnel et technique. Ces études privilégient l'approche socio anthropologique basée sur le travail de terrain, elles mobilisent les techniques de l'observation « in situ », les récits de vie et les entretiens approfondis auprès des acteurs concernés par la maladie. Elles mettent en exergue la multiplicité des situations produites par l'apparition de la maladie.

En deuxième lieu, nous présentons un aperçu sur le cancer en Algérie à travers la médiation des données épidémiologiques axées principalement sur le cancer du sein. L'objectif permet de rendre compte de l'ampleur de la maladie en Algérie.

En dernier lieu, nous revenons sur l'histoire de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. nous y présentons également une synthèse des principaux axes du plan national cancer (2015-2019) afin de rendre compte des priorités soulevées par ce dispositif visant à améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer.

## **1 Le cancer un objet sociologique**

### **1.1 Le cancer en sociologie de la santé**

Les dimensions sociales sont au cœur de la trajectoire de la maladie. Dans ce sens le cancer est perçu, traité, vécu et appréhendé d'une manière spécifique par les acteurs sociaux. À partir de là plusieurs dimensions se rapportant au contexte sociologique de la maladie du cancer sont analysées, il s'agit de :

La dimension socio-historique de l'institutionnalisation des politiques de lutte contre le cancer : elle concerne le processus du développement des thérapies, la création des centres anti cancer, la politisation de la lutte contre le cancer et les Plans Nationaux du Cancer qui ont considérablement révolutionné le champ de la cancérologie. Ce champ de recherche a été principalement enrichi par les études américaines qui retracent de façon détaillée toutes les phases du développement et de l'institutionnalisation de la prise en charge du cancer aux États Unis. Ces études permettent de rendre compte de l'évolution du statut du malade et du rôle fondamental des associations de malades dans la planification et la mise en place des programmes de lutte contre le cancer (Castel, 2002, Derbez, Rollin, 2016).

Une autre dimension est analysée, elle concerne l'étude des inégalités sociales face au cancer, elle se base sur des études comparatives entre plusieurs pays en évaluant les politiques sociales et économiques mises en place pour lutter contre les inégalités sociales. (Aiach 2010, Menvielle et al, 2008, Keucheyan, 2014). Ces études mettent en évidence les disparités existantes entre les différentes catégories sociales face à la maladie et à la mort. Aussi la comparaison entre les catégories défavorisées et les classes socioprofessionnelles ainsi que la comparaison des niveaux d'études montre

les différences en termes d'atteinte par un type particulier de cancer. Ces facteurs sont aussi déterminants face au risque de décès par un cancer.

En outre, les inégalités sociales peuvent être objectivées à travers les dimensions de l'accès aux soins et les dynamiques sociales du recours aux soins pouvant engendrer un retard du diagnostic (Aiach, A, 2010).

L'émergence dans un autre champ d'études sociologiques concerne le cancer professionnel, il est axé sur la complexité du processus et des procédures de reconnaissance du lien entre le cancer et l'exposition de longue durée à des substances cancérigènes dans un milieu professionnel. Surtout qu'il est difficile de distinguer un cancer professionnel d'un autre type de cancer sur le plan médical. L'identification des causes n'est pas évidente d'autant plus que l'interrogation du parcours de vie des patients n'est pas commune dans l'exercice quotidien de la profession médicale (Thébaud-Mony, 2006). Les études sociologiques mettent en lumière les raisons et les conditions d'ordres social et organisationnel qui rendent complexe la reconnaissance d'un cancer professionnel.

D'autres études sont consacrées aux expériences de la maladie et à son impact sur la personne malade dans toutes les sphères de la vie sociale. Le cancer est envisagé comme une maladie chargée de représentations négatives aux temporalités spécifiques (Vega 2012, Battaille 2003, Aiach, Kaufmann, 1989). Toujours en rapport avec les expériences de la maladie plusieurs recherches tentent d'identifier les étapes d'adaptation du malade à sa nouvelle situation (Bury, 1982, Charmaz, 1983, Saillant, 1998, Sarradoneck, 2009). Leur objectif étant d'identifier les étapes psycho sociologiques que traverse un malade confronté à une maladie chronique. C'est l'exemple d'une étude consacrée à des malades cardiaques ou atteints d'un cancer qui propose une typologie selon laquelle le processus d'adaptation commence par la recherche d'un sens à donner à ce qui arrive ensuite la volonté de

maitriser non seulement ce qui touche à la maladie mais également les autres aspects de la vie et enfin maintenir l'estime de soi (Carricaburu, Ménoret, 2004). L'enjeu n'est pas seulement de rester en vie ou de contrôler les symptômes de la maladie mais de vivre aussi normalement que possible, en dépit des symptômes et de la maladie (Strauss et al, 1975).

Pour les études algériennes on cite l'étude socio anthropologique intitulée : « les trajectoires des malades atteints d'un cancer » au centre anti cancer de Blida. Elle traite des bouleversements produits par l'avènement du cancer dans la vie des malades et de leur entourage. Cette étude montre comment les représentations sociales déterminent le type de trajectoire suivi par les patients et leurs familles en soulignant que le cancer évoque toujours une image négative, associée à la mort et à la souffrance et à une conception sociale et culturelle particulière (la mort sociale). Elle aborde aussi le travail de gestion mené par les différents acteurs y compris la famille dans les différentes sphères de la vie sociale et l'impact des enjeux sociaux dans les espaces de soins (Méchri, F, 2016).

Une autre étude<sup>1</sup> porte sur la douleur chez les enfants atteints d'un cancer à travers l'expérience des mères. L'objectif est d'appréhender les douleurs liées à la maladie et aux traitements dont le vécu permet de dévoiler les contraintes quotidiennes des familles, surtout celles des mères. Ces dernières sont amenées à gérer les premiers symptômes de la maladie qui surviennent d'abord dans le milieu familial. Ensuite, elles se mobilisent activement dans un processus de recherche de soins long et complexe. Les mères gèrent au quotidien les souffrances et les douleurs de leurs enfants. Elles accomplissent un réel travail d'accompagnement, de soulagement, de surveillance et de négociation avec le personnel médical. Elles deviennent

---

<sup>1</sup> Tenneci. L, 2010, Douleurs des enfants cancéreux : l'expérience sociale des mères » mémoire de magister en sociologie de la santé, université d'Oran.

par la force des choses des actrices organisationnelles incontournable dans le processus thérapeutique (Mebtoul, 2002). Cette recherche montre comment la mobilisation face à l'urgence du traitement contre le cancer ne permet pas d'envisager le soulagement de la douleur comme un soin devant être dispensé de la même façon qu'un soin curatif.

Au cours de notre travail de recherche nous nous intéressons particulièrement à l'étude de Marie Ménoret, sociologue de la santé qui a publié plusieurs travaux sur le thème du cancer (Ménoret. M, 1999,2002, 2007). Elle appréhende la maladie à partir de sa propre expérience biographique et d'un travail de terrain d'une durée de quatre années dans un centre anti cancer. En exposant sa perspective sociologique du cancer lors d'une conférence sur le thème du cancer<sup>1</sup>, Ménoret insiste sur les caractéristiques temporelles spécifiques à cette maladie dont les perspectives pronostiques sont incertaines. Elle considère qu'une fois le diagnostic établi, le patient commence à se poser des questions : qu'est ce qui va m'arriver, qu'est ce qui va se passer. Concrètement la maladie nécessite une prise en charge de plusieurs mois voir de plusieurs années. Au-delà des phases thérapeutiques, la cancérologie a également développé une entreprise de contrôle après les soins qui pérennise cette prise en charge institutionnelle. L'aspect de la longue durée sur lequel insiste Ménoret se base sur l'idée selon laquelle les politiques de dépistage nous inscrivent possiblement dans un temps de pré cancer donc la dimension temporelle est élargie, elle ne se limite pas a un premier diagnostic, traitement, et puis rémission elle continue dans le contrôle de la rémission et commence avant même le premier symptôme qui peut être n'arrivera jamais.

---

<sup>1</sup> Marie Ménoret est sociologue de la santé, chercheure au centre de recherches sociologiques et politiques de Paris. Elle a présenté une communication intitulée « Cancer un jour ? Cancer toujours ? Sociologie d'une longue maladie au Laboratoire de recherche en anthropologie de la santé (GRAS) en 2013.

Dans son ouvrage intitulé *les temps du cancer* Marie Ménoret (2007), retrace les différentes trajectoires de la maladie du cancer en analysant les diverses temporalités et les perspectives pronostiques incertaines dans la prise en charge des cancéreux. Ceci à partir d'une perspective ethnographique, où elle a suivi les situations de travail des soignants et les conditions d'existence des malades au sein des différents lieux où des soins leur sont prodigués. Elle montre l'importance de la notion d'incertitude engendrée par la maladie du cancer et celle de la temporalité singulière à ce type de maladie plus ou moins longue. Elle met aussi l'accent sur le contexte institutionnel en identifiant les conditions structurelles caractérisées par la fragmentation des soins, la réduction des temps de l'hospitalisation et la pérennisation de la surveillance médicale. « *Les trajectoires des patientes peuvent être soumises à un grand fractionnement, cloisonnement et un grand séquençage de la prise en charge* » (Ménoret. M, 2007).

L'institution hospitalière reste un terrain où il est toujours pertinent de réaliser des études ethnographiques permettant de mettre en exergue les aspects liés au fonctionnement de la médecine. Ceci malgré les changements qu'a connu l'institution hospitalière en termes de réduction du temps d'hospitalisation, de la fragmentation des services et de l'isolement des malades dans des petites unités. Le travail présenté par Ménoret montre que l'analyse de la médecine dans le cadre de la cancérologie objective la façon avec laquelle se structurent la pensée médicale et les modes d'intervention tout en construisant des stades et des étapes qui aboutissent sur de nouvelles phases dans une trajectoire de maladie. La prise en charge institutionnelle des personnes atteintes d'un cancer crée ainsi de nouvelles trajectoires en amont avec sa pérennisation soit pendant les phases de traitements ou durant la phase de rémission.

L'analyse des enjeux sociaux du cancer dans l'approche sociologique mobilise des concepts fondamentaux pour leur compréhension. La notion de la « trajectoire » renvoie à l'interaction entre l'évolution biologique de la pathologie et le travail que font le patient, son entourage et les soignants pour la contrôler. Elle fait référence non seulement au développement physiologique de la maladie mais également à toute « l'organisation du travail déployé ainsi qu'au retentissement de ce travail et de son organisation sur ceux qui s'y trouvent impliqués. » (Strauss, 1992). Un autre concept celui de l'incertitude médicale, il permet d'objectiver le contexte dans lequel évolue la prise en charge institutionnelle et les caractéristiques à travers desquelles se réalise et se développe la relation thérapeutique. Ces trois concepts (l'incertitude, la trajectoire et la relation thérapeutique) sont pertinents car ils permettent de restituer la construction sociale du travail déployé pour la prise en charge des patients dans le cadre institutionnel.

## **1.2 La définition des concepts**

### **1.2.1 Le concept de trajectoire**

Le recours au concept de trajectoire de la maladie est le résultat d'une réflexion autour du concept de carrière. La définition de la carrière a été élaborée initialement par E. Hughes dans le cadre de la sociologie des professions. Elle se réfère d'un côté à la dimension subjective selon laquelle la personne perçoit son existence au sens intime de l'image de soi et à la signification qu'elle donne à ses actions. D'un autre côté elle renvoie à la dimension objective, relevant d'une série de statuts et d'emplois clairement définis de suites typiques de positions, de réalisations et de responsabilités, elle se réfère à la situation officielle de l'individu. La notion de carrière a

été transposée par E. Goffman au champ de la sociologie de la santé pour l'étude de la maladie mentale. Elle était utilisée comme un outil pour étudier les rapports de la personne malade avec l'institution médicale. P. Conrad considéra le concept de carrière comme étant moins illustratif du processus dynamique dans lequel évolue la maladie. Il proposa alors de se référer au concept de trajectoire tel qu'il a été appréhendé par J. Corbin et A. Strauss. Ce concept est en effet considéré plus approprié puisqu'il permet de rendre compte de l'aspect moins linéaire que celui de carrière (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004).

Le concept de trajectoire<sup>1</sup> avait fait l'objet d'une première définition dans les travaux de Glaser et Strauss sur la mort. Cette définition essentiellement linéaire objectivait l'organisation du travail de l'équipe médicale. Ils constatèrent que la mort représentait un processus temporel caractérisé par un passage de statuts disparates (trajectoire qui dure, trajectoire rapide, inattendue...) donnant lieu à des variations multiples de trajectoires. Ils en conclurent l'idée selon laquelle l'hôpital est une structure en perpétuel changement pour faire face aux différentes phases du processus. Ceci donna lieu à une nouvelle interprétation du concept de la trajectoire qui sera par la suite un outil d'analyse des maladies chroniques.

Le concept de trajectoire renvoie à l'interaction entre l'évolution biologique de la pathologie et le travail que font le patient, son entourage et les soignants pour la contrôler. La trajectoire est une notion associée au parcours, à la biographie, aux étapes structurantes et aux logiques actionnelles mobilisées dans un contexte social et spatial. Il fait aussi référence au « *retentissement que ce travail et son organisation ne manquent d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués* » (Strauss, A, 1992).

---

<sup>1</sup> Nous aborderons le concept de trajectoire en nous basant essentiellement sur l'ouvrage « la trame de la négociation » des textes réunis et présentés par Isabelle Bazanger (1992).



Chaque maladie nécessite des actions et des compétences différentes ainsi qu'une autre répartition des tâches et impose des relations tout à fait différentes.

Strauss et Glaser considèrent le terme de trajectoire comme étant fondamental pour une analyse sociologique de la gestion de la maladie. Il permet au chercheur de « dépasser » la perspective médicale qui se contente d'un regard basé sur des appréciations établies uniquement dans le cadre interne de la profession médicale. *« Ce concept est d'abord et avant tout un moyen d'ordonner de manière analytique l'immense variété des événements qui entrent en jeu-tout au moins dans le cas des maladies chroniques contemporaines – chaque fois que les patients, leur famille, et les personnels cherchent à contrôler et à affronter ces maladies »* (Strauss, 1999).

En s'inspirant des travaux de Strauss et Corbin, Ménoret présente une typologie de trajectoires du cancer à partir de données permettant de retracer de façon linéaire la réponse aux traitements en mettant en évidence les différentes trajectoires possibles de la maladie. Elle distingue six trajectoires types dans l'expérience du cancer :

**La trajectoire simple** où le pronostic est plutôt favorable et dont le schéma diagnostic, thérapie, contrôle régulier font la particularité. Dans ce type de trajectoire la phase de rémission est synonyme de guérison.

**La trajectoire invalidante** caractérisée par un traitement de longue durée dont les conséquences et les séquelles peuvent être irréversibles. Les symptômes de la maladie disparaissent mais ils laissent chez le patient des empreintes organiques définitives.

**La trajectoire simple puis décroissante** où la maladie se déclare après une durée de guérison plus ou moins longue. Le patient recouvre durant cette

période un état de santé laissant penser qu'il est totalement guéri. Lorsqu'il récidive il connaît alors plusieurs étapes de rémission et de rechutes conduisant au décès.

**La trajectoire décroissante** un modèle proposé par Strauss et Corbin pour définir la trajectoire du cancer. Le patient ne connaît que quelques périodes de stabilité sans aucune amélioration, les complications de la maladie s'accroissent et les périodes de rémissions représentent une accalmie temporaire sans qu'il y ait une absence des symptômes de la maladie.

**La trajectoire sans réponse** traduit l'inefficacité des traitements proposés, sa durée peut varier. La prise en charge du patient est maintenue par le personnel médical mais les soins curatifs sont abandonnés au profit des soins palliatifs. Dans ce type de trajectoire le patient ne connaît jamais de phase de rémission.

**La trajectoire à réponse différée** caractérisée par le changement des thérapies et la multiplicité des protocoles. Le processus thérapeutique peut débuter par une incertitude et une inefficacité des traitements pour ensuite donner des résultats satisfaisants.

Cette typologie permet de percevoir les différentes trajectoires possibles dans le cas du cancer. Elles objectivent également la multiplicité des processus thérapeutiques devant la maladie du cancer en engendrant des incertitudes liées au travail de la prise en charge et au cours que peut prendre cette maladie.

### **1.2.2 Le concept de l'incertitude médicale**

La notion d'incertitude comme définie par R. Fox représente un élément indissociable de la pratique médicale. Elle se présente sous trois formes: la première liée aux limites de la connaissance de la science médicale et la deuxième se traduit par l'impossibilité pour un

médecin de maîtriser toutes les connaissances médicales actuelles. Une troisième forme réside dans la difficulté de savoir si l'incertitude est liée aux limites de la médecine ou aux limites propre au médecin. Cette définition de la notion d'incertitude est nommée par F. Davis (Bateman, S, 2010) comme une « incertitude cognitive »<sup>1</sup>. Ce dernier s'intéresse particulièrement à l'incertitude comme objet d'information. Il montre comment l'incertitude devient un outil de communication entre le médecin et le patient et non pas une contrainte à laquelle le médecin devra faire face.

Nous nous basons sur cette perspective pour appréhender la notion d'incertitude dans son rapport à l'information transmise aux patientes atteintes d'un cancer du sein.

À ce propos Renée Fox considère le raisonnement par probabilité sur lequel s'appuient le diagnostic, le traitement et se fonde le pronostic comme une expression codifiée du facteur d'incertitude. Pour elle les pourcentages fondés sur des statistiques globales et attribués aux des problèmes de santé ne s'appliquent pas forcément à tous les cas individuels. De ce fait les actes médicaux sont des approximations et la médecine n'a pas de réponse à tout car elle s'exerce dans les probabilités. Renée Fox va jusqu'à dire que la médecine n'est pas une science dure parce le résultat n'est jamais catégorique depuis le début.

La science médicale a connu un progrès considérable en termes de connaissances scientifiques et de dispositifs techniques. Ceci n'exclut pas la part d'incertitude qui s'impose à cette science. De par sa nature, comme toute science, elle est ouverte à la recherche dans le souci et l'objectif de

---

<sup>1</sup> F.DAVIS a réalisé une étude sur la relation thérapeutique entre le médecin et les parents d'enfants atteints de poliomyélite. Il s'intéresse à l'usage de l'incertitude dans la gestion des relations avec les patients et leurs familles même quand il n'y a pas d'incertitude autour du pronostic.

faire progresser les connaissances et les compétences. Ainsi elle contribue à la résolution d'un certains nombres de problèmes mais également à la création de deux types d'incertitude. Le premier est le résultat des lacunes, des limites et des erreurs ayant caractérisé la connaissance médicale de tout temps. Le deuxième type résulte du fait que personne ne peut maîtriser totalement une science tellement vaste et développée.

Tout acte médical engendre des facteurs de risque, d'effets indésirables, d'erreurs et d'incertitudes. Avant chaque prise de décision les professionnels de santé sont forcément conscients des aléas qu'elle comporte. Renée Fox le décrit comme étant « un caractère poignant » sur le travail des médecins et des infirmiers. Surtout pour les pays occidentaux où il s'agit d'une prise de conscience chez le grand public des incertitudes, des risques et dangers de la médecine et de la pratique médicale. Cela est devenu une source de stress pour les professionnels à cause de l'extension croissante de la notion de responsabilité face à leurs patients qui recourent de plus en plus aux procès pour cause de négligence.

L'incertitude médicale est appréhendée par Renée Fox comme un aspect contraignant dans la pratique médicale mettant les professionnels de santé devant des situations inconfortables auxquelles ils n'ont pas forcément de réponses. Devant ces situations ils développent des mécanismes d'adaptation pour minimiser les pressions et les incertitudes liées à leur pratique.

-1 les praticiens recourent au mécanisme de type cognitif. Il s'agit de l'engagement intellectuel dans la démarche médicale afin de maîtriser d'une manière équilibrée la tension provoquée par leur travail. Renée Fox cite ici l'exemple du cas « intéressant » recherché par les professionnels même s'il pose des difficultés de diagnostic et de traitement il leur permet de

s'engager intellectuellement et de faire face à l'incertitude et à ses conséquences.

-2 le mécanisme de détachement employé pour faire face aux aspects les plus éprouvants de leur travail. En s'appuyant sur ses observations R Fox évoque l'exemple d'un étudiant en médecine décrivant la manière qu'il utilise lui et ses camarades à traiter les maladies qu'ils étudiaient en pathologie clinique et à l'hôpital. Il évoque la phase hypocondriaque en contractant toutes les maladies étudiées et la façon de développer ainsi une immunité émotionnelle contre ces pathologies. Grâce à cette immunité, ils arrivent à ne plus s'identifier aux patients. C'est ce que certains professionnels décrivent comme un état d' « engourdissement émotionnel ». Un autre exemple consistant à draper le corps du patient en salle d'opération à l'exception de la zone précise sur laquelle le chirurgien va travailler. Ce n'est une méthode utilisée seulement pour des raisons d'asepsie et de volonté de respecter la dignité du patient mais c'est aussi un rite qui a pour fonction sous jacente de réduire la sensibilité du chirurgien face au patient qui se révèle alors en tant qu'être humain tout comme lui et dans lequel il coupe, blesse répare et recoud.

3- Un autre mécanisme, celui de l'humour protecteur utilisé le plus souvent dans des situations où les professionnels sont soumis à une situation des tensions inhabituelles essentiellement centré sur l'incertitude médicale ; les limites de la connaissance médicale, les erreurs médicales. Cet humour constitue une sorte de code émotif par lequel ils peuvent confronter, exprimer, libérer et maîtriser les sentiments d'anxiété, de frustration, de colère et de chagrin.

- la magie du scientifique réside principalement dans :

1 les modes de comportement magiques. Les médecins favorisent des moyens démonstratifs et extérieurement énergiques dans le traitement des

patients en les incitant à garder l'espoir à être confiants même quand une issue favorable est très improbable. Ceci peut être encourageant pour les professionnels et les patients et leurs familles mais en même temps il peut conduire à l'incapacité non rationnelle de se désengager.

2 le jeu du hasard : il s'agit de faire des paris sur des sujets médicaux « le diagnostic d'une maladie, l'effet d'une thérapie, l'issue d'une expérience particulièrement importante. D'un côté c'est une manière d'exprimer la part du hasard inhérent à la science et à la pratique médicale. D'un autre côté c'est une façon d'agir sur cette chance où un groupe de professionnels médicaux s'inscrivent dans une logique de jeu dans lequel ils opposent leurs connaissances leur expérience et leur qualification aux divers facteurs incontrôlables du travail médical. Le fait de gagner le pari est une forme de maîtrise du hasard. Renée Fox le qualifie d'ironique parce qu'il réduit l'acte médical à un jeu de hasard. Selon elle « *ce pari déprécie, dénigre l'action médicale présentée comme hautement spéculative* ».

3 le syndrome de la célébration les différents rites de passage sont créés par les professionnels à l'intention des patients. Par exemple des fêtes sont organisées pour célébrer l'anniversaire d'une intervention chirurgicale risquée. Ceci est aussi représenté comme une célébration d'une seconde vie.

A travers ces éléments qui représentent une partie des mécanismes adoptés par les professionnels de santé Renée Fox attire l'attention sur la dimension humaine que comporte le travail médicale , sur ce que les professionnels médicaux éprouvent en soignant les malades , et sur les contraintes auxquelles ils sont soumis et les moyens qu'ils déploient pour développer collectivement ces mécanismes de défense et les conséquence de ceux-ci sur les relations avec les patients et leurs familles.

Elle souligne aussi qu'il faut accorder de l'importance à l'idée que les professionnels de la santé sont confrontés dans leur travail avec la condition

humaine fondamentale avec toutes ces contraintes et les dilemmes qui y sont associés. Comme le dit Marie Ménoret « la médecine traite de la vie, la mort et de la souffrance du corps humain, et de la psyché des problèmes qui par leur nature sont physiquement et émotionnellement perturbants ». Ce qui rend indispensable pour les professionnels de la santé de se munir d'une protection intellectuelle et émotive de façon progressive leur permettant de prendre du recul.

Enfin, elle propose de trouver une manière d'aider les professionnels de la médecine à développer une nouvelle protection dans l'objectif de remplacer certains mécanismes classiques qui conduisent à un détachement excessif tout en soulevant certains questionnements sur les moyens et les moments adéquats pour former ces professionnels à affronter continuellement et consciemment les profondes réalités de la maladie

Dans un article sur l'incertitude médicale en oncologie, Marie Ménoret la définit « *comme le fait de rendre acceptable voire recevable l'incertitude liée à la maladie* ». Les interactions qui introduisent le patient à son nouveau statut de malade atteint d'un cancer s'inscrivent dans une perspective d'incertitude. Delà, la tâche médicale consistera à obtenir l'adhésion du malade dans un traitement à effets aléatoires. Elle désigne cela par la notion d'expectative, définie comme étant « *une attente fondée sur des promesses ou sur des probabilités* » et d'une attente prudente qui consiste à ne pas prendre parti avant qu'une solution certaine se présente » parce la réponse positive à un traitement thérapeutique anticancéreux ne peut être considérée comme définitivement acquise que très rarement. (Ménoret. M, 2007).

La pertinence du concept de l'incertitude réside dans le fait qu'il permet d'objectiver les éléments qui conditionnent le déroulement du travail de la prise en charge et orientent le cheminement de la relation thérapeutique.

L'incertitude médicale constitue une caractéristique fondamentale qui n'est pas uniquement liée à la pratique médicale et à la maladie du cancer, elle est aussi inhérente aux conditions de travail dans lesquelles s'effectue la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer dans l'espace hospitalier.

### **1.2.3 La relation thérapeutique**

On distingue trois approches sociologiques dans l'étude de la relation thérapeutique qui permettent d'expliquer ses caractéristiques et rendre compte de son évolution.

D'abord l'approche fonctionnaliste marquée par les travaux de Talcott Parsons au début des années 1950, où il s'interroge sur le rôle que joue la médecine pour assurer le bon fonctionnement de la société. À son époque la médecine connaissait un essor considérable en termes d'innovations dans les traitements contre les maladies infectieuses. Il considère la maladie comme une déviance puisqu'elle empêche les individus de remplir leurs fonctions sociales (travailler, produire, éduquer, etc.) La personne malade est souffrante et dépendante et elle nécessite une aide. De ce fait, elle doit se soumettre à l'autorité médicale pour mettre fin à cette forme de dysfonctionnement social. Dans ce cadre la relation thérapeutique se caractérise par une asymétrie en faveur du médecin. D'un côté le patient est dans un état de souffrance et de vulnérabilité. D'un autre côté, le médecin est doté de connaissances et de compétences lui permettant de traiter la maladie. Cette approche place le malade dans une position de dépendance à l'égard du médecin tout en définissant les rôles sociaux de chaque protagoniste de la relation thérapeutiques pour éviter que le patient soit abusé par le médecin.



Pour les rôles attendus du médecin, il doit faire preuve de sa compétence technique et limiter son activité au champ médical. Il doit aussi exercer dans une perspective de neutralité affective. Enfin, il doit orienter son action vers le profit de la collectivité et non vers ses propres intérêts personnel et économique<sup>1</sup>. En échange la société assure au médecin son autorité absolue dans l'exercice de sa profession médicale.

Pour les rôles sociaux du malade, le fait d'être reconnu socialement malade lui permet d'être temporairement déchargé des ses responsabilités. Il doit considérer son état comme indésirable et doit de ce fait demander une aide compétente et doit vouloir aller mieux. Il est question d'éviter un allongement de cette situation et empêcher le malade d'en profiter<sup>2</sup>.

Parsons détermine ainsi les fonctions sociales qui doivent être correctement remplies par les médecins et les patients dans le cadre d'une relation de coopération. Le patient est passif dans cette relation puisqu'il doit s'en remettre au médecin.

Ensuite le sociologue à partir de la perspective interactionniste développée par l'école de Chicago, le sociologue Eliot Freidson propose une analyse basée sur la particularité conflictuelle de la relation thérapeutique. Il part de l'idée selon laquelle les deux protagonistes de la relation (médecin - malade) sont détenteurs d'approches différentes de la maladie. D'une part, la connaissance du malade qualifiée de profane ou de non savante lui permettant d'avoir sa propre représentation de son « mal » et de ce qui est un traitement acceptable. D'une autre part le savoir compétent du médecin

---

<sup>1</sup> Le rôle du médecin est de reconnaître l'état de malade à son patient ; de l'aider à guérir ; de tout mettre en œuvre pour y parvenir et de coopérer avec son patient pour remplir les meilleures conditions de guérison.

<sup>2</sup> Être malade est un rôle social se traduisant par un ensemble d'attentes institutionnalisées reliées à trois mécanismes essentiels qui définissent la situation de malade premièrement le malade n'est pas responsable de son état, deuxièmement il est incompetent pour en sortir troisièmement il est dans un état de tension émotionnelle et de vulnérabilité affective.

provenant de sa formation et de son expérience professionnelle. Son analyse propose de percevoir la relation médecin- malade dans un cadre où le malade n'est plus passif et détient des ressources lui octroyant la possibilité de faire prévaloir son opinion.

Freidson évoque le contexte organisationnel comme un élément décisif dans la relation médecin malade. Il différencie entre la pratique médicale en milieu hospitalier à celle en cabinet libéral. Dans le cabinet le médecin est plus soumis à la volonté du patient qui a le statut de client et donc il doit être satisfait. L'enjeu est de gagner une clientèle fidèle en tenant compte de ses attentes et ses demandes. Cependant à l'hôpital la situation est autre, c'est à l'avis et aux jugements de ses pairs que le médecin donne de l'importance. Surtout qu'il travaille sous le contrôle de sa hiérarchie. La satisfaction des patients n'est plus une priorité ce qui les obligent à se soumettre davantage aux recommandations des médecins.

L'influence de la hiérarchie sociale est une autre dimension soulevée par Freidson. Il considère l'appartenance des patients à des catégories socialement favorisées comme étant déterminante dans le déroulement de l'interaction entre médecin et malade. Surtout que ces patients côtoient plus les médecins qui sont généralement issus des mêmes catégories.

Dans la même perspective de l'interactionnisme symbolique le sociologue Anselm Strauss propose une approche différente remettant en question le rôle passif attribué aux patients. Il a développé un cadre d'analyse des activités hospitalières appelé « l'ordre négocié » (Strauss, 1992). En se basant sur des observations dans deux hôpitaux psychiatriques Strauss et ses collaborateurs s'intéressent à une question : comment, face aux changements inévitables, a-t-on pu maintenir une telle part d'ordre ?. Cet ordre est jugé essentiel pour les membres de toute organisation qui travaillent pour le maintenir face aux changements inévitables. Les règles

de fonctionnement des institutions ne peuvent être préalablement déterminées ou définies. Elles sont en permanence un objet de négociations entre les différents acteurs.

Dans ce cadre d'analyse les patients sont perçus comme des acteurs assurant un travail non reconnu par les professionnels de santé. Pourtant comme le souligne Strauss ce travail influence incontestablement la division implicite du travail médical. « *Identifier clairement la contribution des patients à leurs soins comme faisant partie intégrante de la division et de l'organisation du travail médical aboutirait selon lui à atténuer les tensions et les conflits, les divergences de point de vue, qui existent inéluctablement entre soignants et soignés* » (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004).

Les patients sont aussi engagés dans des processus de négociation dans le but d'obtenir des privilèges comme par exemple obtenir plus de liberté de déplacement dans l'enceinte de l'hôpital. Leur négociation peut changer le déroulement du type de traitement ou bien intervenir dans le choix du psychiatre ou encore sur la quantité des médicaments comme le note Strauss lors de ses observations. Les patients ne se contentent pas de négocier pour l'obtention des privilèges, mais aussi pour avoir des informations leur permettant de comprendre leur propre maladie (Strauss, 1992).

Ce cadre d'analyse de l'hôpital comme un ordre négocié permet de constater tout le travail invisible fourni par le patient. « Le travail du patient » tel que le présente Strauss met en exergue la participation active du patient dans les activités de soins.

Bien que ces travaux soient réalisés dans des hôpitaux psychiatriques ils représentent un véritable socle pour les sociologues qui à partir de ce concept - le travail du patient- ont pu dégager plusieurs formes du travail

réalisé par les patients dans le cadre de la relation thérapeutique comme le fait de participer à la réalisation des examens médicaux, surveiller un appareil pendant la séance de dialyse, transmettre des informations, surveiller certains appareils de perfusion...etc). Ceci inscrit le patient dans l'organisation des soins comme un acteur à part entière (Vassy. C, Derbez. B, 2019) surtout dans le cas des maladies chroniques.

Dans ce qui suit nous nous intéressons aux données épidémiologiques afin de montrer l'ampleur de la maladie du cancer en Algérie, nous relatons également dans une perspective historique l'évolution de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. L'objectif de cette partie est de montrer comment la maladie du cancer a imposé une mise en place de dispositifs lourds et coûteux et d'une politique de lutte contre cette maladie.

## **2 Un aperçu sur le cancer du sein en Algérie:**

### **2.1 Les données épidémiologiques sur le cancer**

Le cancer du sein a connu une nette augmentation dans plusieurs pays dans le monde. En 2008, l'incidence du cancer du sein était estimée à 80 nouveau cas pour 100000 habitants par an soit 1.4 million de nouveaux cas et 460000 décès<sup>1</sup>. D'après une étude basée sur 300 registres des cancers dans 187 pays, le cancer du sein serait passé de près de 640.000 cas par an en 1980 à 1.6 millions par an en 2010<sup>2</sup>. L'incidence de cette maladie a connu une hausse de 3.1% par an. Cette étude indique que la moitié des cas a été enregistrée dans les pays en voie de développement où on retrouve deux fois plus de cas de cancer du sein que dans les pays développés chez

---

<sup>1</sup> Mahnane.A, Hamdi cherif.M Epidémiologie du cancer du sein en Algérie, Registre du cancer de Sétif, Laboratoire santé environnement des plateaux sétifiens février 2012.

<sup>2</sup> Manuel de prise en charge du cancer du sein, Ministère de la santé de la population et de la réforme hospitalière, Direction générale des structures de santé Février 2016.

les femmes appartenant à la tranche d'âge des 15-49 ans. En 2020 le nombre enregistré des femmes atteintes d'un cancer du sein est de 2,26 millions de cas dans le monde (OMS, 2021).

L'Algérie a connu une transition épidémiologique caractérisée par l'émergence des maladies non transmissibles et chroniques dont le cancer. L'incidence de cette maladie est passée de 80 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 1990 et à plus de 130 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 2010. Il est prévisible selon des sources du ministère de la santé, de la population et de la réforme hospitalière que l'incidence progresse pouvant atteindre jusqu'à 50.000 nouveaux cas par an.

Un autre constat s'ajoute à l'augmentation de l'incidence des cancers, c'est celui du diagnostic tardif des cancers. Selon une étude réalisée en 2004 par l'institut national de santé publique sur la base de 31000 cas de cancers enregistrés en 2002 seul 1/3 des cancers était diagnostiqué à un stade précoce et les 2/3 restants à des stades invasifs et métastatiques. Cette étude soulève aussi la question de l'accessibilité aux soins en notant que 40% des patients ne se trouvaient pas dans le circuit thérapeutique et seul 1/3 bénéficiait d'un protocole thérapeutique complet à cause des délais de cure de radiothérapie pouvant atteindre les 06 mois<sup>1</sup>.

En Algérie les données communiquées par le biais des registres régionaux (Alger, Sétif, Oran) dévoilent l'augmentation de l'incidence du cancer du sein féminin. Le cancer du sein occupait de 1986 à 1993 la troisième position dans la répartition par localisation. A partir de 1994 jusqu'en 2008, c'est la première localisation retrouvée chez la femme avec une fréquence variable qui dépend des autres localisations qui sont aussi en augmentation. Selon le registre du cancer d'Alger, en l'espace de 13 années l'incidence

---

<sup>1</sup> Plan national cancer nouvelle vision stratégique centrée sur le malade 2015-2019, République algérienne démocratique et populaire. Octobre 2014.

brute a été multipliée par 03. En 1995 le nombre enregistré des nouveaux cas est moins de 20 cas pour 100.000 femmes ; en 2000 plus de 30 cas pour 100.000 femmes, il passe à plus de 60 nouveau cas pour 100.000 femmes en 2007. Durant la même année le nombre des cas de cancers atteint 3770 dont 1669 nouveaux cas masculins et 2101 nouveaux cas féminins soit 57.7% avec plus de 85 nouveaux cas soit 40.45 des cancers féminins. Les types de cancers chez les femmes sont principalement le cancer du col utérin qui se place en deuxième position après le cancer du sein avec une incidence de 8,7 pour 100 000 femmes. Il représente 12,5% de tous les cancers féminins<sup>1</sup>. La fréquence de ce cancer et ses conséquences a régressé depuis 40 ans dans les pays développés grâce au dépistage par frottis. L'incidence doit continuer à diminuer dans le futur avec la généralisation de la vaccination anti papillomavirus. Le cancer du col de l'utérus représente 12,5% de tous les cancers féminins en Algérie selon l'institut national de santé publique<sup>2</sup>.

Le cancer du sein chez la femme vient en tête des cas de cancer recensés avec 6625 nouveaux cas diagnostiqués en 2012. On enregistre 7500 nouveaux cas chaque année et environ 3500 décès<sup>3</sup>. Ce type de cancer prend des proportions épidémiques nécessitant une prise en charge prenant en considération l'aspect de la prévention et l'aspect curatif. Son incidence connaît une progression exponentielle alarmante depuis environ 25 ans. A partir des années 1990, il est devenu plus fréquent que le cancer du col de

---

<sup>1</sup> Manuel de Prise en charge du cancer du col de l'utérus, Ministère de la santé de la population et de la réforme hospitalière, Direction générale des structures de santé

<sup>2</sup> Registre des tumeurs d'Alger. INSP, 2010.

<sup>3</sup> Mahnane. A, Hamedi Cherif. M, Epidémiologie du cancer du sein en Algérie, registre de Sétif, Laboratoire Santé environnement des hauts plateaux Sétifiens. Février 2012.

l'utérus<sup>1</sup>. L'incidence est passée de 14,5% nouveaux cas pour 100000 habitants en 1993 à 70,2% pour 100.000 en 2012<sup>2</sup>. Toujours selon la même source, le cancer du sein affecte de manière relativement importante la femme jeune. L'âge médian étant de 47 ans. Les premiers cas de cancer du sein surviennent dès l'âge de 15 ans. Cette caractéristique épidémiologique constitue une différence fondamentale avec le cancer du sein en occident où il survient vers 60 ans. Pour la wilaya d'Oran Le registre du cancer enregistre entre 1996 et 2005, le cancer du sein 1.000 et 1.500 nouveaux cas est détecté chaque année.<sup>3</sup>

Les données sont insuffisantes pour estimer la mortalité par cancer du sein en Algérie. Les résultats de l'étude Concord à laquelle n'avait participé que le registre de Sétif avec 300 cas, a conclu à un taux de survie à 5 ans bas, de l'ordre de 30%<sup>4</sup>.

## **2.2 La prise en charge du cancer en Algérie : Quelques données historiques <sup>5</sup>**

La prise en charge du cancer débute dès la période coloniale. En 1928 un rapport a été élaboré qui soulevait le problème de la mortalité due au cancer en Algérie et insistait sur la nécessité d'un centre anti cancer à Alger. En 1939 un projet d'Organisation d'un «Institut de Cancérologie »

---

<sup>1</sup> Terki. N et col. Incidence annuelle du cancer du sein dans la population Algérienne diagnostiquée au niveau des centres de référence d'anatomopathologie en Algérie. Le fascicule de la santé n°19- Avril 2015.

<sup>2</sup> Registre du cancer d'Alger, 2012.

<sup>3</sup> Il s'agit des résultats d'une enquête réalisée dans la wilaya durant la période 2000-2009 et menée par le service d'épidémiologie et de médecine préventive au Centre hospitalo-universitaire d'Oran, en collaboration avec l'Établissement Hospitalo-universitaire (EHU) 1er Novembre d'Oran.

<sup>4</sup> Manuel de la prise en charge du cancer du sein, Ministère de la Santé de la Population et de Réforme hospitalière, Direction générale des structures de santé. Février 2016

<sup>5</sup> Abid Larbi, 2015 « la lutte anticancéreuse en Algérie » Le guide de la médecine et de la santé en Algérie site : Santé Maghreb.com.

comptant des Laboratoires et des Lits d'hospitalisation a été étudié par l'administration française. Mais ce n'est qu'en 1941 qu'un contrat a été signé entre le Gouvernement Général de l'Algérie et l'Université d'Alger (Medjahed, Y, 2020). Par la suite le premier centre anti cancer d'Alger a été installé dans les locaux de la clinique A de l'hôpital Mustapha par le professeur Costantini. En plus des soins offerts aux personnes hospitalisées à son niveau, le centre s'était engagé à aider les grands hôpitaux d'Algérie à traiter leurs cancéreux et à organiser la lutte contre le cancer au niveau local. Son activité était limitée au traitement de certains types de cancer et elle a été interrompue à cause de la deuxième guerre mondiale. Elle a repris à la fin de l'année 1944 mais ce n'est qu'en 1947 que le professeur Montpellier chef de service d'anatomie pathologique et oncologie humaine obtint la possibilité d'asseoir la lutte contre le cancer selon des bases géographiques. Ceci a permis la création d'un réseau Algérien de lutte anti cancéreuse appelé le RALAC. Le premier numéro du bulletin Cancérologique apparut en janvier 1948, il était attaché au RALAC et à la société de carcinologie créée durant la même période. L'année 1950 le centre Algérien de lutte contre le cancer s'installa dans les bâtiments de la place Pierre et Marie Curie sous la direction du professeur M. Montpellier en Novembre 1949. C'est à partir de 1950 que débuta la construction du centre Pierre et Marie Curie ainsi que la création des centres anti cancer à Oran et à Constantine en 1955. Le nombre de cas de cancer recensés au fichier central du RALAC faisait état de 8706 cas de cancers.

Après l'indépendance, la situation épidémiologique en Algérie connaissait une montée de l'incidence des maladies transmissibles avec un nombre réduit de médecins, il en résulte une prise en charge réduite des cancers. En effet, durant les années 1963-1973 l'Algérie connaissait des problèmes de santé liés à la mortalité infantile qui dépassait les 180 pour mille en plus de l'accroissement des maladies transmissibles. Entre 1974 et 1989



l'amélioration du niveau de vie de la population soutenue par la mise en œuvre des programmes nationaux de santé pour la lutte contre la tuberculose ; la malnutrition ; la mortalité infantile et un programme élargi de vaccination (Deharib, 2017)<sup>1</sup>. C'est ce qui explique en partie l'absence de programmes de santé liés à la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer.

Le centre Pierre et Marie Curie (CPMC) recevait des cas de cancers provenant de tout le pays souvent à un stade avancé où le traitement symptomatique est le plus souvent adopté. Le nombre de décès était par conséquent important. A partir des années 1970/1980 le domaine de l'oncologie connaît une amélioration avec une couverture sanitaire élargie aux autres régions du pays. En dehors du centre de Pierre et Marie Curie, d'autres infrastructures hospitalières (CHU et Centres anti cancer) prennent en charge les personnes atteintes d'un cancer au niveau de plusieurs wilayas (Oran, Constantine, Blida et Alger).

Cependant la période 2004-2014<sup>2</sup> est marquée par une modification de l'organisation sanitaire par le décret exécutif 07-140 du 19 mai 2007 et son application depuis janvier 2008 transformant les Secteurs Sanitaires en Établissements Publics Hospitaliers (EH), les Établissements Hospitaliers (EPH) et l'Établissement Hospitalier Universitaire d'Oran (EHU). Cette réorganisation a entraîné une coupure entre les structures d'hospitalisation et les structures de base de ce fait elle a eu un impact négatif sur le parcours de soins des patients atteints d'un cancer. Face à cette situation des débats

---

<sup>1</sup> « Le cancer du sein et du col » une communication présentée lors d'une journée d'étude dédiée au cancer par le docteur Deharib spécialiste en épidémiologie EPSP ES SENIA, 2017.

<sup>2</sup> Ces données sont le résultat d'une évaluation faite par une équipe multidisciplinaire chargée par le ministère de la santé de la population et de la réforme hospitalière sur le problème du cancer dans le contexte général en Algérie dans le cadre de l'élaboration du document du plan cancer 2015-2019.

sont engagés dans le cadre de la Réforme Hospitalière d'où en ressort la nécessité de mettre en application des actions rapides. Elles concernent :

- La rentabilisation de certaines structures ne disposant pas de tous les moyens nécessaires en vue de la prise en charge du cancer (par exemple comment doter les CHU d'un service de radiothérapie performant).
- l'identification des ressources d'une aire géographique afin de d'envisager la façon de mettre en œuvre un programme de lutte contre le cancer à un échelon régional et local avec la perspective d'initier la mise en place de pôles régionaux de développement du système de santé.
- Déterminer les postes de travail dans une équipe avec l'objectif d'identifier les nouveaux métiers susceptibles d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'un cancer en veillant à la revalorisation de certains postes de travail et à l'amélioration des carrières.
- Engager une réflexion au sujet de la réforme des programmes d'enseignement vu l'urgence dans le domaine du cancer.

En ce qui concerne la législation du secteur de la santé, elle est régie par la loi n° 85-05 du 16 Février 1985 relative à la protection et à la promotion de la santé, modifiée et complétée et par des textes réglementaires organisant les institutions publiques sous-tutelle, les établissements publics et privés ainsi que les activités de prévention et de soins. Pour les textes relatifs à la lutte contre le cancer on retrouve les conventions internationales et la réglementation nationale.

En 2006, l'Algérie a ratifié la convention Cadre de lutte contre le tabac adoptée en 2003 et la déclaration l'Assemblée Générale des Nations Unies concernant la mise en place pour la coordination multisectorielle de prévention et de lutte contre les facteurs de risques communs des maladies non transmissibles en septembre 2011.

Les textes réglementaires et juridiques censés procurer une base à l'action des acteurs de la lutte contre le cancer aux multiples niveaux de la prévention, du diagnostic, du traitement sous ses différentes formes, de la mise en réseaux de soins du suivi du patient et de la recherche sont très insuffisants essentiellement en raison du fait que le dispositif juridique existant est caractérisé par l'absence d'une vision globale du problème.

En ce qui concerne le budget de fonctionnement il a été multiplié par 5 entre les années 2003 et 2013. Le montant des crédits retenus au titre exercices 2012/2013 est estimé à 124 milliards de DA dont 70% pour le traitement de la maladie cancéreuse. Et l'enveloppe budgétaire de 2012 dédiée au médicament cancer est de 29,7 milliards de DA dont 22 milliards pour la thérapie ciblée qui ne concerne que 20% des cancers. S'ajoute à cela la part des ménages dans la dépense de santé qui augmente de façon régulière<sup>1</sup>.

Pour lutter contre le cancer il est impératif de disposer de toutes les données concernant les régions ; les populations les plus touchées et les types de cancers. Ces données permettent le lancement des programmes de prévention et la mise en en place des moyens nécessaires pour la prise en charge des patients suivant les besoins de chaque région. L'outil indispensable pour le recueil de ces informations est le registre du cancer.

En Algérie le premier registre du cancer mis en place est celui de la wilaya de Sétif en 1989 suivi des registres d'Alger puis celui d'Oran. Ce sont uniquement ces trois registres regroupant l'Est, l'Ouest et le Centre qui étaient validés, les neuf autres (Annaba, Batna, Blida, Constantine, Mostaganem, Saida, Sidi Bel Abbes, Tizi Ouzou, Tlemcen) étaient encore en voie de consolidation.

---

<sup>1</sup> Ces données figurent dans le rapport préliminaire concernant l'évaluation de l'état de mise en œuvre du plan cancer remis par le professeur Zitouni au premier ministre le 17/09/2013.

Jusqu'en 2014, ces registres étaient créés par des initiatives individuelles. À partir de cette date il y a eu la promulgation d'une décision ministérielle n° 95/MSPRH du 17 mars 2014 approuvant la création du registre du cancer de population précisant son organisation et son fonctionnement.

L'année 2015 connaît la création du réseau national des registres du cancer (RNRCA) suite à l'institutionnalisation des registres des populations et la consolidation des autres registres existant et la mise en place de nouveaux registres dans l'ensemble des wilayas. Cela abouti à la création des trois réseaux Centre, Est et Ouest.

### **2.3 Le plan national cancer 2015-2019**

L'augmentation de l'incidence de la maladie du cancer impose un véritable investissement d'ordres politique, économique, organisationnel et social afin de parvenir à prendre en charge les personnes atteintes de cette maladie et d'en améliorer la qualité. A ce propos plusieurs efforts sont fournis en termes d'infrastructures, de plateaux techniques et de formations des professionnels sont entrepris par les pouvoirs publics afin de pallier les insuffisances relevées dans le domaine de la cancérologie. L'une des mesures récentes concerne la mise en place en octobre 2014 d'un plan national cancer (nouvelle vision stratégique centrée sur le malade) pour la période 2015-2019 dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'un cancer.

Le coût total de ce Plan National Cancer est de 180 millions de dinars, dont 77 milliards de dinars pour le programme d'investissement en cours et plus de 100 milliards pour l'exploitation des centres anti cancer et des unités d'oncologie. Parmi les priorités ou les axes de ce plan national cancer les questions relatives à l'amélioration de la prévention et du dépistage des

différents cancers ; le renforcement de la formation et de la recherche et des capacités de financement de la prise en charge des cancers, l'organisation de l'orientation, l'accompagnement et le suivi du patient et enfin le développement du système d'information et de la communication sur les cancers. Le plan cancer prévoit aussi la construction de 17 centres anti-cancer répartis à travers le territoire national.

Sur le plan financier il est mentionné dans le document dédié au plan cancer 2015-2019 que pour assurer la disponibilité de certains médicaments vitaux et essentiels dont ceux de la cancérologie, l'État a prévu depuis 2012 l'attribution annuelle d'une subvention à la pharmacie centrale des hôpitaux. Elle a évolué entre 27 milliards de dinars en 2012 et 50 milliards de dinars en 2015. Pour les achats relatifs aux produits de cancérologie (oncologie et hématologie) ils s'élèvent en moyenne à plus de 30 milliards de dinars par an. Pour l'oncologie les achats sont de 21 milliards de dinars avec plus de 50% réservés à la thérapie ciblée durant l'année 2014.

En 2016, des manuels de prise en charge des cancers les plus prévalent en Algérie (cancer broncho-pulmonaire, cancer du sein, cancer de col utérin, cancer du colon...) ont été élaborés par des équipes pluridisciplinaires sous la tutelle du ministère de la santé de la population et de la réforme hospitalière. Ces manuels sont mis à la disposition des praticiens dans l'objectif d'homogénéiser les thérapies proposées et d'améliorer de façon globale la qualité de la prise en charge des patients.

## **Conclusion**

En sociologie, le cancer est analysé en fonction de plusieurs contextes, à commencer par l'approche socio-historique de l'institutionnalisation des politiques de lutte contre le cancer, aux inégalités sociales de santé face au cancer ; le type de prise en charge dont font l'objet les malades atteints d'un cancer, les représentations sociales du cancer ; à l'expérience de la maladie et à son impact sur la vie de la personne malade dans toutes les sphères de la vie sociale. (Aiach, Kaufmann, 1989, Ménoret 2007, Aiach 2010, Vega2012, Herzlich 1998, Bataille 2003, Derbez, Rollin, 2016, Saillant, 1982, Waissman, 1989, Bataille, 2003 Véga,2012).

Ces études mettent en évidence la construction sociale de la maladie. Tel qu'il est conçu, représenté, vécu et pris en charge (Derbez. B, Rollin. Z, 2016) le cancer mobilise autour de lui des rapports sociaux entre différents

acteurs. La prise en charge des patients atteints d'un cancer a connu une évolution en termes de chirurgie ; des méthodes de traitements et des moyens techniques. Cette évolution s'est faite durant des siècles de recherches, d'interrogations et de tâtonnements (Ménoret. M, 2007). L'avènement de la médecine moderne ne s'est pas fait de façon linéaire (M, Foucault, 1963), l'histoire de la médecine est marquée par d'importantes ruptures intellectuelles mettant en cause la manière même de penser la maladie. De la médecine classificatrice à la médecine clinique l'émergence de la pensée médicale met en évidence une construction sociale de la médecine.

À travers les travaux de Marie Ménoret, nous pouvons comprendre l'organisation du travail déployé par les différents acteurs et la complexité engendrée par l'avènement du cancer. Ce qui oblige à privilégier une approche qui tienne compte de la multiplicité des regards des principaux acteurs (Kaufmann, 1989) concernés par la maladie.

En Algérie, le cancer est un problème de santé publique. Il a fait l'objet d'une remise en question des dispositifs concernant la prise en charge des malades. L'établissement des registres du cancer a permis de rendre compte d'une nette augmentation de l'incidence du cancer et de la mortalité due à cette maladie. Ceci a exigé l'intégration de la maladie du cancer dans les priorités sanitaires à partir de l'année 2000.

En 2007, la réorganisation sanitaire a entraîné une coupure entre les structures d'hospitalisation et les structures de base, ce qui a eu un impact négatif sur le parcours de soins des patients atteints d'un cancer. Face à cette situation des débats ont été engagés dans le cadre de la Réforme Hospitalière d'où en est ressortie la nécessité de mettre en application des actions rapides. En outre, malgré les moyens techniques et humains mis en place, on constate les lacunes liées à un parcours thérapeutique marqué par

les difficultés liées à l'accès aux soins, les ruptures répétitives des médicaments et les délais de longue durée pour la radiothérapie. Et c'est à partir de ce constat qu'un premier plan national cancer centré sur le patient a été établi en 2014 en ayant pour objectifs la prévention et l'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients.



## ***DEUXIEME CHAPITRE***

## Introduction

Les données de terrain ont permis de dégager un ensemble de dimensions liées à la pratique médicale et paramédicale<sup>1</sup>. Celles-ci mettent en relief les contraintes d'ordres organisationnels et celles liées aux caractéristiques spécifiques de la maladie du cancer et au travail avec les patientes. De ce fait les professionnels de santé se retrouvent dans l'obligation d'adopter des stratégies pour optimiser dans la mesure du possible la prise en charge des malades

En nous basant sur le concept de la socialisation professionnelle, nous aborderons dans ce chapitre les contraintes et les formes de dysfonctionnements auxquelles sont confrontés les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne.

Nous nous intéressons ensuite au travail de coordination dont l'application semble difficile malgré son importance dans le type de prise en charge qui nécessite le déplacement des patientes vers d'autres services pour poursuivre leur traitement. En dernier nous reviendrons sur la spécificité du travail dans le champ de la cancérologie qui dévoile le décalage existant entre la formation et l'activité professionnelle.

Nous tenterons par ailleurs d'objectiver le rôle et la place des psychologues dans la prise en charge des patientes tout en accordant une importance à leurs conditions de travail et à leur rapport avec les autres catégories professionnelles.

---

<sup>1</sup> Le terme paramédical s'applique aux métiers relatifs à l'administration des soins qui tombent sous le contrôle du médecin. Un contrôle qui se manifeste de plusieurs façons, premièrement par la formation acquise par le biais du médecin, deuxièmement le travail paramédical qui consiste principalement à assister le travail médical et troisièmement il s'exerce en subordination sous le contrôle du médecin. (Freidson, 1984).

## 1 Entre la formation et l'expérience de la profession

La profession médicale a initialement fait l'objet de deux perspectives théoriques émanant de la sociologie américaine. D'une part, l'approche fonctionnaliste basée sur l'idée selon laquelle la profession médicale est un élément central du développement de la société contemporaine (Talcott Parsons, 1951). D'autre part, la perspective interactionniste, où la profession médicale est considérée comme un métier parmi d'autres (Everett Hughes, Eliot Freidson, Howard Becker).

S'agissant de la première approche, c'est la formation et la socialisation<sup>1</sup> à la pratique médicale qui sont au centre des recherches sociologiques. Celles-ci se sont intéressées au processus de socialisation dont fait l'objet l'étudiant en médecine. En plus des connaissances et des compétences techniques exigées celui-ci doit également acquérir les valeurs lui permettant d'exercer la profession de médecin. Par là, la socialisation se définit comme étant le processus par lequel les étudiants en médecine acquièrent des attitudes, des valeurs ainsi que l'habileté technique et un modèle de comportement constituant les rôles sociaux établis dans une structure sociale. L'étudiant est censé passer de façon progressive d'une culture d'étudiant à une culture de professionnel. (Carricaburu. D, Ménoret. M, 1994).

---

<sup>1</sup> La socialisation désigne les processus par lesquels les individus s'approprient les normes, valeurs et rôles qui régissent le fonctionnement de la vie en société. Elle a deux fonctions essentielles : favoriser l'adaptation de chaque individu à la vie sociale et maintenir un certain degré de cohésion entre les membres de la société. (Dictionnaire de sociologie les notions, les mécanismes, les auteurs, Étienne. J, et all, 2004).

Concernant l'approche interactionniste, l'initiation des étudiants à la profession médicale ne dépend que de façon partielle du processus de socialisation tel qu'il est instauré par les médecins enseignants. Ce sont les étudiants qui établissent collectivement le sens et l'intensité des efforts qu'ils doivent fournir pour leur apprentissage. Dans un article intitulé « la fabrication d'un médecin » Everett Hughes tente de dégager le processus typique de la formation à partir de ses propres observations du fonctionnement des facultés de médecine et d'une relecture critique de la littérature consacrée aux études médicales américaines. Dans son idée de départ sur la construction de la culture médicale Hughes suppose qu'elle est faite d'une « conception de la maladie et de la santé » et pas uniquement de connaissances scientifiques et techniques. Il en conclut un modèle qui retrace les quatre moments<sup>1</sup> permettant la socialisation professionnelle de l'étudiant en médecine. Ainsi la réussite aux examens n'est pas suffisante pour devenir médecin, elle doit être corrélée à une véritable conversion identitaire<sup>2</sup>. Ces conclusions peuvent paraître comme des stéréotypes si on s'en remet aux expériences des réalités vécues. De ce fait apprendre à fabriquer un médecin à partir d'un profane nécessite d'apprendre à gérer le décalage entre les modèles théoriques et les réalités professionnelles caractérisées par une réorganisation et un réaménagement de activités de façon indéterminée (Dubar. C, Tripier. P, 1998). Donc ce n'est pas la science qui fait le médecin mais son initiation à ce statut.

À partir des deux approches nous comprenons que l'expérience de la formation médicale ne procure pas uniquement à l'étudiant en médecine

---

<sup>1</sup> Il s'agit pour l'étudiant en médecine de se changer Soi-même et d'incorporer des idées sur ce qu'est le travail, ce qui doit être son rôle, ce que sont les carrières existantes, possibles et souhaitables et ce que l'on est soi-même en tant que professionnel.

<sup>2</sup> Ce modèle d'analyse proposé par Everett Hughes a constitué une référence pour les études sur les autres professions dont la profession des infirmières.

des connaissances et des techniques de base concernant le diagnostic et les traitements des maladies. Mais elle lui inculque aussi les normes et les valeurs de la profession médicale. Les fonctionnalistes insistent sur une socialisation anticipée des étudiants à leur future pratique. En revanche, pour les interactionnistes c'est l'initiation au statut de professionnel qui fait le médecin (Carricaburu. D, Ménoret. M, 2004). En effet « *Certains comportements professionnels qui donnent matière à discussion à savoir le niveau de compétence technique le contact avec le client le « cynisme » et la moralité tiennent moins à la formation professionnelles qu'au milieu social où l'individu travaille une fois ses études achevées. Tous cela me confirme dans l'idée qu'il est raisonnable de penser que bien des aspects significatifs du comportement sont liés à la situation du médecin : à tout moment et constamment, c'est aux pressions de la situation où l'on se trouve qu'on réagit* » (Freidson, 1984).

En Algérie, les recherches appréhendant la profession médicale ont été conduites par Mohamed Mebtoul depuis les années 1990. Ses travaux, menés dans plusieurs services hospitaliers (1994, 2003, 2005, 2007) mettent en évidence le type de fonctionnement de ces espaces de santé qui est caractérisé par un mode de régulation centralisé et bureaucratique. Ses recherches auprès des médecins indiquent une triple rupture : une « rupture entre leur imaginaire médical et la réalité socio sanitaire (comme les pénurie et la reproduction à l'identique d'un savoir très peu actualisé) ; une rupture entre leurs attentes socio professionnelles (réussite sociale et professionnelle) et le déclassement de leur statut et enfin une rupture entre les « bons » patients « coopératifs » et acculturés au savoir médical et les patients de conditions sociales et culturelles modestes qui ne se conformeraient pas à la norme médicale (Mebtoul. M, 2003). Il en conclut une fragilité d'un système professionnel causé par une centralisation des décisions et un monopole de l'État dans la gestion et dans la production des

règles institutionnelles. En dépit de ce type de fonctionnement, l'hôpital reste la structure fondamentale qui permet aux praticiens de construire leur carrière professionnelle. Celle-ci se fonde sur un processus qui commence par le statut de résident et s'inscrit dans un rapport de dépendance à l'égard de la hiérarchie médicale (Mebtoul. M, 2007).

L'exercice médical n'est pas exclusivement dépendant des seules connaissances et compétences d'ordres médical ou technique. Et l'organisation du travail ne dépend pas d'une réglementation rigide qui délimite les comportements et les actes de soins de façon préalable. Chaque acteur est amené à déployer de multiples ressources lui permettant d'établir une réorganisation de l'ordre officiel.

### **1.1 La gestion des discontinuités**

Nous avons noté lors de notre présence sur le terrain des ruptures dans les traitements de chimiothérapie faute de médicaments. Ceci est très mal perçu par les professionnels de santé qui évoquaient le problème avec un sentiment d'incapacité devant de telles situations. Le travail de la prise en charge des patientes est mis à rude épreuve, car si l'interruption des traitements est de longue durée elle nécessitait une reprise du traitement depuis le début en aggravant l'état de santé des patientes. Ces ruptures ne concernent pas uniquement les médicaments nécessaires à la chimiothérapie, d'autres types de médicaments et outils de travail font défaut. Comme le précise ce médecin oncologue :

*« On s'adapte aux conditions de travail, quand les drogues sont disponibles on fait la chimio pour toutes les malades sans exception, mais quand il y a une rupture on ne peut rien faire, c'est déprimant, déjà on fait un travail de persuasion, on prépare la malade, on lui explique l'importance de la chimio, qu'elle a des chances pour guérir et quand elle vient prête pour la chimio on lui dit que le traitement n'est pas disponible !!!.... certaines*

*malades ramènent leurs traitements des centres spécialisés comme l'hôpital militaire ou du centre anti cancer de Mesreghine, quelques fois certains malades font un don des médicaments qu'ils n'ont pas utilisés ....quand la pénurie persiste c'est très contraignant, parce que la rupture des médicaments engendre une rupture dans le traitement ce qui nous oblige à recommencer le programme de la chimio, des fois la malade réagit bien à la chimio mais quand il y a une rupture l'état de la malade s'aggrave et on ne peut rien faire et même on peut perdre des malades, le temps est très important dans une maladie comme le cancer, elle évolue vite. ». (Médecin oncologue, 3 ans d'expérience)*

Ce discours reflète le sentiment de déception chez ce médecin. Il montre comment la rupture des traitements peut remettre en question tout le travail et les efforts mis en œuvre pour préparer les patientes et les convaincre de la nécessité de la chimiothérapie. Devoir gérer ce genre de dysfonctionnement organisationnel est très embarrassant pour les professionnels, il provoque une relation de défiance chez les patientes à leur égard. Certaines patientes mettent en doute le discours des professionnels quand il faut reporter ou annuler un rendez-vous pour effectuer les séances de chimiothérapie.

Un autre aspect aussi important est soulevé dans ce discours, c'est la question du temps institutionnel qui est en décalage avec le temps de la maladie. Le cancer est une maladie qui évolue vite et impose une prise en charge rapide pour éviter les métastases et des complications pouvant conduire au décès des patientes.

Ces dysfonctionnements amènent les acteurs sociaux (professionnels et patients) à déployer un certains nombres de pratiques pour parvenir à une prise en charge optimale. En effet « ces dysfonctionnements de l'hôpital ne se réduisent pas à de simples contraintes objectives ou

subjectives déterminant de façon mécanique les comportements de ses agents, elles sont aussi propices à des logiques d'acteurs » (Mebtoul. M, 2007).

Les patientes et leurs familles vont débrouiller les traitements dans d'autres structures sanitaires en recourant à leur capital relationnel. Et les professionnels de santé vont procéder à des pratiques leur permettant l'acquisition des moyens pour assurer la réalisation des actes de soins. À ce propos un médecin disait :

*« Pour les médicaments que j'utilise, comme la Bétadine je prends des quantités en plus et je les cache dans mon armoire pour les utiliser en cas de pénurie »* (Médecin assistante en anesthésie, 15 ans d'expérience)

Ce médecin a choisi de prendre un bureau qu'elle ferme à clé au troisième étage. Dès qu'elle est informée de l'arrivée des médicaments et des moyens dont elle a besoin, elle se précipite pour prendre une quantité suffisante qui lui permette de réaliser son travail même en cas de pénurie. Elle nous a montré l'armoire dans laquelle elle les cache soigneusement.

Les professionnels peuvent recourir à leur réseau relationnel pour tenter d'atténuer le besoin de leur service en médicaments et en matériel de travail. Une infirmière nous confirme cela, elle disait :

*« Les surveillants médicaux qui ont des connaissances, font des commandes et ils obtiennent ce qu'ils veulent, c'est eux qui font le rapport des besoins et ils le donnent à la direction ».* (Surveillante médicale, 20 ans d'expérience)

Ce que dit l'infirmière à propos de la l'indisponibilité des médicaments est intéressant en indiquant que le capital relationnel détenu par les surveillants



médicaux auprès de la direction, entre en considération pour acquérir plus aisément certains médicaments. Autrement dit, la rareté du médicament est aussi construite socialement par les acteurs de l'hôpital.

C'est ce que nous avons noté lors de notre présence dans un service hospitalier. En ramenant un carton contenant les moyens nécessaires à la réalisation de la chimiothérapie comme les seringues, le coton et les pansements. La surveillante médicale a jeté le carton par terre en disant:

« Vous voyez il faut se battre pour ramener ce dont on a besoin, juste pour pouvoir travailler, après tout cela on vous demande de sourire aux malades !!! ».

La surveillante médicale était très en colère, elle parlait à voix haute. Après un moment de répit, elle nous a confié que si elle n'avait pas son propre réseau, elle n'aurait pas entendu parler de la disponibilité de ces moyens.

De leur côté, certaines infirmières tentent d'éviter aux patientes le déplacement jusqu'à l'hôpital dans les situations de pénuries. Elles prennent leurs coordonnées pour les recontacter dès que les traitements seront disponibles. À ce propos une infirmière disait :

*« Je leur donne mon numéro de téléphone et je leur demande de me téléphoner avant de venir pour savoir s'il n'y a pas de pénurie des médicaments, comme ça elles ne viennent pas pour rien surtout pour les femmes qui habitent loin »* (infirmière chargée de la réalisation de la chimiothérapie, 16 ans d'expérience).

Ceci leur évite les confrontations conflictuelles avec les patientes et leurs familles. Ces dernières expriment leur mécontentement surtout quand elles aperçoivent des patientes dans la salle de chimio. Elles ne manquent pas de souligner que cette pénurie ne touche que les

patientes anonymes, et celles qui ont un capital relationnel, arrivent à recevoir leurs traitements sans interruption. Face à ces remarques l'infirmière leur explique que ces femmes ont pu ramener les médicaments par leurs propres moyens<sup>1</sup>.

Elle s'adressa à nous en disant « : *ils croient que nous cachons les médicaments pour ensuite les utiliser pour une catégorie favorisée de patientes, quand ils voient une patiente entrain de faire sa chimio ils ne savent pas que c'est elle qui a ramené les médicaments* »

Ces discontinuités ne demeurent pas sans conséquences sur la réussite du processus thérapeutique en inscrivant la pratique médicale et paramédicale dans une logique de doute et de réorganisation du travail en mettant en place de nouvelles planifications.

## 1.2 Une planification mise à l'épreuve

Par ailleurs, ces discontinuités représentent une source d'incertitude autour du travail médical que se soit dans la programmation des actes chirurgicaux, ou pour la réalisation des séances de chimiothérapie. En rédigeant le planning de la semaine le médecin disait :

« *Nous sommes en train de faire le programme pour opérer les malades, mais on n'est pas sûre de le respecter, avec la rupture des drogues comment on va faire dormir les malades ?* ». (Professeur en gynécologie obstétrique)

En établissant le planning <sup>2</sup> les médecins avaient des doutes sur les dates arrêtées, le fait de devoir réorganiser le planning ou de retarder

---

<sup>1</sup> Ce sont des notes d'observation.

<sup>2</sup> Lorsque nous avons réalisé notre travail de terrain entre 2012 et 2013 dans le service de la maternité l'établissement du planning s'effectuait chaque mercredi. Les médecins se réunissaient dans le bureau du

les rendez-vous était toujours éventuel. Cela dépendait de la disponibilité des traitements et des moyens de travail.

Les patientes étaient souvent dans l'incompréhension totale. Certaines disaient qu'elles ne saisissaient pas les raisons des retards et des annulations. Samira en est l'exemple, âgée de 33ans, originaire de Mascara, elle voulait absolument « *se débarrasser de ce mal* » pour pouvoir retourner chez elle et prendre soin de ses enfants, elle était préparée à subir l'ablation du sein, cette chirurgie représentait la seule issue pour retrouver sa vie de famille elle disait :

*« Cela fait plusieurs semaines, à chaque fois ils me disent que c'est pour la semaine prochaine, moi je veux enlever ce mal, mes enfants sont encore petits ils ont besoin de moi ».*

Cependant le temps institutionnel<sup>1</sup> est dominé par des discontinuités techniques et sociales multiples en décalage avec le temps du cancer qui impose des actes médicaux et chirurgicaux rapides.

Les ruptures des drogues permettant la réalisation des actes chirurgicaux et des médicaments pour la chimiothérapie représentent un facteur très contraignant. Ces ruptures provoquent une discontinuité dans le suivi des traitements et entravent une prise en charge optimale.

---

chef de service, et faisaient entrer les patientes une à une, chacune devait apporter son dossier médical. Et après la consultation collective du dossier la date de l'intervention était fixée par l'équipe médicale.

<sup>1</sup> Le temps est une construction sociale, il est le produit de la diversité des activités sociales qu'il permet de coordonner, d'articuler et de rythmer. Le temps social ou plus précisément les temps sociaux nous amènent à distinguer les valeurs prédominantes d'une société à travers l'étude des activités sociales qui sont particulièrement importantes et significatives pour cette société. Ils contiennent les valeurs, les habitudes, les intérêts et les événements significatifs. Ainsi la structure des temps sociaux permet d'observer les interrelations entre les principales activités sociales, leurs rapports et leur hiérarchisation. Elle permet de saisir le mode d'organisation sociale (Tabboni. S, 2006).

La conséquence sur le travail des médecins n'est pas négligeable surtout qu'il est question d'une maladie grave. Renvoyer une patiente pour cause de pénurie des médicaments entrave la réussite du traitement. L'état de santé des patientes peut s'aggraver et impose le renouvellement du processus thérapeutique depuis le début.

L'enjeu du traitement pour réaliser la chimiothérapie est crucial, son absence produit particulièrement pour les patientes anonymes, une rupture dans leur prise en charge avec tous les effets dramatiques sur leur vie.

Le travail dans le domaine de la cancérologie révèle la présence d'autres aspects liés aux caractéristiques de la maladie. Ces derniers nécessitent des professionnels un réel travail d'adaptation.

### **1.3 Une adaptation progressive au champ de l'oncologie**

La socialisation des professionnels à leur activité dans le champ d'oncologie ne s'est pas faite uniquement sur la base de leurs formations respectives. La gravité de la maladie est parmi les facteurs qui rendent cette socialisation difficile. En effet les représentations sociales à l'égard du cancer sont révélatrices d'une perception particulièrement négative, c'est une maladie effrayante et envahissante, elle évoque une mauvaise mort dans un contexte de souffrance (Saillant, 1990, Aiach, 1980, Bataille, 2003). Ceci malgré les campagnes de sensibilisation visant à banaliser cette maladie et à objectiver son caractère curable. Selon une étude faite en 2012 (Beck et Gautier), 70% des français citent le cancer comme étant la maladie la plus grave et 66% considèrent que ce n'est pas une maladie comme les autres.

Au cours de nos entretiens avec elles, Les infirmières ne manquent pas de soulever l'aspect de la gravité de la maladie et de l'expérience difficile qu'elles ont connue durant les premières années de leur travail.

Travailler avec des personnes atteintes d'un cancer du sein représente pour elles une expérience très éprouvante. Il faut noter que durant leur formation ces infirmières ne comptaient pas travailler dans le domaine de la cancérologie. Certaines ont été orientées vers cette spécialité et ont été formées sur le tas par des médecins spécialistes de certaines infirmières vers cette spécialité s'est faite après la fin de leurs cursus. En l'absence d'une formation spécialisée, les infirmières ont reçu une formation dispensée par des médecins spécialistes en oncologie et en gynécologie obstétricale au sein des services hospitaliers. Elles ont appris à réaliser les actes techniques concernant la préparation et la réalisation des traitements de chimiothérapie.

En acceptant de travailler en oncologie ces infirmières n'avaient pas la moindre idée de l'impact que pouvait avoir cette activité sur elles. La formation était limitée aux aspects techniques de la prise en charge des malades.

La peur de la maladie du cancer est très envahissante particulièrement durant les premières années de leur exercice auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein. C'est ce que révèle le discours d'une infirmière en évoquant l'expérience de travail:

*« Le début était difficile, ce n'était pas facile, travailler avec les cancéreux... on a peur pour sa santé, et peur d'être atteinte de cette maladie. Je faisais des palpations. J'avais vraiment peur... Justement on n'était pas préparé. Nous avons besoin d'une assistance, moi j'ai décidé d'aller chez une psychologue. »* (Infirmière chargée de chimiothérapie 20 ans d'expérience)

Ce discours traduit la crainte présente chez cette infirmière, le fait qu'elle ne soit pas préparée préalablement a rendu le contact avec les patientes très brutal. Elle n'a pas eu le temps de s'adapter

progressivement au travail avec les patientes atteintes d'un cancer. Elle a donc décidé d'aller chez une psychologue et suivre des séances qu'elle considère très bénéfiques. Ceci l'a aidée à apaiser ses peurs de la maladie et à exercer son travail le plus normalement possible.

Aucun travail de soutien n'a été fourni par l'institution hospitalière pour aider ces infirmières à dépasser ce sentiment de peur et d'angoisse. Chacune d'elles a vécu cette expérience individuellement en tentant de s'en sortir selon ses propres moyens.

Le besoin des professionnels en termes de soutien et de la nécessité de parler des souffrances engendrées par le travail auprès des personnes atteintes d'un cancer est ouvertement exprimé lors des entretiens comme on peut le constater dans le discours de ce médecin :

*« La discussion sur les souffrances cela se passe en général entre nous ou en famille parfois bien sûr on a besoin de ça pour décompresser c'est-à-dire surtout ou il y des moments on perd plusieurs malades ». (Médecin oncologue 13 ans d'expérience)*

La question de la qualité de vie des soignants en cancérologie a été abordée à partir de la notion du « burn-out<sup>1</sup> ». Une notion qui fait référence à ce qui est appelé le syndrome de l'épuisement des professionnels. Elle a été par la suite utilisée pour objectiver la fréquence de la souffrance des soignants en oncologie. Les premières études menées sur ce sujet et basées sur l'instrument de mesure « le Malach Burn-out Inventory » (MBI) font état d'une prévalence de la souffrance des soignants avec un taux de 56% chez les oncologues aux

---

<sup>1</sup> Freudenberger est le premier à avoir décrit « un état causé par l'utilisation excessive de son énergie qui provoque le sentiment d'être épuisé et d'avoir échoué ». Elle est définie par Bédard et Duquette comme une « expérience psychologique négative vécue par un individu, liée au stress une émotionnel et chronique causé par un travail ayant pour but d'aider les gens » (Colombat, PH et al, 2018) .

États-Unis –selon une étude réalisée en 1991- et de 44% chez les internes d'oncohématologie en France –selon des études réalisées en 2008- (Colombat. PH et al, 2018).

Ce même médecin décrivait son expérience en ces termes:

*« Le travail avec les personnes atteintes d'un cancer est dure avec un certain degré de saturation il faut qu'on se détache il faut prendre un congé la maladie on la prend avec nous même chez nous on en parle avec la famille et le mari puis on se familiarise avec les malades qui deviennent chroniques qui reçoivent leur chimio actuellement on arrive avec les nouveaux traitements à maintenir même ceux qui sont en état métastatique pour des années, des années et donc on s'attache à ces malades et c'est à la fin que c'est difficile quand on les perds » (médecin oncologue 13 ans d'expérience)*

La médecine est parvenue à allonger le temps de survie des patients atteints d'un cancer. Cette spécificité temporelle donne lieu à la création de liens sociaux entre les professionnels et les patients. Ce médecin utilise le terme de « familiarité » pour décrire le caractère des liens avec les patients et leurs familles. Mais ceci ne reste pas sans conséquences sur le moral des professionnels quand les malades décèdent. Le discours de ce médecin montre bien la difficulté à composer avec la perte des patients.

Le processus de socialisation des professionnels de santé se base essentiellement sur la pratique et l'expérience acquise tout au long de leur carrière professionnelle. L'élément de l'expérience est fondamental, il permet aux professionnels d'acquérir un savoir faire pouvant aider à établir une relation de confiance avec les patients.

#### 1.4 L'expérience de travail un élément indispensable

La formation ne semble pas offrir au personnel soignant surtout au début de leur exercice les éléments de réponses face à la multiplicité des situations. L'incertitude est présente et se traduit dans les difficultés à trouver les mots exactes et à adopter la bonne attitude afin d'instaurer la relation de confiance et assurer l'adhésion du patient au traitement. Expliquer aux patients la gravité de la situation et les rassurer en même temps n'est pas une chose évidente. Un médecin spécialiste assistant en oncologie affirme cela en disant:

*« On a eu chacun une expérience avec les malades ou leurs proches, certains nous insultaient, بيزقبيوا علينا Moi j'ai eu une expérience avec une malade, tellement elle avait refusé le traitement que je lui ai dit vous avez un cancer elle m'a répondu cancer الله ان شاء الله j'étais encore en première ou en deuxième année de résidanat » (Médecin oncologue, 12 ans d'expérience)*

Le médecin racontait cette histoire en riant tout en notant son manque d'expérience durant les premières années de sa formation en spécialité. Le médecin a utilisé le mot « cancer » dans l'objectif d'alerter et de responsabiliser la patiente. Il fallait absolument que celle-ci adhère et accepte de commencer les traitements en urgence. Le médecin poursuivait en disant :

*« L'expérience c'est un tout, la formation c'est le théorique on apprend des choses et tout mais avec l'expérience on a une autre vision des choses ».*

Son expérience acquise durant les douze années de pratique, ce médecin a énormément appris. Chaque parole ou geste est désormais ajusté selon la situation son impact sur les patients. Ils sont décisifs et orientent l'avenir du processus thérapeutique. Ce médecin a pu acquérir un savoir faire lui permettant d'établir une relation de



confiance avec les patients. La formation spécialisée et techniciste n'était pas suffisante, certains médecin qualifiaient cela par l'expression d'« auto formation ». Un médecin disait à ce propos :

*« Au fur et à mesure on apprend comment parler aux malades on apprend avec le temps, c'est l'autoformation, on apprend ce qu'il faut dire ou ne pas dire, les gestes qu'il ne faut pas faire devant une malade en lisant son dossier ». (Médecin oncologue, 3ans d'expérience).*

Le travail auprès des personnes atteintes d'un cancer permet aux professionnels d'évaluer les différentes situations. Ils apprennent à donner de plus en plus d'importance aux aspects relationnels et humains. L'instauration d'une relation de confiance devient fondamentale pour assurer la continuité des traitements.

Les formations médicale et paramédicale ne semblent pas prendre en considération toute la complexité de la pratique médicale. Ces formations sont axées sur les actes techniques du travail médical. Le discours suivant montre comment le travail avec les personnes atteintes d'un cancer peut changer la perception et l'attitude des professionnels :

*« J'ai beaucoup changé depuis que je travaille avec les cancéreux, je suis devenue plus sensible aux malades et à leur souffrance qu'il y a 30 ans, j'ai une relation très rapprochée avec les malades, j'échange avec elles le numéro de téléphone, je demande de leurs nouvelles, leur image reste gravée dans ma mémoire, je leur donne des conseils, quand elles s'absentent et ne viennent pas je demande de leurs nouvelles....Je suis courageuse, même si la malade pleure je lui fais sa séance de chimio, nous travaillons avec des morts vivants mais moi je ne leur montre pas que je suis affectée » (infirmière chargée de chimiothérapie, 32 ans d'expérience )*

Cette infirmière à une expérience de plus de trente ans à l'hôpital, elle a travaillé pendant deux années comme infirmière accoucheuse rurale, puis 10 années dans le service de neurochirurgie ensuite elle a intégré le service de la maternité, elle y travaille depuis 20 ans. Son expérience auprès des patientes atteintes d'un cancer l'a rendue plus attentive aux aspects relationnels. Elle a appris à instaurer une relation d'empathie à l'égard des patientes.

Les aspects significatifs de l'activité des professionnels de santé sont le produit des situations de travail qui leur permettent d'acquérir les valeurs et les normes professionnelles. Les formations médicales et paramédicales ne semblent pas inclure toutes les dimensions de la pratique de soins. Seule leur expérience de travail leur offre l'opportunité d'apprendre comment parler, se comporter, choisir les mots appropriés. L'aspect relationnel est aussi déterminant sans oublier la singularité des patientes dont les situations socioculturelle, psychologique et économique sont indéniablement différentes et auxquelles les professionnels doivent s'adapter tout au long de leur carrière professionnelle.

La décision médicale est un autre volet décisif dans la prise en charge des patientes. Rendre cette tâche moins pesante requiert le recours aux réunions de concertations pluridisciplinaires.

## **2 La décision collective**

Chaque acte médical comporte des facteurs de risque se rapportant à l'incertitude médicale. Cette dernière est due aux limites de la science médicale et à l'impossibilité pour le médecin de tout connaître et maîtriser. Cette réalité représente « un caractère poignant » sur le travail des médecins et des infirmiers (Fox, 1988). De façon générale la prise de décisions thérapeutiques est décisive, elle représente une

preuve de la compétence du médecin mais pas seulement, il s'agit surtout de la vie d'une personne. Pour cela la décision collective est très appréciée par les professionnels spécifiquement en cancérologie.

La multidisciplinarité caractérise la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer, de ce fait elle rend plus favorable une approche collective de la décision médicale (Castel. P, Carrere. O, 2007). La spécificité du cancer en tant que maladie grave où le caractère dramatique de l'erreur rend sans doute plus acceptable le recours aux avis de pairs lors de la prise de décision thérapeutique. Le discours suivant rend compte de l'importance de la décision collective :

*« La prise de décision se fait suite à un vote où chacun argumente, moi je peux donner un argument qui n'est pas vraiment important et une collègue qui donne un argument pour sa décision et donc elle peut me convaincre on peut aborder la question de façon différente. Certains malades on les staffs mais cela peut ne pas nécessiter de discussions, cela diminue la responsabilité individuelle du moment que nous étions ensemble, on se partage la responsabilité ce n'est pas comme une décision individuelle en cas de problème toute la responsabilité tombe sur la tête de la personne qui a pris la décision. » (Médecin oncologue, 15 ans d'expérience).*

La perspective collective gagne en légitimité en réponse aux incertitudes auxquelles sont confrontés les médecins. Comme elle désengage le médecin de la responsabilité individuelle en cas d'échec.

La multiplicité des structures et des spécialités qui prennent en charge les patients dans le champ de la cancérologie nécessite un réel travail de coordination. Ceci est réalisable par l'organisation de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Les professionnels la considèrent comme étant l'un des prérogatives qui permettront d'améliorer la prise

en charge des patients. Certains médecins ont déjà tenté d'appliquer cette expérience, ils se déplacent vers les autres services pour se réunir avec d'autres professionnels et présenter les dossiers des patients au lieu de se contenter d'envoyer les lettres d'orientations. C'est l'exemple de ce médecin qui disait :

*« Moi si je prends les malades et je les traite toute seule le risque d'erreur est important par contre si on travaille en groupe, c'est les RCP on s'assoit sur une table et on discute la réunion de concertation pluridisciplinaire c'est très important des psy, des psychiatres onco-gériatrie etc. »  
(Médecin oncologue, 13 ans d'expérience)*

Ce médecin a pris l'initiative de se déplacer vers les différents services pour avoir l'avis des spécialistes concernés par la prise en charge des patients. Elle accorde beaucoup d'importance à l'échange et à la coopération multidisciplinaire et exprime le souhait d'intégrer ces réunions de façon régulière dans le travail de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer. La pertinence d'un comité de coordination en cancérologie est de permettre une meilleure coordination et de raccourcir les délais d'investigation (Boukrissa. M, 2012).

Les raisons du recours croissant à la concertation pluridisciplinaire ne sont pas uniquement liées à la conséquence de la maîtrise incomplète ou imparfaite de la connaissance médicale à son stade actuel et de celle découlant des limites propres à la science médicale actuelle comme le distingue Renée Fox (1988). Mais elles sont aussi liées à l'accroissement des connaissances et des moyens de traitement qui s'accompagne d'une augmentation de l'incertitude du médecin mis en situation de décision.

Le cancer est une des pathologies qui a connu et connaît encore le développement le plus important d'essais thérapeutiques. Il est devenu dès lors très difficile à un médecin seul d'intégrer les dernières données de la science (Castel, P ,2008) <sup>1</sup>.

Les relations entre médecins au cours de la prise en charge des patients montrent l'influence de cette dimension sur la qualité et les conditions de la prise en charge des patients. En s'intéressant aux relations de coopérations ou de concurrences et conflictuelles entre les différentes catégories de médecins, -médecins spécialistes, médecins généralistes- nous pouvons comprendre la structuration du travail et tout le processus thérapeutique suivi. Surtout que la prise en charge d'un patient peut être assurée par plusieurs catégories de médecins à commencer par le médecin généraliste (Derbez, B, Rollin. Z, 2016).

Cependant le travail de la prise en charge des patients ne semble pas se faire tout le temps dans une ambiance de coordination et d'échange. Chaque catégorie travaille séparément de l'autre. Les infirmières et la psychologue n'assistent pas aux réunions avec les médecins. Le rôle des infirmières chargées de la chimiothérapie le montre bien, il se réduit à l'exécution des recommandations des médecins. Elles ne participent pas aux rapports de garde et elles n'ont pas l'occasion de s'exprimer en ce qui concerne l'état de santé des malades. Les échanges avec les médecins sont limités à des cas d'urgences (par exemple quand une malade présente une intolérance au traitement). Concernant le manque des opportunités leur permettant d'avoir un rôle actif dans la prise en charge des patientes une infirmière disait à ce sujet:

---

<sup>1</sup> Une étude réalisée par Patrick Castel sur l'expérience des RCP au niveau de plusieurs régions de France.

*« On ne se réunit jamais pour parler des malades, de l'état d'avancement de leurs maladies. Qu'est-ce que tu veux que je te dise ? S'il y avait une conscience professionnelle ? La situation serait beaucoup mieux. On n'assiste pas au rapport de garde. Nous ne faisons pas de formations. On n'assiste pas à des journées d'études ». (Infirmière, 20 ans d'expérience)*

Cette infirmière se voit assignée au rôle d'une simple exécutrice des recommandations des médecins. Elle préfère se réunir avec les médecins pour donner ses appréciations et avoir un rôle actif dans la prise en charge des patientes.

Les infirmières ne bénéficient pas de stages de formations, elles n'assistent pas à des journées d'études pour leur permettre d'acquérir des connaissances pouvant faciliter les tâches quotidiennes auprès de personnes atteintes d'un cancer. Pour pallier ce manque certaines infirmières recourent à d'autres réseaux d'informations. Elles se documentent à partir des sites internet pour tenter de mieux comprendre les comportements des malades qui manifestent un sentiment de peur face à la chimiothérapie.

Il n'existe pas de confrontation au sein du personnel médical. Nous pouvons parler d'une segmentation de la prise en charge des malades. Les pratiques professionnelles semblent profondément éclatées à peine état du travail multidisciplinaire. Selon les dires d'un médecin disait :

*« Il y a les moyens, mais le problème, les résidents ont des protocoles à suivre. Ils font plus dans la technicité que dans la pratique médicale. L'oncologie, c'est monstrueux. C'est multidisciplinaire. En réalité, il n'y a pas une*

*évaluation du travail* ». (Médecin assistante en anesthésie 15 ans d'expérience)

La conséquence est l'absence de discussion sur les cas, produisent nécessairement chez les professionnels une stratégie de retrait et d'indifférence. Ceci indique la fragilité des relations professionnelles et la production d'une routine professionnelle qui s'individualise, interdisant profondément la constitution d'une équipe de travail. Les relations professionnelles semblent être en permanence l'objet d'une déconstruction implicite, d'une remise en question dans un espace de soins qui semble créer très peu d'opportunités pour permettre une mobilisation collective et consensuelle autour de la gestion du cancer.

S'ajoute à cela la charge de travail souvent évoquée par le personnel paramédical. Elle représente une source de désaccord et conduit à des tensions entre les différents acteurs de la santé. Certains problèmes sont liés au manque d'effectifs paramédicaux très contraignant pour l'organisation et de répartition des tâches.

Afin d'atténuer les tensions, la surveillante médicale tente continuellement et de façon souple de gérer les situations pénibles telles le retard ou l'absence d'une infirmière qui oblige une réorganisation des tâches et dont résulte une charge supplémentaire de travail pour ses collègues. Elle se montre compréhensive à l'égard de la personne absente et ne signale pas l'absence et le retard à ses supérieurs.

Le personnel infirmier s'arrange pour organiser le travail avec le manque d'effectif. Le personnel soignant arrive à dépasser les tensions et à éviter les rapports conflictuels malgré la charge de travail. Les problèmes liés à l'effectif et à l'ajustement des horaires ou de travail

d'équipe peuvent être résolu par le personnel soignant ou par le cadre infirmier s'il est à l'écoute, et n'effectue pas un contrôle rigide. Cette manière d'agir diminue les tensions (Sainsaulieu. I, 2003).

En outre, la place du psychologue dans les services d'oncologie est aussi importante. C'est la raison pour laquelle nous soulevons l'ambiguïté du statut des psychologues qui semblent avoir des difficultés à s'intégrer avec l'équipe soignante.

### **3 Quel statut pour les psychologues ?**

#### ***3.1 La prise en charge psychologique***

L'amélioration de la qualité de la prise en charge des patients nécessite une association d'un ensemble de mesures impliquant une coordination entre plusieurs disciplines dont la psychologie. L'intégration de cette discipline figure parmi les dispositifs du Plan National Cancer 2015-2019 visant à parvenir aux dysfonctionnements soulevés à propos de l'accompagnement et le soutien des patients et de leur famille. Elle figure dans l'axe stratégique relatif à l'orientation, l'accompagnement et le suivi du patient<sup>1</sup>. Il y est mentionné la nécessité de pallier les failles notées en termes d'accueil et d'orientation des patients atteints d'un cancer. Cette initiative n'est pas la première, déjà en 2010 il y a eu la création des cellules d'accueil et d'orientation des patients atteints d'un cancer<sup>2</sup> au niveau des établissements hospitaliers. Ces cellules

---

<sup>1</sup> Se référer à l'annexe 06 on y retrouve les mesures proposées dans l'axe stratégique 5 intitulé : organiser l'orientation, l'accompagnement et le suivi du patient. Elles concernent l'aspect du soutien psychologique des patients et de leurs familles.

<sup>2</sup> La création des « cellules d'accueil et d'orientation des patients cancéreux » figure dans la circulaire N°4 du 03 Novembre 2010 du ministère de la santé, de la Population et de La Réforme Hospitalière.



sont composées d'une équipe pluridisciplinaire : le médecin généraliste, le psychologue et l'assistant social.

Parmi les thèmes mentionnés dans le même axe cité ci-dessus, on retrouve l'onco-psychologie. C'est une discipline qui désigne la pratique clinique des psychologues et des psychiatres exerçant dans des lieux de soins en cancérologie. Son objectif est d'intégrer la dimension psycho-sociale aux soins dispensés en cancérologie à chaque temps de la prise en charge. Elle peut concerner tous les acteurs de soins, médecins, soignants, paramédicaux, auxquels psychiatres et psychologues apportent les spécificités de leurs compétences cliniques et thérapeutiques. Pour cela il procédera à l'évaluation des retentissements psychologique, social et comportemental du cancer et de ses traitements (Lantheaume. S, 2017). Le rôle de l'onco-psychologue consiste à offrir un soutien durant le processus thérapeutique en occurrence dans l'annonce, la préparation aux traitements et dans les cas de complications ou d'échec du traitement

En Algérie cette spécialité est initiée par les psychiatres et les psychologues au niveau du centre anti cancer Pierre et Marie Curie (CPMC) durant les années 1990-2000. Son activité a débuté de façon officielle en janvier 1993. Le chef de service du CPMC Kamel Bouzid a mis en place l'unité d'onco-psychologie en 1994. Depuis 2008 Une journée scientifique annuelle est organisée avec la collaboration de la Société Algérienne d'Oncologie Médicale par les psychologues, les personnels soignants médicaux, paramédicaux, administrateurs, les travailleurs sociaux ainsi que les malades et leurs familles pour tenter de faire connaître cette discipline et ses objectifs.

Intégrer cette spécialité est parmi les objectifs du plan national cancer, mais la formation des psycho-oncologues n'est toujours pas assurée ni

reconnue par l'université algérienne. C'est un domaine qui est encore en pleine expansion.<sup>1</sup> En effet, l'intégration des psychologues au sein de l'équipe soignante est mentionnée dans le plan national cancer, mais son application sur le terrain rencontre des difficultés qui rendent le travail des psychologues laborieux.

Concernant les services où nous avons réalisé le travail de terrain, ce sont deux psychologues cliniciennes qui assurent la prise en charge psychologique des patientes. Cependant, elles ne disposent pas d'un espace pour effectuer les consultations psychologiques. Ceci les contraints à travailler dans des conditions assez difficiles comme on peut le constater d'après ce discours :

*« Je voulais les aider (les patientes) mais je ne savais pas comment, je n'avais pas les moyens. En effet je n'ai pas de bureau et pour faire une thérapie je dois être seule avec la malade, faire ce travail en présence d'autres acteurs qui interviennent en même temps n'est pas bon, des fois je suis debout je n'ai même pas de chaise, et dans ces cas je ne peux pas faire mon travail ».*  
(Psychologue clinicienne, 3 ans d'expérience)

La psychologue ne dispose pas d'un bureau pour effectuer son travail convenablement. Les rencontres avec les patientes s'effectuent essentiellement pendant les séances de chimiothérapie. Elle ne peut pas s'entretenir seule avec les patientes et exécuter les tests psychologiques qu'elle souhaite. Elle est souvent interrompue par les infirmières qui n'hésitent pas à intervenir dans la discussion. De ce fait, les patientes ne

---

<sup>1</sup> « L'onco-psychologie : un traitement de support en quête de reconnaissance en Algérie » La presse médicale. Interview réalisée par le Dr A. Salah Laouar avec Mme Z. Fettouchi Oukkal Psychologue clinicienne principale, Unité d'Onco psychologie, Service d'oncologie médicale, EHS CPMC, 07/07/2017.

peuvent pas bénéficier d'une prise en charge psychologique personnalisée.

### 3.2 Une socialisation professionnelle compliquée

Le statut de la psychologue est mal défini par les autres professionnels. Les médecins et les infirmières affirment pouvoir jouer ce rôle pleinement sans l'aide d'un psychologue. Certains évoquent l'incompétence et le désengagement de la psychologue à l'égard de son rôle principal en choisissant de « faire du social ». Pour ces raisons ils ne demandent pas son intervention. Ils considèrent qu'ils sont capables de soutenir les malades psychologiquement. La psychologue est censée fournir des efforts comme le précise ce médecin :

*« La psychologue du service a été indigne de son métier de psychologue. Elle n'a pas trouvé les conditions, mais elle n'a pas été battante. Pourquoi n'-a-t-elle pas essayé ? La psychologue n'a pas les compétences requises. Elle doit faire une formation en oncologie ». (Médecin assistante en anesthésie, 15 ans d'expérience).*

Le statut de la psychologue est ambigu, d'un côté elle est admise dans le service mais d'un autre côté elle doit faire ses preuves pour parvenir à intégrer l'équipe soignante. Une tâche qui n'est pas aussi facile à assumer surtout que les autres professionnels considèrent qu'ils ont les compétences adéquates leur permettant de jouer le rôle du psychologue auprès des patientes. Comme le précise cette infirmière :

*« A mon avis la malade a besoin d'un psychologue à domicile, ici moi je fais mon travail, les malades n'ont n'en pas besoin. Je sais que parler aux malades, je les rassure, de mon côté je fais des recherches pour savoir comment parler aux*

*cancéreux, d'ailleurs c'est rare que les malades soient préparés.....le travail de psychologue est un travail dur ».* (Infirmière chargée de l'admission en la chimiothérapie, 16 ans d'expérience)

Tout en admettant l'importance du rôle de la psychologue, cette infirmière juge que sa présence dans le service est moins importante, il serait préférable qu'elle aille aux domiciles des patientes. Elle estime détenir les compétences pour remplir dument le rôle de la psychologue au côté des patientes.

Se faire accepter par l'équipe nécessite un travail d'adaptation de la part des psychologues. C'est d'ailleurs l'attitude adoptée par la psychologue dans le service d'oncologie. Pourtant elle travaille dans les mêmes conditions. Elle décrit le processus de sa socialisation en disant :

*« La première constatation que j'ai pu faire c'est qu'il n'y avait aucun rapport entre le théorique que nous avons étudié et la pratique, il y a certaines choses que l'on peut appliquer et d'autres qui sont impossibles à appliquer. Par exemple il faut s'adapter avec les conditions qui te sont offertes. On nous a appris qu'un psychologue devait avoir un bureau, les tests, le matériel, ou réaliser la relaxation, tout cela ce sont des conditions nécessaires, mais sur le terrain tout cela n'existe pas ; ici l'unité est petite il n'y a pas d'espace ou mettre un bureau donc je dois m'adapter aux moyens qui sont disponibles ».*(Psychologue clinicienne, 4 ans d'expérience)

La psychologue doit s'adapter à des conditions de travail qui diffèrent totalement des conditions envisagées pendant sa formation. La première condition essentielle est de disposer d'un espace pour mettre en pratique les tests qu'elle a appris à l'université, hors ceci semble inenvisageable. Mais elle ne semble pas découragée, elle tente de faire son travail avec les patientes en les aidant à mieux accepter la maladie et les effets des traitements.

Dans le cas du cancer du sein la psychologue laisse la parole libre à la patiente pour que celle-ci puisse s'exprimer sur sa maladie et extérioriser ses craintes. Son objectif principal est de rassurer la patiente en tentant d'apporter des réponses réconfortantes pouvant l'aider à garder le moral. La psychologue affirme qu'elle est dans l'incapacité de réaliser les tests psychologiques par faute d'espace et des moyens matériels<sup>1</sup>.

Ces efforts fournis auprès des patients ont pour objectif de faire valoir ses compétences. En multipliant ses rencontres avec les patientes, la psychologue est en quête d'une reconnaissance de la part du personnel médical et paramédical.

### **Conclusion**

La maladie du cancer semble conditionner un ensemble de postures et de pratiques du personnel soignant ayant émergé de la rencontre avec

---

<sup>1</sup>Les tests psychologiques ne sont pas disponibles au niveau du service.

les patientes. L'expérience de travail avec les personnes atteintes d'un cancer est un facteur déterminant pour acquérir un savoir faire leur permettant d'éviter des confrontations et d'acquérir la confiance des patientes.

Les contraintes liées au manque d'effectifs ou de moyens ainsi qu'à la charge de travail semblent être à l'origine de la priorité donnée à l'acte médical et aux aspects purement technicistes dans la prise en charge des patientes. Comme les infirmières, c'est leur expérience dans le domaine de l'oncologie qui leur a permis de prendre connaissance de l'importance des aspects relationnels.

Les professionnels de la santé doivent se soumettre à certaines conditions sur lesquelles ils n'ont aucun contrôle. Ainsi la programmation et la réalisation de leurs activités sont souvent perturbées à cause des problèmes d'ordres organisationnels.

Leurs formations respectives ne prennent pas en considération tous les offrir les éléments de réponse face à la multiplicité des situations. Leur socialisation professionnelle nécessite un travail d'adaptation aux conditions de travail.

L'application des RCP représente une forme d'atténuation de la lourdeur de la responsabilité ressentie lors de la prise de décisions thérapeutiques. Cependant, les liens professionnels ne font pas l'objet d'un consensus autour de la prise en charge des patients. La perspective collective gagne en légitimité en réponse aux incertitudes auxquelles sont confrontés les médecins spécifiquement dans le champ de la cancérologie. Cette situation amène certains médecins à adopter des initiatives personnelles en se déplaçant vers les autres services. Ceci leur permet de créer un réseau relationnel et facilite la concertation entre des pairs de spécialités différentes.

Les psychologues ne disposent pas des moyens adéquats pour leur permettre de réaliser leur travail dans la prise en charge des patientes. Elles sont à la recherche d'une reconnaissance de la part de leurs collègues et souhaitent intégrer activement l'équipe soignante.

Les relations professionnelles semblent être en permanence l'objet d'une déconstruction implicite, d'une remise en question dans un espace de soins qui semble créer très peu d'opportunité pour permettre une mobilisation collective et consensuelle autour de la gestion du cancer. Il s'agit d'une segmentation de la prise en charge des malades où les pratiques professionnelles sont profondément éclatées faisant peu cas du travail multidisciplinaire.

## ***TROISIEME CHAPITRE***



## **Introduction**

Le discours des patientes soulève le manque et le peu d'informations dont elles disposent sur leur maladie ; les traitements suivis et sur le processus thérapeutique imposés par les professionnels de santé. Pourquoi ces derniers ne disent-ils pas tout aux patientes, et qu'est ce qui conditionne la nature de l'information transmise aux malades ou à leurs familles et quel est le statut de l'information dans la relation thérapeutique ?

Pour tenter de répondre à ces questionnements, ce chapitre est centré sur deux enjeux de l'information médicale à propos du cancer du sein. Le premier montre le décalage entre la posture normative du médecin oncologue et la subjectivité des patientes totalement occultée par les médecins. Il s'agit de la question de l'information du point de vue des praticiens en mettant l'accent sur l'instrumentalisation de l'information pour l'établissement de la relation de confiance avec les patientes. Une confiance considérée comme étant fondamentale pour obtenir la coopération des patientes dans le processus thérapeutique. Le deuxième aborde l'incertitude médicale comme un levier pour légitimer auprès des patientes la rareté des informations transmises sur le cancer. Une incertitude leur permettant de rester silencieux sur les cas dramatiques pouvant dévoiler l'inefficacité des traitements ou un mauvais pronostic.

## **1 Le statut de l'information médicale entre demande et exigence**

Le droit à l'information s'est largement imposé dans les pays occidentaux grâce à l'évolution du statut du patient soutenu par l'émergence des associations des malades. Ces mouvements associatifs ont réussi à s'imposer en tant qu'acteur participatif et influant ayant conduit à la promulgation de lois garantissant aux patients le droit d'être éclairés et mieux informés sur leur propre prise en charge. Certaines associations ont été jusqu'à contester les méthodes et les conduites médicales utilisées dans la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein. C'est le cas aux États-Unis durant les années 1970, où une forte mobilisation des femmes dans la lignée des actions du mouvement pour la santé des femmes a remis en question le recours systématique à la mastectomie radicale. De plus en plus de femmes refusent de s'y soumettre et optent pour une tumorectomie suivie d'une radiothérapie. Elles obtiennent gain de cause à la fin des années 1970, et leur combat se poursuit durant les années qui suivent. En 1980, elles s'organisent en de nombreux groupes à travers tout le pays et créent en 1990 la « National Breast Cancer Coalition » une association chargée pour militer au plus haut niveau politique en faveur de la lutte contre le cancer du sein. Cette association acquiert un statut de partenaire des autorités politiques et médicales, qui constitue désormais une puissance de contre expertise crédible et autonome vis-à-vis de ses interlocuteurs du monde biomédical (Derbez, Rollin, 2016). En France, dès 1998 la ligue Nationale contre le cancer est représentée par les patients qui ont exprimé de vives critiques à l'encontre du corps médical et de l'Etat lors de ses Etats généraux. Un livre blanc est publié par la suite par la Ligue Nationale Contre le Cancer en 1999. Depuis, la

Ligue est devenue un partenaire incontournable de la politique de la lutte contre le cancer, aux côtés des représentants du corps médical, comme le démontre son implication dans les instances d'élaboration et de suivi du plan national de lutte contre le cancer en 2002. Dans la même année la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est votée, elle donne au malade le droit d'accès son dossier médical (Patrick Castel, 2005). « *La question de l'information des personnes malades devient centrale dans les débats autour de la place du patient dans la relation thérapeutique. Ce dernier est crédité d'un pouvoir de décision et d'une aptitude à prendre en charge sa santé en tant qu'un sujet éclairé* » (Fainzang, 2009).

Les exemples cités dessus illustrent bien tous les acquis en termes de législations et du droit du patient à l'information dans le cadre de la relation thérapeutique lui permettant d'intervenir activement à sa propre prise en charge.

En outre, en Algérie, la question de l'information est à la source une décision décrétée par la promulgation de lois relatives aux devoirs envers le malade. Le décret de la déontologie de la pratique médicale dans le chapitre 3 indique la nécessité d'offrir des éclaircissements sur les raisons de tout acte médical<sup>1</sup>. Concernant l'annonce d'un mauvais pronostic, l'article 52<sup>2</sup> octroi aux soignants le droit de laisser dans

---

<sup>1</sup> Article 42 « *Le médecin, le chirurgien dentiste doit s'efforcer d'éclairer son malade par une information intelligible et loyale sur les raisons de tout acte médical* » Journal Officiel de la République Algérienne n°52 Règles de la Déontologie Médicale Chapitre II, paragraphe 3 « Devoirs envers le malade du décret exécutif n° 92-270 du 6 juillet 1992.

<sup>2</sup> Article 51 : « *Pour des raisons légitimes que le médecin, le chirurgien dentiste, apprécie en toute conscience, un malade peut être laissé dans l'ignorance d'un pronostic grave ; mais la famille doit en être prévenue, à moins que le malade n'ait préalablement interdit cette révélation ou désigne les tiers auxquels elle doit être faite. Ce diagnostic grave ou pronostic fatal ne doivent être révélés qu'avec la plus grande circonspection* ». Journal Officiel de la République Algérienne n°52 Règles de la Déontologie Médicale Chapitre II, paragraphe 3 « Devoirs envers le malade décret exécutif n° 92-270 du 6 juillet 1992.

l'ignorance la personne malade. Il autorise la communication de l'information aux membres de sa famille sauf si le malade a préalablement interdit cela ou s'il a désigné des personnes tierces à qui l'information peut être communiquée. Le même article insiste sur le fait que l'annonce doit être faite avec précaution.

D'autres textes de lois parus en 2018 dans le journal officiel relatives aux devoirs et droits du patient<sup>1</sup> lui donnent le droit à l'information sur son état de santé et sur les soins dont il a besoin ainsi que les risques qu'il encourt. Par ailleurs dans le cas des maladies graves, le diagnostic et le pronostic peuvent être communiqués aux membres de la famille. Mais uniquement les informations pouvant permettre aux proches d'apporter un soutien au patient sauf si ce dernier s'y oppose. Enfin la loi octroie au patient le droit de disposer d'un dossier médical<sup>2</sup>.

Toujours en ce qui concerne le droit à l'information, nous citons le plan national cancer 2015-2019 où la question de l'information des malades figure parmi les objectifs cités dans l'axe relatif au développement du système d'information et de communication sur le cancer. Il y est mentionné que « *Les actions de communication en direction des malades cancéreux et de leurs proches doivent leur permettre d'avoir une meilleure connaissance de la maladie notamment les alternatives thérapeutiques disponibles, et apprendre à vivre avec* »<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup>La loi relative à la santé – dispositions et principes fondamentaux- chapitre 3 « Droits et obligations des patients » n°18-11 du 18 Chaoual 1439 correspondant au 2 juillet 2018 le journal officiel de la république Algérienne n°46.

<sup>2</sup> Se référer à l'annexe 05 où sont mentionnés les articles 23-24-25 et 26 concernant l'information du patient.

<sup>3</sup> Plan national cancer nouvelle vision stratégique centrée sur le malade 2015-2019, République algérienne démocratique et populaire. Octobre 2014.

Tous ces procédés et ces lois relatives aux droits du patient à l'information ne semblent pas suffisants pour assurer une accessibilité et une fluidité de l'information médicale. Cette dernière dépend essentiellement des situations concrètes de soins et des différentes logiques des protagonistes dans la relation thérapeutique. D'ailleurs les recherches socio-anthropologiques (Saillant 1986, Fainzang, 2006, Ménoret, 2007,) soulèvent la multiplicité des arguments exprimés par les soignants et les patients pour justifier les stratégies adoptées dans la communication et la gestion de l'information.

Concernant les données recueillies auprès des patientes nous relèverons comme premier élément le peu d'informations dont disposent les patientes sur leur maladie.

### **1.1 Le manque d'informations chez les patientes**

La prise en charge biomédicale semble prendre le dessus sur les aspects d'ordres relationnels au cours des interactions médecins malades. C'est le constat fait en assistant aux consultations. L'importance accordée par les médecins aux résultats des examens complémentaires prend plus de place comparée à la parole des patientes. Celles-ci n'ont pas assez d'opportunités pour poser des questions, certaines patientes sont hésitantes et n'osent même pas exposer leurs préoccupations.

Parfois les patientes semblent troublées par la présence d'un groupe de médecins, elles se contentent alors de répondre à leurs questions. D'autres patientes parlent à voix basse, il arrive que le médecin ne l'entende pas, il est concentré dans la lecture des comptes rendus des examens complémentaires ou dans la rédaction de son rapport.

En outre, ces mêmes patientes expriment lors des entretiens leur souhait d'être mieux informées sur les traitements et surtout sur leur état de santé. Le problème soulevé par ces femmes se réfère à la situation de consultation, la présence de toute une équipe de médecins les déstabilise alors elles préfèrent rester silencieuses.

La consultation est focalisée sur l'examen du dossier médical et les patientes sont sollicitées juste pour répondre aux questions tandis que les réponses à leurs questionnements sont brèves. Les patientes se voient proposer des parcours tracés par les médecins sans être impliquées ni invitées à participer activement à gérer leur maladie. À ce sujet un médecin disait :

*« On prend la tumeur en charge ce n'est ni la malade ni la maladie, on prend en charge le malade sur le plan médical, le nombre des malades est important, on n'a pas le temps »* (médecin spécialiste en réanimation, 15 ans d'expérience)

Le temps donné à la consultation explique en partie le peu d'informations communiquées aux patientes. Certains médecins affirment qu'ils ne peuvent pas consacrer plus de dix minutes à chaque malade en justifiant cela par le nombre important des patients. La charge de travail fait que la priorité soit donnée au dossier médical au détriment de la parole des patientes. Ce qui contraint certaines d'entre elles à privilégier d'autres réseaux d'informations. À ce propos une patiente opérée dont l'état de santé s'était aggravé, elle venait à l'hôpital pour recevoir le traitement de chimiothérapie après une phase de rémission d'une durée de deux ans, elle disait :

*« Moi je viens à l'hôpital pour faire mes séances de chimiothérapie, je ne pose pas de questions aux médecins, je sais qu'ils n'ont pas le temps et qu'ils ne peuvent pas tout expliquer...quand je vais chez*

*mon médecin (c'est un médecin généraliste privé)  
je lui ramène toutes mes analyses, mon dossier  
médical, lui il m'explique tout, il répond à toutes  
mes questions ».*

L'exemple de cette femme illustre son besoin d'avoir des informations sur sa maladie. Le fait d'être écoutée et de trouver des réponses à ses questions semble lui apporter beaucoup d'appui. Dans ce contexte d'après une étude consacrée au thème du « moral » en cancérologie, le chercheur souligne que l'approfondissement des difficultés rencontrées par les patientes à composer avec leur maladie réside dans l'absence de leur expression dans le cadre de la communication institutionnelle (Vega, 2012).

Ne pas avoir eu la possibilité d'échanger augmente l'inquiétude chez les patientes. Nous citons l'exemple de Naima, âgée de 30 ans, à qui le médecin annonça l'obligation d'aller à l'hôpital pour éventuellement commencer les séances de chimiothérapie. Le médecin s'était montré distant lors de la consultation il n'a pas pris le temps de donner des explications à Naima sur sa maladie et il ne l'a pas examinée, elle disait :

« Je n'oublierai jamais ce médecin, lors de la consultation il a lu le compte rendu de la radio ensuite sans donner aucune explication il me dit vous devez aller à l'hôpital, il ne m'a pas laissé parler  
طبيب متكبر حاسب روحه ما قلبنيش شغل عافني  
(Naima, 30 ans, sans travail)

Naima a décidé de ne pas suivre les conseils de ce médecin. Elle aurait souhaité qu'il prenne le temps pour la rassurer et lui donner plus d'explication sur les traitements, particulièrement concernant la chimiothérapie. Le manque d'informations et l'absence de l'échange dans l'interaction avec le médecin n'a pas contribué à l'aider et à l'encourager

pour entamer le parcours thérapeutique. Ne disposant pas d'informations claires et précises la patiente avait plus de difficultés à accepter et à gérer sa maladie. Elle s'était résolue à ses propres représentations concernant la maladie et le traitement de la chimiothérapie.

Lors d'un entretien réalisé en guise d'approfondissement des données concernant la prise en charge des patientes avec un médecin généraliste qui travaille souvent avec des femmes atteintes d'un cancer du sein. Celles-ci le consultent pour d'autres problèmes de santé, il disait à propos de l'information des patientes:

*« Les femmes qui sont bien informées sur leur pathologie vivent mieux leur maladie. Elles participent activement et acceptent mieux la maladie... elles sont très intentionnées et me demandent par exemple si les médicaments que je leur prescris n'ont pas d'effets néfastes par rapport à leur état de santé ou à leurs traitements. Certainement le niveau d'instruction et le soutien de l'entourage familial sont aussi importants, ils aident beaucoup la malade... mais c'est surtout quand il y a une bonne communication avec le médecin traitant à l'hôpital que la malade est plus rassurée. »* (Médecin généraliste, 15 ans d'expérience)

Ce médecin exerce dans le secteur privé et reçoit de façon régulière des patientes en phase de traitement ou de rémission. Il constate que les femmes disposant d'informations sur leur maladie vivent mieux cette expérience. Elles sont plus attentives à leur état de santé car elles entretiennent une relation de confiance à l'égard du médecin traitant à l'hôpital.

On soulève un autre aspect, il concerne la rétention ou la sélection de l'information. La préoccupation des médecins étant de préserver le moral des patientes.



## 1.2 Vouloir le bien des patientes

Dans un article sur la question du moral chez les femmes atteintes d'un cancer du sein, Anne Véga soulève que le discours des médecins associe souvent l'information médicale au risque d'augmenter l'angoisse chez les patientes. Elle dit qu'en raison « *de nombreuses incertitudes liées à la pathologie (en termes d'étiologie, de pronostic et de traitements), les professionnels de la santé invitent plutôt les patientes à rester confiantes, sereines, et en différant les informations sur les bouleversements physiques et psychologiques occasionnés par la maladie et son traitement. Autrement dit, le discours médical sur la nécessité de ne pas affecter le « moral » des patientes les dédouane souvent de l'obligation de les informer, et occultent d'autres mécanismes* » (Véga. A, 2012).

Par ailleurs, Sylvie Fainzang constate une soustraction de l'information par le biais de pratiques mensongères auxquelles recourent les deux protagonistes de la relation thérapeutique –les soignants et les patients-. Le mensonge étant « *une pratique courante dans la relation médecin-malade, chaque protagoniste est amené à délivrer des informations à l'autre en vue d'une prise en charge optimale de la maladie* » (Fainzang, 2006). Elle en conclut que l'information est indissociable de la question de la vérité et de celle du mensonge<sup>1</sup>.

Nos données de terrain concordent avec les résultats de ces recherches. Nous constatons que certains médecins privilégient la rétention de l'information par inquiétude d'affecter le moral des patientes. Leurs

---

<sup>1</sup> Les questions sur la vérité et le mensonge ont fait l'objet de réflexions opposées en philosophie. Nous faisons allusion à l'idée de Benjamin Constant selon laquelle prendre le devoir de la vérité au sens strict rendrait toute société humaine impossible et celle de Kant selon qui le droit à la vérité est un devoir relevant de la loi de la morale, il refuse ainsi tout droit au mensonge. (Mai Lequan, 2004).

propos traduisent l'ambivalence entre le devoir d'informer et les conséquences néfastes de l'information sur le moral des patientes et sur la continuité du processus thérapeutique.

Dans ce contexte un médecin oncologue disait :

*« Tous les oncologues évitent cette situation, c'est la fuite on essaye mais on ne peut pas il y a une responsabilité on essaye d'éviter, personnellement moi des fois je contourne le problème ... que la maladie elle est là on va faire un traitement on va voir par la suite inchaallah dire il n'y a rien et on va donner un traitement et tout va disparaître non jamais je ne dirai cela. Le pronostic il est là il est clair on n'entre pas dans elajel taa rabi mais scientifiquement le pronostic on sait que ce n'est pas guérissable on le sait d'accord ? On le sait mais on contourne un petit peu pour donner un peu d'espoir on a besoin de cela, la malade elle a besoin de cela et nous aussi qu'elle adhère au traitement et coopère avec le médecin qu'elle accepte. Elle n'a pas le droit de dire non. » .  
(Médecin assistant en oncologue, 12 ans d'expérience)*

Ce discours nous renvoie vers la dimension éthique de la profession médicale selon laquelle la communication de l'information est une responsabilité que le soignant doit assumer. En même temps il évoque les effets néfastes d'une communication fidèle de l'information sur le moral des patientes et sur le déroulement du processus thérapeutique. Ne pas dire toute la vérité évite d'affecter le moral de la patiente en lui donnant une lueur d'espoir l'amenant à accepter les traitements proposés.

Nous soulevons aussi le recours du médecin à des expressions comme « inchaallah » qui laissent sous-entendre l'existence d'un espoir mais en même temps sans promettre une guérison certaine en laissant place à un contrat de soin basé sur l'incertitude (Ménoret, 2007). Surtout

quand le pronostic est négatif, il est impératif de ne pas donner de faux espoirs aux patientes mais en même temps il ne faut pas leur annoncer l'inefficacité des traitements. D'ailleurs plusieurs patientes ignorent qu'elles reçoivent des traitements à titre palliatif<sup>1</sup>. C'est ce que nous avons constaté en assistant aux consultations et aux séances de chimiothérapie. Le personnel soignant préfère informer les membres de la famille et préserver le moral des patientes. Dans le même contexte un autre médecin nous avouait :

*« C'est difficile, ce n'est pas évident d'expliquer tous à la malade, j'essaye d'expliquer, c'est dur de dire (silence).... Je ne dis rien à la malade jusqu'à ce que je sois sûr du diagnostic..... Il n'y a pas d'autres solutions, je préfère dire la vérité aux malades mais des fois quand tu leur dis la vérité tu les perds ». (Médecin oncologue, 11 ans d'expérience)*

Ce discours traduit l'embarras ressenti lorsqu'il s'agit d'annoncer le diagnostic ou de donner des explications sur la maladie. Le médecin se trouve dans un dilemme entre le fait de dire ou ne pas dire la vérité aux patientes. C'est d'ailleurs ce que nous avons soulevé lors des journées d'études dédiées au thème de la prise en charge des personnes atteintes d'un cancer<sup>2</sup>. nous avons constaté la récurrence des questions liées à la problématique de l'annonce du diagnostic ou d'un mauvais pronostic. Les soignants présents évoquaient les difficultés qu'ils rencontraient

---

<sup>1</sup> Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils visent à améliorer la qualité de vie et non pas à obtenir la guérison (manuel de la prise en charge du cancer du sein, 2016)

<sup>2</sup> Nous faisons allusion à la journée d'étude du 15 avril 2015 organisée à l'EHUO sous l'intitulé la prise en charge des femmes atteintes d'un cancer du sein, au Workshop Cancer et Recherche organisé par l'Agence Thématique de Recherche en Sciences de la Santé à Taghit-Béchar, les 21, 22 et 23 Octobre 2017 et au 2<sup>ème</sup> congrès international d'Onco-Epidémiologie EHU Oran « soins de support et parcours du patient » du 29-06-2019.

devant ce genre de situations. Ils exprimaient avec insistance leur volonté d'obtenir des « réponses clés » et précises pour les aider à parvenir à ce genre de difficultés.

La communication de l'information semble complexe et problématique et peut être synonyme d'une prise de risque. Entre le fait de dire la vérité et le devoir de rassurer les patientes, les paroles du médecin sont décisives. Dans ce cas, les non dits ou le « mensonge » représentent des alternatives incontournables pour garantir la continuité des traitements (Fainzang, 2006).

Une autre dimension, celle de la confiance peut contribuer à éviter l'abandon du parcours de soins. L'établissement d'une relation thérapeutique basée sur la confiance constitue un véritable enjeu pouvant garantir une coopération assurée des patientes. Pour acquérir cette confiance les professionnels recourent à une information nuancée portant des expressions vagues et imprécises.

### **1.3 Informer pour acquérir la confiance des patientes**

Informer le patient est un acte simple quand il s'agit de maladies aiguës ou bénignes. Mais il devient un acte complexe dans le cas des maladies graves comme le cancer (Saillant, 1988). Le caractère incertain concernant son évolution ; sa durée et les traitements proposés rendent l'acte de l'information aussi contraignant que l'annonce du diagnostic<sup>1</sup>. De ce fait, acquérir la confiance des patientes devient un objectif fondamental permettant de réduire les réticences liées à l'incertitude.

---

<sup>1</sup> La question de l'annonce du diagnostic a amplement fait l'objet de débats et de recherches dans l'objectif de minimiser l'impact néfaste d'une annonce dite brutale essentiellement dans le cas des maladies graves. Il en ressort la mise en place d'un dispositif d'annonce.

Goerg Simmel définit le concept de la confiance<sup>1</sup> comme étant « *de toute évidence l'une des forces de synthèse les plus importantes au sein de la société* » (Tiran. A, 1997). La complexité des sociétés modernes rend la confiance nécessaire à son fonctionnement car personne ne peut prétendre tout connaître. Tout le monde est obligé de faire confiance à son médecin, à son avocat, aux pilotes de lignes...etc. (Audren. F, 2007). De ce fait la confiance peut être envisagée comme étant le fondement de l'ordre social.

Le concept de la confiance peut être envisagé selon trois approches (Le Bouter, 2014). D'abord l'approche de la confiance comme vecteur de la solidarité. Cette approche s'inscrit dans une perspective normative selon laquelle la solidarité se base sur l'intégration sociale. Il en découle un ordre social basé sur l'hypothèse que les individus croient au fait que les autres individus vont respecter leur engagement même s'ils poursuivent leurs propres intérêts. Cela garantit l'interdépendance de l'intérêt personnel avec celui de la collectivité. Ensuite il s'agit de l'approche de la confiance comme réduction de la complexité (Cornu. L, 2003)<sup>2</sup>. Elle est représentée comme un levier de réduction de la complexité en limitant le risque. En effet comme le précise Simmel « *La vie repose sur mille conditions préalables que l'individu ne peut absolument pas étudier ni vérifier jusque dans leur fondement, mais qu'il doit accepter de confiance* » (Tiran. A, 1997). De ce fait la fonction de la confiance comme base des interactions sociales rend le monde social prédictible et fiable. En dernier nous avons la confiance comme facilitation de la coopération entre agents libres. La fonction de

---

<sup>1</sup> « Le sens strict du terme de confiance renvoie à l'idée qu'on peut se fier à quelqu'un ou à quelque chose. Le verbe confier signifie qu'on remet quelque chose de précieux à quelqu'un en se fiant à lui et en s'abandonnant ainsi à sa bienveillance et à sa bonne foi » (Marzano. M, 2010)

<sup>2</sup> L'auteur fait référence aux travaux de Nicklas Luhmann sociologue de la modernité sur la notion de confiance.

la confiance est de favoriser la coopération entre des acteurs sociaux. Elle est aussi « *le résultat d'un calcul rationnel qu'on peut faire à partir du moment où l'on arrive à réunir un certain nombre d'informations concernant le dépositaire éventuel de notre confiance ainsi que les conséquences probables de notre confiance* ». (Marzano. M, 2010). La rationalité traduit la recherche d'un maximum de profit en évaluant les conséquences de l'acte de confiance.

Concernant la confiance dans la relation thérapeutique, elle présume l'existence d'une forme de coopération entre le soignant et le soigné. Les médecins favorisent des moyens démonstratifs et extérieurement énergiques dans le traitement des patients en les incitant à garder l'espoir à être confiants même quand une issue favorable est très improbable. Ceci peut être encourageant pour les professionnels et les patients ainsi que leurs familles (Fox. R, 1988). N.Luhman.<sup>1</sup> distingue entre deux types de confiance (Benoit.M et all, 2011). Le premier est la confiance décidée (trust), elle comporte un élément de risque, et induit l'acceptation des risques. Le deuxième est la confiance assurée, elle est immédiate et nécessite une implication préalable de la patiente dans le processus de confiance.

En partant de l'idée qu'ils aspirent tous au même objectif celui de la guérison. « *La relation de confiance peut se fonder en termes d'intensité et de complicité entre la patiente et le personnel soignant en général* » (Benoît, Dragon, 2011). Hors dans le champ de l'oncologie l'objectif de la guérison même s'il n'est pas écarté il demeure incertain et l'établissement de la relation de confiance est aussi fondamental. A ce propos un médecin disait:

---

<sup>1</sup> Ce sont les résultats d'une étude sur le niveau de confiance à partir de témoignages des femmes sur leurs expériences du cancer du sein.

*« Pour moi il est très important d'établir une relation de confiance avec mes patients, c'est primordial avant d'entamer le traitement, il faut qu'ils soient rassurés et qu'ils me fassent confiance et c'est ce que je ne cesse de dire à mes étudiants (il s'agit des médecins résidents en oncologie), je leur dis : si vous voulez que le patient coopère avec vous il faut qu'il vous fasse confiance. » (Médecin assistant en Oncologie, 10 ans d'expérience)*

Ce discours met en évidence l'importance accordée à la relation de confiance. Il insiste sur le fait de gagner la confiance des patients avant de commencer les traitements. Il s'agit d'obtenir leur coopération car le parcours thérapeutique risque d'être long et dur à supporter.

L'information transmise obéira au fait de devoir instaurer la relation de confiance afin d'assurer une continuité régulière du parcours thérapeutique. Ceci peut expliquer la dissimulation de données pouvant engendrer une défiance de la part des patientes. Les informations concernant les effets indésirables et handicapants des traitements ne sont pas mises en avant. Il s'agit d'abord de rassurer, d'encourager les patientes à s'engager dans le parcours thérapeutique sans qu'elles aient des appréhensions à l'égard des traitements.

Pour acquérir la confiance des patients certains médecins préfèrent réunir au préalable des informations sur les patients. C'est le cas pour ce médecin, il disait :

*« ..., le tact comment gagner la confiance d'un patient , la difficulté aussi cela dépend du niveau social du patient et de son niveau culturel mais généralement je part de mon expérience ce que je fais souvent je demande à la secrétaire de me ramener le dossier du patient donc j'ai tout le temps de voir le dossier par la suite je vois le patient, tant que j'ai une idée du dossier je peux éventuellement discuter avec lui donc je dirige*

*mon discours en fonction du profil psychologique et intellectuel du patient tout est important le choix des mots... » (Professeur en oncologie, 17 ans d'expérience).*

Pour ce médecin gagner la confiance des patients dépend du profil psychologique et du niveau d'instruction de ces derniers. Le choix des mots se fera à partir de ses propres appréciations à l'égard des patients. Cela en se basant sur sa propre expérience qui lui permet de cadrer les traits de leurs personnalités, et leur niveau socio- culturels. C'est ainsi qu'il pourra décider du contenu de son discours lors de la consultation. Gagner la confiance des patients lors de la première rencontre sera décisive, elle permettra d'engager le parcours de soins dans des conditions moins stressantes et aidera les patientes à supporter et à tolérer les effets des traitements.

Un autre élément est aussi décisif dans l'orientation de l'information transmise aux patientes c'est celui de l'incertitude médicale.

## **2 L'impact de l'incertitude sur la qualité de l'information**

Le cancer figure parmi les maladies qui provoquent le plus d'incertitude surtout en termes de pronostic, du choix d'une thérapie et des chances de survie. Marie Ménoret soulèvent la question de l'incertitude dans la relation thérapeutique dans le cas du cancer. Elle la définit « *comme le fait de rendre acceptable voire recevable l'incertitude liée à la maladie* » (Ménoret, 2007). Les interactions médecin - patient s'inscrivent dans une perspective d'incertitude où le médecin devra obtenir l'adhésion du malade dans un traitement à effets aléatoires.



## 2.1 Informer les patientes progressivement

Les professionnels de la santé optent pour l'idée de donner l'information d'une manière progressive. Chaque étape de la maladie ou plus exactement du processus thérapeutique comporte un ensemble d'informations nécessaires pour le suivi optimal du traitement sans anticiper sur des informations qui s'inscrivent dans la logique de l'incertitude. En effet les médecins sont unanimes sur le fait qu'ils ne peuvent être certains de l'impact du traitement ou de l'avancement de la maladie de façon catégorique. A ce propos un médecin gynécologue disait :

*« Quand une malade se présente avec le stade I, je lui confie que les chances de guérison sont importantes mais je ne m'avance pas dans mon discours en lui disant qu'elle a toutes les chances de guérissant on n'est jamais sûre à 100% ».*  
(Médecin gynécologue, 4 ans d'expérience)

Ce médecin considère ce type de situation où la maladie n'est qu'au premier stade comme étant moins contraignante, il est plus facile de mettre en confiance la patiente et d'obtenir sa coopération pour les traitements à suivre. Malgré la part d'incertitude, le médecin rassure la patiente en évoquant les chances non négligeables de guérison. Selon Renée Fox, le raisonnement par probabilité sur lequel s'appuient le diagnostic, le traitement et se fonde le pronostic n'est qu'une expression codifiée du facteur d'incertitude.

Elle ajoute que certains énoncés concernant le pourcentage attribué à propos d'un problème de santé particulier sont fondés sur des statistiques globales qui s'appliquent mieux aux vastes ensembles de patients plutôt qu'à des cas individuels (Fox. R, 1989).

La réussite d'un traitement est souvent liée au stade de la maladie. Mais les médecins évitent de donner un pronostic ou un constat définitif sur la

réussite du traitement surtout qu'en oncologie on parle plus de rémission que de guérison définitive. L'incertitude est un élément déterminant comme le montre l'analyse présentée par Davis. F. Il classe les fonctions de l'incertitude à travers le processus suivi par le médecin dans la transmission de l'information au malade ou à ses proches. La première fonction de l'incertitude évite au médecin l'obligation de donner des informations concernant le pronostic de la maladie. De ce fait, elle réduit le temps et l'implication des médecins et les aide à ne pas communiquer des informations aux malades ou à ses parents si elles ne sont pas favorables. La deuxième résulte de la première, une fois que les parents du malade approuvent l'idée que le pronostic ne peut être transmis dans l'immédiat, ils n'exigent plus du médecin des informations sur le pronostic. Ils intègrent l'idée de l'incertitude autour du pronostic de la maladie. Ceci permet aux médecins d'éviter une communication plus précise et développée sur la maladie. La troisième fonction est que l'information caractérisée par l'incertitude permet aux parents d'accepter d'une façon progressive les complications physiques et sociales de la maladie de leurs enfants.

Cette forme d'incertitude est appelée « *l'incertitude fonctionnelle* » permettant de limiter l'information en donnant du temps pour préparer le malade en annonçant les vérités progressivement. Le peu d'informations fourni aux malades peut s'expliquer par une « stratégie » ou des mécanismes qui instituent objectivement les pratiques d'information pouvant faciliter l'adhésion des malades au traitement. En parallèle ces mécanismes aident les médecins à gérer l'incertitude de la maladie mais ne permettent pas aux patients de mettre un nom sur ce qui leur arrive (Carricaburu, Ménoret, 2004,) Les professionnels de santé choisissent une autre stratégie pour taire l'information, il s'agit d'éviter l'établissement d'un pronostic.

## 2.2 Le silence sur le pronostic

Face à l'incertitude liée à l'évolution de la maladie ou aux résultats des traitements les médecins préfèrent ne pas donner de pronostic. Même si la patiente se présente avec un stade non avancé de la maladie. L'incertitude est indissociable du parcours de soins, les résultats escomptés des traitements peuvent probablement aboutir à la guérison mais cela n'est jamais sûr. Pour cette raison, au lieu de s'avancer sur un pronostic, certains médecins ont recours à un discours de soutien en disant aux patientes « nous ferons tout ce qui est en notre possible ». « Nous ferons tout pour réussir à combattre la maladie. L'usage du « nous » est une façon d'accentuer leur discours sur la présence et l'aide qu'ils sont disposés à offrir aux malades et qu'elles ne sont pas seules face à la maladie. Un médecin résume la situation en ces mots :

*« Le pronostic on ne le donne jamais au malade, nous par rapport aux européens nous on ne se prononce pas on ne dit jamais au malade que vous allez vivre tant, les informations que nous donnons aux patientes c'est comment va se dérouler cette chimiothérapie le rythme les effets secondaire comme quoi vous allez perdre vos cheveux, avoir de la fièvre, vous allez vomir on va vous donner un traitement et donc on va expliquer si vous avez une diarrhée vous allez prendre tel traitement et on explique la durée du traitement... » (Maitre assistant en oncologie, 15 ans d'expérience).*

Ce médecin a exercé en France pendant 5 ans, lors de l'entretien elle se référait souvent à son expérience pour montrer la différence entre la pratique médicale dans les deux pays (France/Algérie) surtout par rapport aux exigences des patients et de leurs familles. Selon son discours les médecins en Algérie ne s'avancent pas sur l'établissement du pronostic

comme le font leur confrère en France car les patients ne demandent pas ce genre d'information. C'est pourquoi, elle préfère orienter l'information vers les éventuels effets secondaires de la chimiothérapie tout en proposant les traitements pouvant minimiser les sensations désagréables causées par cette thérapie.

Par ailleurs, le discours de soutien évite aux médecins de rentrer dans les détails ou d'être dans l'obligation de donner un pronostic. Ils argumentent cette attitude par le fait que les patientes ne sont pas solliciteuses d'informations détaillées, ce qui leur importe c'est de prendre connaissance de leur état de santé générale sans avoir à objectiver tous les détails.

Pour les médecins dire la vérité ou donner des explications pouvant dévoiler aux patientes la gravité de leur état de santé ne servirait à rien. Il faut que la patiente garde l'espoir et le moral. En effet le silence se reproduit quand le pronostic vital de la patiente est engagé, l'information est souvent communiquée à ses proches. Voilà ce qu'un médecin oncologue nous a déclaré à ce sujet :

*« Je ne peux pas dire à une personne qu'elle va mourir ».* (Médecin oncologue, 12 ans d'expérience)

Dès le processus de l'annonce du diagnostic les médecins ne s'avancent pas dans la communication du diagnostic final, ils préfèrent réunir toutes les données nécessaires concernant les résultats des examens complémentaires. L'enjeu est de limiter le degré d'incertitude dans l'émission d'un diagnostic erroné. Mais dès qu'il est question d'annoncer l'aggravation de l'état de santé de la patiente le silence s'installe. Les professionnels jugent qu'il est préférable de taire cette vérité surtout à la personne malade. Ils « associent souvent information

médicale et augmentation de « l'angoisse » des patientes.» (Véga. A, 2012).

En revanche, le contenu de l'information communiqué aux patientes peut changer de registre dès qu'il s'agit de patientes instruites et dotées d'un vocabulaire proche de celui des professionnels de santé.

### **2.3 L'obligation d'informer**

L'appartenance des patients à une catégorie socialement favorisée et dotée d'un capital culturel leur permet de communiquer plus facilement avec les médecins. C'est ce que soulève Luc Boltanski dans son article sur « les usages sociaux du corps » (1971) où il décrit les différences de consommation médicale entre les catégories sociales. Il constate que les rapports qu'entretiennent les patients des classes aisées avec les médecins sont assez équilibrés comparés avec l'asymétrie existante dans la relation des classes populaires avec les praticiens. Il explique cela par l'usage chez les classes aisées d'un vocabulaire assez proche de celui des médecins. *« Les patients issus de catégories populaires ne sont pas dotés du capital culturel permettant de communiquer sans malentendus avec les médecins. La différence entre le vocabulaire utilisé par les malades pour décrire leurs problèmes et la traduction médicale qui en est faite, crée une frustration réciproque : les uns ont le sentiment de ne pas être écoutés, les autres de ne pas être compris »* (Vassy. C, Derbez. B, 2019).

L'enquête de Sylvie Fainzang confirme à son tour l'influence des hiérarchies sociales sur la nature de l'information transmise aux patients. Chaque protagoniste dans la relation médecin malade ne dit que ce qu'il estime que l'autre est en mesure de comprendre. Les

médecins se réfèrent au code de la déontologie selon lequel ils peuvent s'abstenir de communiquer un diagnostic ou un pronostic grave au patient. Ils justifient cela par rapport à l'incertitude médicale qui caractérise la médecine et à leur volonté de ne pas décourager le patient pour qu'il adhère aux traitements. Cependant même si les médecins dissimulent certaines informations ils ont moins tendance à les dissimuler aux patients issus de milieux sociaux favorisés.

Le personnel médical se trouve dans l'obligation d'être plus précis et de répondre à la demande d'information quand il s'agit des patientes dotées d'un niveau d'instruction élevé ou appartenant au corps médical.

Le discours de ce médecin concorde avec ces constats :

*« Cela ce passe mieux quand c'est des malades diplômés, instruites vue mon expérience cela ce passe bien rarement on a des problèmes avec elles une fois une enseignante universitaire n'a pas accepter sa maladie c'est rare c'est quand elles sont instruites, médecins, des gens qui connaissent la maladie par la télé, il y a aussi internet parfois il y a des malades qui discutent même le protocole on le voit de plus en plus, elles demandent qu'on leur applique tel ou tel protocole ce qui est fait peut être ailleurs on nous demande si on traite avec le générique ou la molécule mère » ( médecin oncologue, 17 ans d'expérience)*

Ce discours montre comment ce médecin communique aisément avec les personnes instruites qui semblent comprendre et assimiler les données même celles d'ordre technique. Ce médecin n'éprouve pas de difficulté à tenir une discussion avec cette catégorie de patientes.

Par ailleurs d'autres médecins affirment qu'ils travaillent plus confortablement avec les patientes d'un niveau moyen ou inférieur

parce que ces patientes sont plus coopératives comparées aux patientes instruites. Et ils jugent que les patientes ne doivent pas se préoccuper du contenu des protocoles thérapeutiques parce qu'elles ne vont rien comprendre.

Ceci amène certaines patientes à recourir à des membres de leur famille. Nous prendrons pour exemple le cas de Leila, patiente âgée de 34 ans. Elle effectue les dernières séances de chimiothérapie postopératoires. Elle préférerait venir à l'hôpital en compagnie de sa sœur médecin, pourtant elle a un master en sciences économiques. La présence de sa sœur lui garantit l'obtention de toutes les informations, nous a-t-elle affirmé à ce propos :

*« Je préfère que ma sœur m'accompagne lors des consultations, certes je suis instruite mais la présence de ma sœur change tout, elle est du domaine, le médecin ne peut rien lui cacher ils sont entre confrères ». (Leila, 34 ans)*

Afin d'avoir des informations précises et claires Leila est le plus souvent accompagnée de sa sœur « médecin ». La présence de celle-ci lui procure un sentiment de confiance et lui assure l'obtention de réponses claires et justes sur son état de santé. Ceci ne laisse pas de place au doute concernant les informations transmises par le médecin traitant. La patiente est consciente qu'un médecin ne peut pas dissimuler des informations à un autre médecin surtout que celui-ci est capable de comprendre le jargon médical.

## **Conclusion**

L'enjeu du pouvoir est déterminant dans le processus de l'information médicale dans le cadre de la relation thérapeutique. En décidant du contenu de l'information, de dire ou de taire une vérité le médecin est en position de pouvoir puisqu'il est avantagé par la maîtrise des connaissances médicales. C'est une relation asymétrique où le médecin est le seul à détenir la connaissance savante et technique face à une patiente ne disposant que de peu d'informations sur les traitements et les thérapies et sur l'évolution de la maladie. Toutes les informations sont ralliées à un champ strictement médical inaccessible et compliqué pour les personnes profanes.

Les informations transmises aux patientes portent principalement sur les recommandations à suivre concernant le traitement ; le respect des dates des prochains rendez-vous et de la réalisation éventuelle des examens complémentaires. L'information est faite au fur et à mesure du processus de traitement et obéit aux obligations thérapeutiques sans aborder certains détails considérés d'ordre strictement médical.

Chaque médecin établit une frontière entre la sphère de la vérité et la sphère du mensonge que lui seul a le pouvoir de tracer en fonction de ses appréciations à l'égard du patient. Surtout quand il s'agit de cas jugés critiques où le médecin se trouve dans l'obligation de recourir à



de fausses informations - « au mensonge »- pour ne pas annoncer au patient qu'il présente des complications et que les soins qui lui sont prodigués sont simplement des soins palliatifs (Fainzang, 2006).

Les formes que prend l'information transmise aux patientes inscrit l'interaction soignant - soigné dans l'approche fonctionnaliste et précisément celle de Talcott Parsons. Elle traduit une asymétrie en faveur du médecin détenteur d'un savoir médical face à une patiente affaiblie et déstabilisée par la maladie (Carricaburu, Ménoret, 2004). Le contenu de l'information obéit plus aux aspirations des médecins leur permettant d'objectiver les bienfaits des traitements et les chances de guérisons

Par ailleurs, le contenu de l'information dépend du degré d'instruction des patientes. Si celles-ci ont un niveau élevé d'instruction et parlent aisément le français elles peuvent être plus exigeantes à l'égard des médecins. Cette situation diminue la marge du pouvoir médical dans le cadre de la relation thérapeutique. *« Les médecin parlent plus volontiers du diagnostic ou du type de traitement proposé et de ses effets au patient en fonction de son milieu social connu ou supposé et du capital culturel également supposé qui l'accompagne »* (Fainzang, 2006).

Devant la diversité des trajectoires et selon le profil socioculturel des patientes, les médecins tentent d'orienter l'information vers les objectifs thérapeutiques. Il peut s'agir de minimiser ou dédramatiser la situation afin de donner de l'espoir aux patientes pour qu'elles coopèrent et adhèrent aux traitements proposés.

Cependant le degré d'incertitude inhérent au cancer oblige les professionnels à adopter un discours laconique et imprécis. Ce discours permet de détourner certains propos pour ne pas annoncer des

informations qui peuvent changer selon l'avancement de la maladie et l'efficacité des traitements qui ne peuvent être déterminés préalablement et de façon catégorique. Cette situation engendre une relation thérapeutique dont les issues sont incertaines. Il en résulte une sélection des informations transmises aux patientes. Les médecins évitent de donner un pronostic ou un constat définitif surtout quand il s'agit d'une annonce qui engage le pronostic vital de la patiente.

Les patientes ne sont pas passives, en l'absence de l'information une relation de défiance va s'installer progressivement avec les médecins. Les patientes en quête de sens s'approprient l'information par d'autres moyens. On assiste à un déplacement de l'information sanitaire vers d'autres sources où d'autres acteurs vont intégrer le champ médical comme les proches parents et les autres patientes. La collecte de l'information sera plus accessible car l'échange se fera dans un même langage et avec des personnes ayant vécu la même expérience. L'information est produite par la société et l'influence sociale prend le dessus sur l'information purement médicale. Les pratiques sociales se rapportant à l'information sont dépendantes des situations concrètes se déroulant dans le cadre de la relation thérapeutique.

## ***QUATRIEME CHAPITRE***

## Introduction

L'introduction de la chimiothérapie dans le domaine de la cancérologie a débuté au cours des années 1960 aux États-Unis, les premiers chimiothérapeutes tentaient de convaincre leurs collègues de l'importance de ce traitement. Alors, ils ont élaboré des régimes d'administration différenciés en fonction des stades d'évolution de la maladie, des traitements déjà donnés et des objectifs thérapeutiques accessibles (guérison, rémission, palliation). Progressivement la pratique de la chimiothérapie a été articulée à celle de la chirurgie et de la radiothérapie comme un traitement destiné à préparer ou compléter le geste chirurgical et l'irradiation éventuelle (Derbez. B, Rollin. Z, 2016).

La chimiothérapie<sup>1</sup> demeure une phase inévitable dans les trajectoires thérapeutiques de la plupart des patientes atteintes d'un cancer du sein. Cette thérapie permet d'éradiquer les cellules cancéreuses et augmente les chances de guérison.

Malgré ses vertus thérapeutiques l'expérience de la chimiothérapie est souvent synonyme de traumatisme pour les patientes. Les médicaments utilisés pour cette thérapie ne détruisent pas uniquement les cellules tumorales, ils affectent aussi les cellules normales. Ceci entraîne des conséquences indésirables et une fatigue très appréhendées par les patientes. En revanche, pour les professionnels de santé cette thérapie

---

<sup>1</sup> « La chimiothérapie est un traitement général et non local qui doit s'intégrer dans une approche globale de la maladie. La chimiothérapie a pour objectif d'enrayer ou de ralentir l'évolution de la prolifération des cellules cancéreuses, en les détruisant et en empêchant leur reproduction anarchique au sein de l'organisme. En fonction des substances utilisées, on trouve différents modes d'action : certains médicaments empêchent la division cellulaire et d'autres bloquent le cycle de croissance des cellules. Bien que les médicaments s'attaquent en particulier aux cellules cancéreuses, leur action toxique peut également toucher dans une bien moindre mesure les cellules saines ». (ANGENAULT.M, 2002).

est indispensable, l'enjeu étant d'intervenir de façon urgente afin de vaincre la maladie. La pratique des soignants se retrouve ainsi dans une logique de l'agir curatif privilégié et considéré plus avantageux surtout dans le cas d'une maladie grave comme le cancer<sup>1</sup>.

Pour cet effet, il nous semble pertinent de mettre en exergue l'expérience de la chimiothérapie en nous intéressant aux discours des professionnels et ceux des patientes. Nous nous baserons également sur les notes d'observations réalisées lors des séances de chimiothérapie et des consultations. Nous exposerons en premier lieu l'expérience de la chimiothérapie telle qu'elle est racontée et vécue par les patientes. En deuxième lieu nous relaterons le cheminement suivi par les professionnels de la santé pour faire adhérer les patientes au parcours thérapeutique incluant la chimiothérapie.

---

<sup>1</sup> En participant à une journée d'étude intitulée « Le parcours de soins en oncologie » à l'EHUO le mois d'avril 2015, nous avons constaté comment les communications des médecins mettaient l'accent sur les bienfaits de la chimiothérapie, en revanche les effets secondaires liés au vécu des patientes étaient peu soulevés comparés aux aspects d'ordres curatif et médical.

## 1. La chimiothérapie un mal nécessaire

Les effets de la chimiothérapie ne sont pas négligeables, d'après une étude réalisée sur la fatigue causée par le cancer, le traitement de la chimiothérapie est parmi les principaux facteurs cités par la majorité des patients. Sur 379 patients traités par chimiothérapie 30 % des répondants souffraient de fatigue quotidiennement et pour 90 % d'entre eux, le symptôme empêchait de mener une « vie normale ». Les chercheurs soulèvent également l'impact économique de la fatigue : le symptôme de la fatigue a été à l'origine d'un changement du statut professionnel (congé maladie, invalidité) pour 75 % des patients interviewés<sup>1</sup>.

### 1.1. Des séquelles « gravées »

L'expérience de la chimiothérapie est une épreuve déstabilisante. Elle affecte la vie des patientes dans toutes ses dimensions psychologique, corporelle et sociale. Cette atteinte quelle que soit sa nature reste gravée dans la mémoire des patientes, elle est souvent mise en avant dans leur discours quand il s'agit de l'expérience de la maladie. « *La terreur provoquée par la simple mention de ce terme (le cancer) n'est pas due uniquement à une association immédiate avec la mort, mais à la manière dont se produit ce phénomène. La souffrance, la mutilation due à la chirurgie, les traitements agressifs de la chimiothérapie, la diminution ou l'élimination des fonctions vitales, sexuelles ou*

---

<sup>1</sup> C'est une étude réalisée dans le cadre des recherches quantitatives sur la qualité de vie durant l'année 2000 (Rosman. S, 2004).

*professionnelles, la perte d'autonomie latente ou manifeste lorsqu'il est fait mention de la maladie » (Aiach et al, 1989).*

Les effets néfastes causés par les traitements de chimiothérapie restent gravés dans la mémoire des patientes. L'exemple cité par un médecin oncologue concernant l'obstination d'une femme âgée à accompagner sa fille à l'hôpital et qui avait suscité son l'étonnement de ce médecin le confirme, il disait à ce propos :

*« ...., je lui ai posé la question pourquoi vous vous êtes dérangée elle m'a répondu : « si je suis là c'est à cause des effets de la chimio parce que je n'oublierai jamais le sentiment de nausées et les vomissements »- à l'époque cela fait 20 ans on n'avait pas les traitements qu'on a actuellement pour les nausées et les vomissements- elle disait que c'était terrible et qu'elle ne voulait pas que sa fille souffre, elle voulait être à ses côtés, cette vieille dame était très inquiète non pas par rapport à la maladie de sa fille ou par rapport au pronostic mais c'était plus par rapport aux effets secondaires de la chimiothérapie.». (Médecin assistant en oncologie, 15 ans d'expérience).*

Après plus de vingt ans, cette femme se souvenait encore des effets causés par le traitement de la chimiothérapie. Elle décrivait avec précision ce qu'elle avait ressenti et vécu malgré toutes les années passées. Elle appréhendait la phase de la chimiothérapie plus que la maladie du cancer Pour ces raisons elle voulait absolument être aux côtés de sa fille pour la soutenir. Cet exemple montre que les effets engendrés par les traitements restent gravés dans la mémoire des patientes.

Ce discours est reproduit par toutes les femmes interviewées. Leur vie est affectée psychologiquement, corporellement et socialement. Les sensations de fatigue, de douleurs, de manque d'appétit, d'incapacité

sont dominantes. Ces femmes ne peuvent plus avoir une vie « normale ».

Une autre patiente âgée de 53 ans, originaire de la wilaya de Nâama,, elle avait subi une mastectomie<sup>1</sup> trois ans auparavant. Quand nous l'avons rencontrée elle était opérée pour une hystérectomie. Elle décrivait les étapes du traitement préopératoire avec douleur, surtout celle de la chimiothérapie et ses effets secondaires. Elle disait:

*« A chaque fois que je faisais la chimio c'était comme si j'appartenais au monde des morts et par la suite quand je commençais à me sentir mieux je revenais au monde des vivants, je ne pouvais plus manger, j'avais des nausées, j'étais très fatiguée, je n'avais plus envie de quoi que ce soit....dès que je commençais à retrouver l'appétit et me sentir mieux il fallait refaire une autre séance....qu'est ce que je peux te dire je ne le souhaite à personne, c'était dur, dur. »  
(Fatima, 53 ans)*

La patiente compare les effets produits par le traitement de chimio à la mort. Les mots utilisés dans ce discours traduisent l'intensité du désagrément et des sensations de douleurs ressentis lors des cures de chimiothérapie. Comparer le traitement de chimio à une mort temporaire montre l'impact négatif que laisse ce type de traitement sur les patientes. Les femmes atteintes d'un cancer du sein sont infectées par la perte de l'intégrité corporelle « *après les premiers traitements, les corps sont souvent transformés et abimés* ». Pour cela les effets sont souvent redoutés comme l'alopecie même si elle est transitoire (Véga. A, 2012)

---

<sup>1</sup> La mastectomie signifie l'ablation du sein.



Lors d'une séance de chimiothérapie, une patiente commença à pleurer en voyant le flacon contenant une solution de couleur rouge<sup>1</sup>. L'infirmière a tout de suite repris le flacon elle l'a enveloppé dans un papier. En revenant dans la salle, elle s'adressa à la patiente en disant : « ce n'est pas pour toi, pourquoi tu pleures, toi t'as fini avec ce traitement, il ne te reste que quelques séances ». Après un laps de temps la jeune femme nous raconta son expérience au moment où elle recevait le traitement par ce médicament (L'Epirubicine)

*« J'ai eu droit à toutes les complications, tout mon corps me faisait mal, j'avais des aphtes dans la bouche, des rougeurs sur mon corps, c'était insupportable, ce qui m'a aidé à supporter cela c'est ma famille, au fait la maladie du cancer ce n'est pas nouveau chez nous..... il y a plus d'une année mon frère a eu un cancer et il a suivi le traitement de chimio je l'ai vu souffrir mais il a pu s'en sortir il va beaucoup mieux, c'est lui qui me donne l'espoir et le courage ».* (Hayet, 23 ans)

Hayet, âgée de 23 ans, a subi l'ablation du sein, et suivait son traitement dans le service d'oncologie du CHU d'Oran. Trois membres de sa famille étaient eux aussi atteints de la maladie du cancer. Sa sœur était admise dans le même service. Elle affirmait qu'elle n'avait pas paniqué lors de l'annonce du diagnostic. Au contraire c'est elle qui avait prononcé le nom de la maladie en voyant le médecin perplexe à la recherche des mots adéquats pour lui annoncer la nouvelle. C'est l'expérience de son frère qui l'avait mise en confiance et lui avait donné de l'espoir. Nous constatons ici qu'elle a envisagé le cancer et le traitement de chimio à partir du parcours de soins de son frère. C'est

---

<sup>1</sup> Le produit est le l'EPiRUBICINE, ce médicament est un cytostatique : il empêche la croissance de certaines cellules. Il est préconisé notamment dans certaines maladies du sein, de l'ovaire, du poumon....etc. cette solution de couleur rouge claire. C'est une solution dont les effets indésirables provoquent chez les patients des vomissements, diarrhées, nausées, chute de cheveux, inflammations muqueuses...etc.

ce qui explique son attitude à l'égard de la maladie. Cette jeune femme poursuivait ses études universitaires, et elle parlait de ses projets d'avenir avec certitude et confiance.

L'expérience individuelle ou personnelle représente un avantage incontournable dans l'adhésion de cette patiente au traitement de la chimiothérapie. Mais sa réaction lorsqu'elle a vu la solution rouge « l'Epirubicine » montre le poids de la souffrance endurée à cause des traitements. D'ailleurs elle a dû s'absenter de l'université durant les premiers temps du traitement.

Cette expérience engendre une désorganisation dans la vie des patientes. Elle est très mal vécue et suscite un travail d'écoute auprès des patientes. C'est ce que nous avons constaté lors de notre présence durant les séances de chimiothérapie. Les patientes exprimaient leur volonté d'échanger sur leurs souffrances et les effets de ce traitement dès que les infirmières sortaient pour préparer les perfusions. Contrairement à ce que pensaient les infirmières en interdisant aux patientes de parler de la maladie et des traitements. Les patientes exprimaient leur besoin de raconter et de décrire leur vécu et les effets de la chimiothérapie. Elles voulaient aussi partager leurs expériences respectives et n'hésitaient pas à poser des questions. À titre d'exemple certaines voulaient s'assurer de la repousse des cheveux, d'autres s'inquiétaient pour leur état de santé après la fin des traitements, d'autres évoquaient les chances de guérison.

Les patientes préfèrent parler de leur maladie en dehors de la sphère familiale pour éviter la souffrance à leurs proches. Mais elles ne semblent pas avoir l'opportunité de le faire dans l'espace institutionnel parce que les professionnels de santé ne s'attardent pas sur ces sujets. L'objectif étant d'aider les patientes à garder le moral et éviter de les

décourager. La question est de savoir si cela répond aux attentes des patientes.

Nous abordons maintenant une autre situation, celle du refus des cures de chimiothérapie en l'absence d'informations rassurantes.

## **1.2. L'appréhension du traitement**

Le processus thérapeutique ne se déroule pas dans un mode organisationnel rigide, il obéit à des logiques de résistances, de refus, de remises en question. Les patientes n'adhèrent pas de façon passive aux recommandations des médecins. Elles expriment le besoin d'être informées sur la maladie et les traitements proposés. C'est ce qui peut causer le retard dans le recours aux soins, de ce fait la durée qui précède les cures de chimio peut différer de quelques semaines à plusieurs mois en causant une aggravation de l'état de santé des patientes.

La résistance manifestée par certaines patientes peut s'expliquer par le manque d'informations lors des premières consultations. Comme Naima, âgée de 30 ans, elle a subi une ablation du sein et suivait des séances de chimiothérapie post opératoire à l'EHU d'Oran. Avant d'entamer les traitements elle a préféré recourir à la médecine traditionnelle pour éviter la chimiothérapie. Elle avait peur des effets de ce traitement, ce n'est qu'après l'aggravation de son état de santé et l'insistance de ses proches qu'elle a accepté de s'y soumettre. En racontant cette expérience la patiente évoquait la raison de sa position à l'égard de la chimiothérapie, elle disait:

*« Après la consultation chez un médecin spécialiste privé, il m'a annoncé que j'avais un cancer et il m'a dit d'aller à l'hôpital pour commencer le*

*traitement. Ce médecin n'osait même pas me toucher. Son attitude était méprisante, quand je suis rentrée chez moi, j'ai dit à ma famille que je n'irais chez aucun autre médecin et que je ne ferai pas de chimio, j'avais très peur, je leur ai dit que je préférais mourir que de faire la chimio, c'est seulement mes frères et mes sœurs qui m'avaient convaincue de le faire ». (Naima, 30 ans)*

Ce discours traduit la prédominance d'une logique médicale agissant en fonction des besoins thérapeutiques en omettant les besoins de la patiente en termes d'écoute et d'information. Un échange lors de la consultation aurait aidé la patiente à prendre un rôle actif dans la prise en charge de sa maladie.

Une autre dimension qui peut accentuer la peur et le découragement des patientes c'est la récurrence comme le montre le discours suivant :

*« Il peut y avoir des rechutes dans le cancer du sein, cela dépend du stade de la maladie, du type du cancer parce qu'on n'a pas un seul type de cancer du sein on a plusieurs sous types. La rechute elle est mal vécue par rapport à la maladie initiale, parfois on a le courage de se faire traiter une première fois mais si on rechute on va déjà rapporter le vécu antérieur on se rappelle qu'on a vomis, perdue nos cheveux on va revivre la première expérience et c'est peut être en pire » (médecin assistant en oncologie 15 ans d'expérience)*

La récurrence peut augmenter les craintes chez les patientes et les décourager. Devoir recommencer les traitements ravive chez elles les séquelles et les souffrances engendrées par la première expérience.

De ce fait convaincre les patientes d'accepter le traitement de chimiothérapie, nécessite le recours des professionnels de santé à de multiples stratégies. L'enjeu est crucial, il s'agit impérativement de commencer les cures de chimiothérapie dans les plus brefs délais.

## **2 Convaincre les patientes un enjeu décisif**

Les professionnels de santé affirment qu'il y a peu de patientes qui refusent la chimio. Cependant les données recueillies par la médiation de l'observation et des entretiens illustrent les stratégies adoptées par les professionnels pour convaincre les patientes de la nécessité et des bienfaits de ce traitement.

### **2.1 Le recours aux anciennes patientes**

Les professionnels sollicitent l'aide des patientes qui effectuent les dernières séances de chimio car leur état de santé est meilleur et les signes de fatigue et de souffrance sont moins apparents chez ces patientes. Pour ce faire les programmes sont organisés de façon à ce que leur rendez-vous coïncident avec celui des nouvelles patientes. L'objectif est de les rassurer par rapport aux effets secondaires, surtout qu'elles ne présentent plus de signes apparents. Pour cela les infirmières leur demandent d'insister sur le caractère temporaire des effets néfastes de la chimiothérapie.

En assistant aux séances de chimio, nous avons noté les paroles de ces patientes. Elles essayaient de relativiser la situation de la maladie et les méfaits des traitements. Certaines montraient les repousses de leurs cheveux, en voulant prouver que l'alopecie n'est pas définitive.

D'autres patientes avouaient la dureté des traitements mais elles insistaient sur le fait de devoir accepter les effets provoqués par la

chimiothérapie car elle est inévitable et elle représente l'unique alternative pour vaincre la maladie. Elles parlaient aussi d'autres sujets et évoquaient la maladie avec humour. Cette alternative semblait porter ses fruits, des liens d'amitiés se sont créés entre certaines patientes. Elles engageaient des discussions et échangeaient sur leur vie de famille et sur divers sujets.

A travers la mobilisation des anciennes patientes les infirmières tentaient de donner de l'espoir aux patientes en traitement. Garder le moral est un enjeu décisif permettant aux patientes d'avoir un espoir concernant l'amélioration de leur état de santé. Des liens se créent entre les patientes par la médiation de l'échange des expériences. Les nouvelles patientes n'hésitaient plus à poser des questions, et à parler de leur propre expérience.

Par ailleurs, ces échanges nous ont permis de soulever les inquiétudes des patientes sur les conséquences de la chimio. Parmi ces inquiétudes, la chute des cheveux qui occasionnaient une image qu'elles jugeaient dégradante. L'une d'elles n'enlevait jamais son foulard même quand elle était seule, elle avait d'ailleurs enlevé le miroir de sa chambre et de la salle de bain.

Si ces infirmières ont privilégié le recours aux anciennes patientes et ont permis l'échange des expériences, pour d'autres infirmières c'est totalement le contraire, elles n'autorisaient pas les discussions portant sur les expériences respectives des patientes. Elles redoutaient l'échange et préféraient un déroulement plus ou moins calme des séances de chimiothérapie.

## **2.2 L'interdiction des discussions sur la maladie**

Les infirmières interdisent aux patientes d'échanger des informations concernant la maladie par crainte d'une diffusion d'informations inexactes sur le cancer. Elles préfèrent un déroulement calme des séances de chimio. Une infirmière disait à ce propos :

*« Durant la séance de chimio, je ne laisse pas les malades discuter et parler parce que chacune d'elles présente un cas différent de l'autre et elles risquent de donner des informations fausses aux autres, elles n'utilisent pas le téléphone. Le genre de discussion que je permets sont celles qui parlent d'autres choses comme des blagues par exemple mais on ne parle pas de la maladie » (infirmière chargée de l'administration de la chimiothérapie.)*

Cette infirmière insiste sur la différence entre les trajectoires des patientes. Elle craint une transmission d'informations pouvant engendrer le découragement de certaines d'entre elles et leur permet aux patientes d'échanger sur d'autres sujets.

Une autre infirmière affirme qu'elle fait en sorte d'éviter les discussions autour des effets néfastes des traitements durant les séances de chimio. Pour cela elle intervient souvent pour expliquer aux patientes les disparités existantes entre chaque personne. Elle disait à ce propos :

*« Les malades se parlent pendant la chimio, elles s'échangent des recettes de « akda », des amitiés se créent entre elles, mais des fois on a peur quand elles parlent, par exemple elles parlent des complications et des effets secondaires de la chimio là nous intervenons, nous disons que ce n'est pas le même cas, chacune diffère de l'autre, elles peuvent faire le même traitement mais avoir des effets secondaires différents, aussi elles n'ont pas la même chose, c'est le cancer mais les stades sont différents et le type de cancer est aussi différent, on leur dit attention c'est pas la même chose*

*pour que l'autre malade ne l'écoute pas »*  
(infirmière chargée de l'admission des  
traitements de chimiothérapie).

Cette infirmière n'interdit pas aux patientes de discuter pendant les séances de chimio s'il s'agit de sujets qui n'abordent pas les effets secondaires des traitements ou les complications de la maladie. Elle considère ce type de discussions comme étant bénéfique pour les patientes car il permet la création de liens d'amitiés. Mais elle n'hésite pas à intervenir si les patientes commencent à parler de la dégradation de l'état de santé causée par les traitements et la maladie du cancer.

### **2.3 Ne pas prolonger le discours sur les effets secondaires**

En assistant à une consultation nous avons noté comment le médecin évitait de prolonger le discours sur les méfaits de la chimiothérapie. Elle orientait son discours sur des recommandations concernant les traitements à prendre en cas d'effets indésirables et sur la nécessité de boire suffisamment d'eau tout en ayant une alimentation équilibrée. Le médecin avait insisté sur l'aggravation de la maladie pour inciter la patiente à revenir le lendemain et commencer les séances de chimiothérapie.

Notes d'observations : « Après la consultation du dossier médical d'une jeune femme âgée de 29 ans atteinte d'un cancer du sein depuis une année le médecin s'adressa à la patiente en disant : « *Où est ce que tu étais, d'après ton dossier, je vois que tu es déjà venues il y a une année de cela.* » la patiente lui répondit : « *Oui je venais au début, mais à chaque fois on me disait de revenir la prochaine fois, j'ai fini par abandonner* ». En lisant les résultats des examens complémentaires, le médecin lui dit : « *Tu sais le bouton est plus grand maintenant, demain tu viens commencer la première séance de chimio, il faut venir* ». Le



médecin accentuait son discours sur la maladie en lui disant : « tu sais tu as une maladie grave et si tu ne commences pas le traitement c'est ta vie que tu mets en danger ». Au moment où le médecin rédigeait l'ordonnance, la patiente lui demanda : « *Mes cheveux vont tomber ?* », le médecin lui répondit sans la regarder : « *Oui, tes cheveux vont tomber* ». Un moment de silence. Puis le médecin reproduisait ses explications sur l'alimentation, les médicaments qu'elle devrait prendre durant le traitement en insistant sur l'importance de la réalisation des séances de chimiothérapie pour maîtriser le « bouton » et l'empêcher de se développer.

Ce type d'interactions montre comment ce médecin oriente son discours sur les recommandations et l'obligation de la patiente à suivre le traitement prescrit. Nous constatons l'absence d'explications plus précises sur le stade de la maladie et il n'y a pas de réponses aux inquiétudes de la patiente concernant les effets secondaires du traitement de chimiothérapie. Cette dernière a un statut de dépendance face au pouvoir médical.

Dans une étude consacrée au moral chez les patientes atteintes d'un cancer du sein Anne Véga (2012) soulève les divergences qui existent entre les attentes des patientes et les aspirations des professionnels de la santé. Les patientes sont soumises à la logique médicale « savante ». Leurs expériences, leurs histoires individuelles et sociales s'inscrivent dans le registre de la subjectivité. Elles sont dans l'obligation de suivre les recommandations des médecins si elles veulent guérir.

## 2.4 Le contenu illusoire de l'information

Les infirmières se trouvent en première ligne dans la réalisation des traitements de chimiothérapie, elles sont chargées de l'administration des traitements tels qu'ils sont prescrits par les médecins. Pour cet effet elles tentent de mettre en confiance les patientes qui craignent les conséquences engendrées par les médicaments utilisés pour la chimio. Il faut savoir qu'elles ne sont pas autorisées à communiquer la moindre information sur le contenu du dossier médical ou sur l'état de santé des patientes.

Par ailleurs, les infirmières recourent à des informations qu'elles jugent efficaces pour convaincre les patientes qui expriment une certaine résistance et refusent le traitement de la chimiothérapie.

Elles disent aux patientes que les effets qu'elles appréhendent représentent la preuve de la réaction positive du corps aux traitements. Ce discours est récurrent dans les propos de certaines infirmières chargées de la chimiothérapie. Les infirmières n'hésitent pas à en parler ouvertement aux patientes.

Une infirmière disait :

*« Si la malade fait sa première séance de chimiothérapie, je lui dis : c'est juste un traitement. Mais il a deux conséquences. La première, tu auras une chute de cheveux et la deuxième des vomissements. Et quand tes cheveux tombent et que tu vomis, c'est un bon signe. C'est ce que nous disons aux malades pour qu'elles acceptent leur maladie et acceptent de faire la chimio » (infirmière chargée de l'admission de la chimiothérapie, 20 ans d'expérience)*

Les infirmières tentent de positiver la chute des cheveux et les vomissements en établissant le rapport entre ces signes et le niveau d'efficacité des traitements. Le niveau d'intensité des désagréments ou des effets dus au traitement est représenté comme une preuve de la réaction positive du corps des patientes au traitement. Pris au pied de la lettre, ce discours peut jouer négativement auprès de celles qui ne subissent pas de perte de cheveux ou ne vomissent pas. Les patientes s'inquiètent concernant l'efficacité du traitement et le disent aux infirmières.

L'enjeu pour les infirmières est d'obtenir l'accord des malades pour la réalisation des séances de chimiothérapie sans remettre en question la véracité du contenu de l'information transmise. Le mensonge n'est pas uniquement lié au fait de dissimuler la vérité mais il concerne également la communication éventuelle de fausses informations (Fainzang. S, 2006).

## **2.5 Le recours au discours religieux**

Se référer au discours religieux représente pour les professionnels de santé un appui considérable. Il facilite et diminue la tension ressentie lors de l'annonce des informations susceptibles d'éveiller des sentiments de détresse et de refus chez les patientes. Devant le découragement des patientes ou bien même leur refus du traitement de chimio, les professionnels de la santé (médecins, infirmiers et psychologues) recourent au discours religieux. Ils tentent de convaincre les patientes de l'obligation de ce genre de traitement et comparent le fait d'abandonner le traitement de chimio au suicide.

Une infirmière chargée de l'admission du traitement de chimio disait à ce sujet :

*« Si une malade refuse de faire la chimio, nous arrivons toutes les trois (les infirmières chargées de l'admission de la chimio au niveau du service) à la convaincre. Nous la ramenons malgré elle. Tu sais ce qu'on fait, c'est avec les paroles. On lui dit : « si tu ne fais pas ce traitement, c'est ta vie qui est en jeu. C'est un suicide. ; [elle se tait ensuite elle confirme] C'est vrai, c'est un suicide. Et des fois, la malade fait la chimio, et elle croit que c'est un autre traitement. Elle ne sait pas que c'est la chimio » (infirmière chargée de chimiothérapie, 16 ans d'expérience).*

Par le biais de ce discours religieux qui fait du suicide un péché, les infirmières tentent de convaincre les patientes en indiquant leur part de responsabilité dans la réussite ou l'échec du traitement. Elles qualifient le refus du traitement comme une forme de suicide. Pour briser ces résistances, l'alternative des infirmières est de transmettre le sentiment de « culpabilité » aux patientes en mettant l'accent sur les risques qu'elles encourent si elles refusent de réaliser la chimiothérapie. Ce discours semble avoir son effet auprès des patientes comme le montre le discours de ce médecin :

*« Heureusement que nous sommes face à des malades musulmanes qui malgré tout se résignent à la volonté de Dieu, quand on leur rappelle cela elles acceptent mieux leur maladie et adhèrent au traitement. » (Médecin professeur en gynécologie, 32 ans d'expérience).*

Ne disposant pas d'argument pouvant convaincre les patientes des bienfaits de la chimiothérapie, ce médecin considère le fait que les patientes soient musulmanes comme un grand avantage.

C'est ce que confirme un autre médecin en comparant l'attitude des patients face au cancer. Il constate à partir de son expérience de travail en France une différence entre les patients français et les patients algériens. Selon ce médecin ces derniers sont plus coopératifs et acceptent facilement de se soumettre aux traitements car ils se résignent à la volonté de Dieu. Il disait :

*« L'évolution des malades cela rentre dans le cadre de la société en général la société a évolué, parce que quand j'étais résident en formation , on n'avait pas de problème que je qualifierai de psychologique le malade on lui dit voilà c'est le destin c'est elmektoub taa rabi même le malade on n'avait pas peur de parler avec les malades même avec les parents, on n'était pas compliqué la vie n'était pas compliquée il y a quelques années je suis parti en France j'étais étonné par l'exigence des malades c'est une société exigeante ils tiennent à la vie jusqu'à la fin c'est-à-dire jusqu'à la dernière minute en rentrant je me suis dit grâce à Dieu chez nous il y a la croyance en Dieu dans notre société mais d'année en année les choses ont changé l'occidentalisation touche aussi notre société , la même les malades n'étaient pas épargnés on fait appel beaucoup plus à la psychologue même la famille était disponible les parents étaient disponibles » (Médecin assistant en oncologie, 13 ans d'expérience)*

Ce discours montre comment ce médecin perçoit le recours au psychologue comme une forme de changement social -une occidentalisation de la société perçue comme étant négative-. Elle estime qu'auparavant les patients étaient moins exigeants car ils se résignaient à la volonté de Dieu. Ceci facilitait la tâche au médecin qui n'hésitait pas à mettre en avant des propos relatifs au destin « méktoub ». Mais aujourd'hui il semblerait que certains patients réagissent comme les patients français qui selon l'expression du médecin « tiennent beaucoup à la vie ». Le recours au psychologue est

assimilé à un problème et non comme une nécessité pouvant aider les patientes à surmonter les difficultés causées par la maladie et les thérapies proposées.

Lors des consultations les professionnels mettent en avant la volonté de Dieu et le destin. D'une part on ne peut pas contester ce que Dieu a décidé et d'autre part on ne peut pas échapper à son destin. Des arguments utilisés fréquemment pour persuader les patientes d'accepter les traitements proposés et faire preuve de coopération. Le discours religieux a pour principal objectif, celui d'amener les patientes à s'en remettre au destin et à la volonté de Dieu. Ne pas renier ou refuser cette situation en acceptant les traitements proposés reflète la foi et de la confiance qu'éprouve la personne malade envers Dieu.

Le recours au psychologue ne semble pas être parmi les priorités des médecins et des infirmières. Pourtant ils reconnaissent l'importance de la prise en charge psychologique mais nous constatons comment ils choisissent le recours à des pratiques ou à des discours qu'ils jugent efficaces au lieu de solliciter la psychologue. Pourtant dans le cas du cancer du sein « *...les psycho- oncologues participent directement au projet médical dans le sens où l'accompagnement du patient a pour but de mieux lui faire accepter chacune des phases du soin, comme certains traitements certes nécessaires mais jugés effrayants. Ces pratiques participent à l'adhésion requise aux traitements, tout en déchargeant les soignants de nombreuses annonces et explications* » (Derbez, Rollin. Z, 2016).

## **Conclusion**

Les différentes expériences des patientes montrent comment elles vivent difficilement la période de traitement par chimiothérapie. Ses effets sont aussi redoutés que celles de la maladie du cancer. Ceci explique en partie les réticences et le refus catégorique du traitement au début du parcours thérapeutique chez certaines patientes. Elles se réfèrent à leurs propres représentations à l'égard de ce type de traitement et expriment le besoin d'être informées et soutenues.

Les patientes sont des actrices dans le processus thérapeutique, et l'acceptation du traitement ne se fait pas uniquement suivant les conseils ou les recommandations des professionnels de la santé. Certaines patientes font des efforts considérables pour alléger la tension provoquée par la chimiothérapie, elles acceptent les effets « inévitables » et éprouvants dans l'espoir de vaincre la maladie.

Les professionnels ne sont pas les seuls acteurs du travail médical. Nous constatons le rôle joué par la famille pour convaincre la patiente de la nécessité de la chimio. Malgré l'importance du travail que peuvent assurer les familles dans le parcours thérapeutique dans l'accompagnement des patientes et la quête des médicaments et du sang et le soutien financier. Ce travail demeure invisible et peu reconnu.

Le discours religieux représente une « échappatoire » permettant aux professionnels et aux patientes de dépasser une situation difficile en réfléchissant activement au processus thérapeutique. Se soumettre à la réalité et accepter une maladie grave ne doit pas être une fatalité mais un mécanisme d'adaptation à une nouvelle situation. C'est ce qui peut expliquer le recours des professionnels à des expressions comme

« Dieu à voulu cela » « Dieu vous aime ». Ces expressions inscrivent les patientes dans le registre des « bons croyants » car elles se remettent au « méktoub ».

La maladie du cancer est assimilée à un examen pour le bon croyant qui ne doit pas refuser ou contester. Ce discours semble apporter son appui dans l'acceptation de la maladie et représente un véritable atout pour certains soignants. Certains médecins affirment qu'il est plus facile de faire accepter la maladie quand on a recours au discours religieux.





# ***CONCLUSION GENERALE***

**Conclusion générale.**

La prise en charge institutionnelle des patientes atteintes d'un cancer du sein fait l'objet d'une réorganisation quotidienne et d'une remise en question du travail médical. L'enjeu du temps est important, la maladie du cancer engage le pronostic vital des patientes. Hors, le temps institutionnel est en décalage avec le temps de la maladie. Les dysfonctionnements organisationnels représentent un véritable obstacle en déjouant toute l'organisation du travail déployé autour la prise en charge de la maladie. Ceci inscrit l'organisation du travail dans une logique d'incertitude que les différents acteurs ne semblent pas maîtriser totalement.

De ce fait, la négociation se place au cœur de l'activité médicale. Afin d'optimiser la prise en charge des patientes, les professionnels de la santé s'engagent quotidiennement dans un processus de négociation pour faire face aux multiples formes de dysfonctionnements. Il peut s'agir de négocier pour acquérir les moyens de travail ou pour assurer la continuité des traitements surtout quand il faut orienter les patientes vers d'autres services hospitaliers pour compléter le processus thérapeutique ou bien pour acquérir la confiance des patientes et les inciter à adhérer aux traitements..

Les pratiques professionnelles semblent profondément éclatées ce qui montre l'absence d'un travail multidisciplinaire. Les relations entre les différentes catégories socioprofessionnelles semblent être en permanence l'objet d'une déconstruction implicite et d'une remise en question dans un espace de soins qui semble créer très peu d'opportunité pour permettre une mobilisation collective et consensuelle autour de la gestion du cancer. La conséquence est

l'absence de discussion sur les cas produisant chez les professionnels une stratégie de retrait et d'indifférence. Ceci indique la fragilité des relations professionnelles et la production d'une routine professionnelle qui s'individualise, interdisant profondément la constitution d'une équipe de travail. D'un côté les infirmières et les aides soignantes se voient octroyer le rôle d'exécutantes. D'un autre côté les psychologues trouvent des difficultés pour s'intégrer à l'équipe soignante.

Les aspects significatifs de l'activité des professionnels de santé sont le produit des situations de travail qui leur permettent d'acquérir les valeurs et les normes professionnelles. Les formations médicales et paramédicales ne semblent pas inclure toutes les dimensions de la pratique de soins. Seule leur expérience de travail leur offre l'opportunité d'apprendre comment parler, se comporter, choisir les mots appropriés. L'expérience les aide à intégrer certaines valeurs qu'ils n'ont pas acquises durant leurs formations respectives. Des valeurs liées principalement aux aspects relationnels leur permettant de parvenir à acquérir la confiance des patientes dans l'objectif d'assurer leur coopération au parcours thérapeutique.

Le besoin des professionnels en termes de soutien et de la nécessité de parler des souffrances engendrées par le travail auprès des personnes atteintes d'un cancer est ouvertement exprimé. La spécificité temporelle du cancer donne lieu à la création de liens sociaux entre les professionnels et les patientes. Cela n'est pas sans conséquences sur le moral des professionnels quand une malade décède. Les professionnels ne bénéficient d'aucun soutien de la part de l'institution hospitalière ou d'une aide psychologique pour les aider à dépasser ce type de situation.

La maladie du cancer crée un certain degré d'inconfort et de doute quand à la façon de l'annoncer ou d'évoquer le début des traitements

jugés pénibles. Ainsi l'information médicale dépend de plusieurs dimensions qui découlent de l'incertitude inhérente au cancer obligeant les professionnels à adopter un discours laconique et imprécis. Le processus d'information impose une relation asymétrique, d'une part le médecin est détenteur d'une connaissance savante et technique, et d'une autre part la patiente dispose de peu d'informations sur le stade de la maladie, les traitements ou les thérapies.

Devant la diversité des trajectoires et selon le profil socioculturel des patientes, les médecins tentent d'orienter l'information médicale vers les objectifs thérapeutiques. Il peut s'agir de minimiser ou dédramatiser la situation afin de donner de l'espoir aux patientes pour qu'elles coopèrent et adhèrent aux traitements proposés. Les interactions qui introduisent le patient à son nouveau statut de malade atteint d'un cancer s'inscrivent dans une perspective d'incertitude. Dès lors la tâche médicale consistera à obtenir l'adhésion du malade dans un traitement à effets aléatoires (Ménoret, 2007)

Chaque médecin établit une frontière entre la sphère de la vérité et la sphère du mensonge que lui seul a le pouvoir de tracer en fonction de ses appréciations à l'égard du patient. Surtout quand il s'agit de cas jugés critiques qui mettent le médecin dans l'obligation de recourir à de fausses informations - « au mensonge »- pour ne pas annoncer au patient qu'il présente des complications et que les soins qui lui sont prodigués sont simplement des soins palliatifs (Fainzang, 2006).

Le travail déployé dans la prise en charge des patientes est dominé par une logique curative axée sur la maladie du cancer plus qu'à la personne malade. Toutes les pratiques socio sanitaires sont orientées de façon à s'assurer de l'adhésion des patientes au parcours de soins. Les contraintes d'ordre organisationnel et la fragilité des relations

professionnelles représentent des dimensions qui participent en grande partie à privilégier l'acte médical et les aspects purement technicistes aux dépens des aspects sociaux.

Cependant prendre en charge institutionnellement les femmes atteintes d'un cancer du sein ne repose pas uniquement sur des aspects biomédicaux et techniques. Les moyens matériels et financiers sont indéniablement importants mais « *l'enjeu du soin à l'hôpital ne peut plus se réduire au retour à un état antérieur de bien-être physique. Le confort, l'écoute, l'image du corps, l'accueil des familles, la qualité de la relation thérapeutique* » représentent autant d'éléments essentiels pour la prise en charge des patients (Derbez.B, Rollin.Z, 2016).

Malgré ses vertus thérapeutiques l'expérience de la chimiothérapie est souvent synonyme de traumatisme pour les patientes. Les médicaments utilisés pour cette thérapie ne détruisent pas uniquement les cellules tumorales, ils affectent aussi les cellules normales. Ceci entraîne des conséquences indésirables et une fatigue très appréhendées par les patientes. En revanche, les professionnels de santé ne perçoivent pas la chimiothérapie pareillement, l'enjeu est d'intervenir de façon urgente est indispensable afin de vaincre la maladie. La pratique des soignants se retrouve ainsi dans une logique de l'agir curatif privilégié et considéré plus avantageux surtout dans le cas d'une maladie grave comme le cancer<sup>1</sup>.

Pour parvenir à obtenir l'adhésion des patientes à cette thérapie, les professionnels mobilisent des stratégies permettant de commencer les cures de chimio dans les plus brefs délais.

---

<sup>1</sup> En participant à une journée d'étude intitulée « Le parcours de soins en oncologie » à l'EHUO le mois d'avril 2015, nous avons constaté comment les communications des médecins mettaient l'accent sur les bienfaits de la chimiothérapie, en revanche les effets secondaires liés au vécu des patientes étaient peu soulevés comparés aux aspects d'ordres curatif et médical.

Parmi ces stratégies, le recours au discours religieux. Cet aspect représente pour les professionnels de santé un appui considérable. Il facilite et diminue la tension ressentie lors de l'annonce des informations susceptibles d'éveiller des sentiments de détresse et de refus chez les patientes. Ils tentent de convaincre les patientes de l'obligation de ce genre de traitement et comparent le fait d'abandonner le traitement de chimio au suicide.

Les anciennes patientes sont aussi sollicitées quand leur état de santé s'est amélioré et que les signes de fatigue et de souffrance sont moins apparents chez elles. Ceci dans l'objectif de rassurer les nouvelles patientes. Pour ce faire, les programmes sont organisés de façon à regrouper dans une même salle les anciennes et les nouvelles patientes.

Être à l'écoute des attentes des professionnels et des patientes est aussi fondamental afin de parvenir à décrypter et d'objectiver la réalité socio-sanitaire dans laquelle se déroule le travail de la prise en charge.

Le rôle des patientes et de leurs familles est aussi central dans le parcours thérapeutique. Malgré l'invisibilité du travail fourni par ces acteurs du travail médical. Leur participation débute dès l'apparition des premiers signes de la maladie et se poursuit tout au long du processus thérapeutique.

Ce travail n'est qu'une modeste participation pour tenter de comprendre de l'intérieur le travail de la prise en charge institutionnelle. Il permet de dégager un ensemble de questionnements de départ pour d'autres recherches que nous espérons entamer dans un cadre multidisciplinaire.

La prise en charge des personnes atteintes d'un cancer a certainement bénéficié de moyens techniques, humains et de dispositifs conséquents qui semblent réunir toutes les dimensions nécessaires pour assurer une

meilleure qualité de prise en charge. Cependant la question est de savoir si les problèmes rencontrés par les professionnels et les patients et les lacunes inhérentes au travail de la prise en charge seront résolus en multipliant les infrastructures et en mettant en place un plateau technique lourd ? Ne faut-il pas impliquer activement d'autres acteurs dans le processus de soins ? Quel rôle pourrait jouer le médecin référent dans l'amélioration de la prise en charge des patientes ?





# ***REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES***

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

### Les ouvrages

**ADAM. PH, HERZLICH. C** (1994) Sociologie de la maladie et de la médecine, Paris, Éditions Nathan,

**AIACH. P** (2010) Les inégalités sociales de santé, Paris, Éditions Economica Anthropos.

**AIACH. P, FASSIN.D** (1994) Les métiers de la santé enjeux de pouvoir et quête de légitimité, Paris, Éditions Anthropologie.

**AIACH.P, KAUFMANN.A, WAISSMAN.R** (1989) Vivre une maladie grave : analyse d'une situation de crise, Paris, Éditions Méridiens Klincksieck,

**AIACH. P** (2000) La sociologie des professions de santé, Éditions Espace européen.

**ANGENAULT.M** (2002) Vivre avec le cancer les acteurs du combat, sous la direction de **POUILLIART. P**, Éditions Archipel / Institut Curie.

**ARBORIO. A.M, FOURNIER. P** (2005), L'enquête et ses méthodes, Éditions Armand Colin.

**AUGE. M, HERZLICH. C** (1984) Le sens du mal Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie, Éditions Archives contemporaines.

**BALLE. C**, (1990), Sociologie des organisations, Éditions, Presse Universitaire de France.

**BACQUE M F, BAILLET. F** (2009) la Force Du Lien Face Au Cancer, Paris, Éditions Odile JACOB.

**BATAILLE.PH** (2003) Un cancer et la vie, les malades face à la maladie, Paris, Éditions Balland.

**BEAUD. S, WEBER. F** (1998) L'enquête de terrain, Paris, Éditions La Découverte

**BECKER .H** (2004) Écrire les sciences sociales, Éditions Economica.

**BECKER .H** (2002) Les ficelles du métier comment conduire sa recherche en sciences sociales, traduit par Mailhos. J, Paris, Éditions La Découverte.

**BERGOT. A-C,** (2010), Médecines parallèles et cancer : une étude sociologique, Paris, Éditions L'Harmattan.

**BONNET.M** (2011) Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique: De la parole au choix, Paris, Éditions L'Harmattan.

**BOUKRISSA. M** (2012) Cancers et concertation : Nouvelles approches et stratégies de prise en charge du cancer, Alger Éditions MPS.

**CANGUILHEM. G,** (1991), Le normal et le pathologique, Éditions, Presse Universitaire de France.

**CARRICABURU.D, MENORET. M** (2004) Sociologie de la santé, Éditions Armand Colin.

**CASTEL. P, CARRERE. M-O** (2007) Soins en réseau pratiques et régulation en cancérologie, Éditions, John Libbey.

**CHAPOULIE. J.M,** (2001), La tradition sociologique de Chicago 1892. 1961, Éditions du Seuil.

**CHERTOK. L** (2000) La relation médecin-patient, Collection les Empêcheurs de penser en rond, Paris, Institut d'édition sanofi-synthelabo.

**CHICAUD.M-B** (1998) La crise de la maladie grave, Paris, Éditions Dunod.

**CICOUREL. A-V** (2002) Le raisonnement médical Une approche socio- cognitive, textes réunis par Bourdieu. P et Winkin. Y, Éditions du Seuil, collection Liber.

**COLOMBAT. PH, et all** (2018) Qualité de vie au travail des soignants en cancérologie, In Le cancer : un regard sociologique Biomédicalisation et parcours de soins sous la direction de Amsellem. N, Bataille. PH, Paris, Éditions La Découverte.

**COPANS.J,** 2002, L'enquête ethnographique de terrain, Paris, Éditions Nathan.

**CORNU. R** (1990) Dans le chaudron de la sorcière, In Exercices sociologiques autour de Roger Cornu, sous la direction de OUEDRAOGO J-B, TRIVIERE. F-X, Éditions L'Harmattan.

**CROZIER.M, E.FREIDBERG** (1977) L'acteur et Le Système, Paris Éditions du Seuil, Collection Points / Essais.

**CROZIER, M.** (1963) Le phénomène bureaucratique, Paris, Éditions du Seuil.

**DECHAMP- LE ROUX. C** (2002) L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale, Éditions l'Harmattan.

**DERBEZ. B, ROLLIN. Z** (2016) Sociologie du cancer, Paris, Éditions La Découverte.

- DUBAR. C** (1996) *La socialisation : Construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, 2<sup>ème</sup> édition, les Éditions Armand Colin.
- DUBAR.C, TRIPIER.P**, (1998) *Sociologie Des Professions*, Paris, Éditions Armand Colin.
- DUBET. F** (2002) *Le déclin de l'institution*, Éditions du Seuil.
- FAINZANG.S** (2006) *La Relation médecins-malades : Information et Mensonge*, Éditions, Presse Universitaire de France.
- FOUCAULT.M**, (1963) *Naissance de la clinique, une anthropologie du regard médical*, Paris, Éditions, Presse Universitaire de France.
- FOUDRIAT.M**, (2011), *Sociologie des organisations, La pratique du raisonnement*, Paris, 3<sup>ème</sup> édition, Éditions Pearson Éducation France
- FOURNIER. C, WINANCE. M**, 2016 *Questionnement éthiques dans les recherches qualitatives en santé*, in *Les recherches qualitatives en santé Kivits et coll*, Paris, Éditions Armand Colin.
- FOX. R** (1988) *L'incertitude médicale*, Paris, Éditions l'Harmattan.
- FREIDSON. E** (1984) *La Profession Médicale*, Paris, Éditions Payot.
- GIDDENS. A** (1994) *Les conséquences de la modernité*, Paris, l'Harmattan.
- GOFFMAN. E** (1968) *Asiles, études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris, Éditions Minuit.
- GOFFMAN. E** (1975) *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Éditions Minuit.

**GOFFMAN. E** (1998) *La Mise en Scène de La Vie Quotidienne, Les Relations en Publique*, Éditions de Minuit, Le Sens Commun.

**GOOD. B** (1998) *Comment faire de l'anthropologie médicale*, Traduit par **GLEIZE. S**, Collections Les empêcheurs de penser en rond. Institut Synthélabo pour le progrès de la connaissance Le plessis-Robinson.

**HERZLICH. C** (1970) *Médecine, maladie et société*, Paris, Éditions Mouton.

**HERZLICH. C** (1969) *Santé et maladie analyse d'une représentation sociale*, Éditions, Paris, Éditions. Mouton.

**HESS. R** (2003) *Produire son œuvre Le moment de la thèse*, collection L'anthropologie au coin de la rue, Éditions Téraèdre.

**KAUFMANN. J.C**, (2004), *l'entretien compréhensif*, Paris, Éditions Armand Colin.

**LANTHEAUME. S**, (2017) *La psycho-oncologie 10 fiches pour comprendre : suivi psychologique, répercussions physiques, soutien aux familles et aux soignants*, Paris Éditions In Press.

**LE BRETON. D** (1992) *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, Éditions, Presse Universitaire de France.

**MAFFESOLI.M** (2004) *La Conquête Du Présent, Pour Une Sociologie de La Vie Quotidienne*, Éditions Economica.

**MARQUET. J, MARQUIS. N, HUBERT. N** (2013), *Corps soignant, corps soigné Les soins infirmiers : de la formation à la profession*.

**MEBTOUL.M** (1994) *Une Anthropologie de la Proximité, Les Professionnels de la Santé en Algérie*, Paris, Éditions l'Harmattan.

**MEBTOUL.M** (2015) Les soins de proximité en Algérie : A l'écoute des patients et des professionnels de la santé, Collection Santé et Société, Coédition l'Harmattan / GRAS.

**MEBTOUL. M** (2005) Médecins et Patients en Algérie, Éditions Dar El Gharb.

**MEBTOUL.M** (2007) Sociologie Des Acteurs Sociaux « Ouvriers, Médecins, Patients ». Office des Publications Universitaires.

**MÉNORET M** (2007) Les Temps Du Cancer, 3<sup>ème</sup> édition. Éditions Le Bord de l'Eau.

**MOIDSON. J-C** (2002) « *L'hôpital entre permanences et mutation* », In Quelle médecine voulons-nous ? Sous la direction De Bazanger-I, Bungener-M, Paillet- A, Éditions La Dispute.

**MOL. A-M** (2009) Ce que soigner veut dire Repenser le libre choix du patient, Paris, Éditions Presses des mines.

**MORIN. M** (2004) Parcours de sante, Paris, Éditions Armand Colin

**NORBERT. E** (1986) Du temps, Paris, Éditions Fayard.

**OUFRIHA. F-Z** (1992) Cette chère santé, une analyse économique du système de soins en Algérie, Éditions OPU

**OUFRIHA. F-Z** (2002) Système de santé et population en Algérie, Éditions Anep.

**PATTARONI. L** (2011) Le care est-il institutionnalisable ? Quand la « politique du care » émousse son éthique, In Le souci des autres, Sous la direction de PAPERMAN.P et LAUGIER. S, Paris, Éditions EHESS.



- PENEFF.J** (1992) L'hôpital en urgence, Paris, Éditions Métailié.
- PERETZ. H** (1998) Les méthodes en Sociologie, Éditions La Découverte.
- RUSZNIEWSKI. M,** (1995), Face à la maladie grave, Paris, Éditions Dunod.
- SAINSAULIEU. I** (2003) Le malaise des soignants, Le travail sous pression à l'hôpital, Paris, Édition l'Harmattan.
- SALLERON. L** (1980) Le Pouvoir dans l'entreprise, Paris, Éditions Club du livre civique.
- SCHWEYER. F.X** (2004) La transformation des normes professionnelles des médecins hospitaliers, in Normes et valeurs dans le champ de la santé sous la direction de CRESSON. G, SHWEYER. F. X, BOUCHAYER. F, Éditions Presses de l'EHESP.
- SIFER- RIVIERE. L,** 2016, Enquêter par entretien : se saisir du discours et de l'expérience des personnes, in Les recherches qualitatives en santé Kivits et coll, Paris, Éditions Armand Colin.
- STRAUSS. A** (1992) La Trame de La Négociation, textes réunis par Bazanger .I, Paris, Édition l'Harmattan.
- TCHOBROUTSKY. G, WONG. O** (1996) Le métier de médecin, Paris, Éditions, Presse Universitaire de France.
- TABBONI. S** (2006) Les temps sociaux, Paris, Éditions Armand Colin
- VASSY. C, DERBEZ.B** (2019) Introduction à la sociologie de la santé, Éditions Armand Colin.

مشري فريدة (2016) الأسرة و الصحة دراسة سوسيو أنثروبولوجية لمرضى السرطان  
الطبعة الأولى دار الحامد للنشر و التوزيع.

## LES REVUES

**AIACH. P**, 2010 « Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé. Quelles politiques imaginer ? » In Les inégalités sociales de santé, pp 193-221.

**AMAR. L, MINVIELLE**, 2000 « L'action publique en faveur de la dynamique institutionnelle aux pratiques quotidiennes de travail : le cas de l'obligation d'informer le malade », In Revue Sociologie du Travail, n° 42 pp 69-89.

**BATEMAN. S**, 2010 « A propos de l'incertitude médicale », In Sciences sociales et santé », Volume 28 n°1 pp 71-80.

**BAZANGER. I**, 1986 « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », In Revue Française de Sociologie, Volume 27 n°1 pp 3-27.

**BENOIT. M, DRAGON. J, LAVOIE. A-M**, 2011 « L'incertitude médicale ressentie par les femmes tout au long de la prise en charge pour un cancer du sein », In Pratiques et organisation des soins, Volume 42 n °3 pp 187-194.

**BOUVIER. P**, 1983 « Pour une Anthropologie de La quotidienneté du travail », In Cahiers internationaux de sociologie, vol LXXIV, pp. 133-142.

**CASTEL. P**, 2005 « Le médecin son patient et ses pairs Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », In Revue française de sociologie, volume, 46, n°3, pp 443-467.

**CASTEL. P**, 2008 « La gestion de l'incertitude médicale approche collective contrôle latéral en cancérologie », In Sciences sociales et santé, Volume 26 n°1, pp 9-32.

**De SARDAN. O, BLUNDO. G**, 2003 « Observation et description en socio-anthropologie », In Pratique de la description, enquête, Éditions EHESS, pp13-39.

**De SARDAN. O, BLUNDO. G**, 1995 « La politique du terrain » sur la production des données en anthropologie », In Enquête, Anthropologie, Histoire, Sociologie, n°1, Les terrains de l'enquête, pp71-112.

**FAIZANG. S**, 2009 « La communication d'informations dans la relation médecins-malades Une approche anthropologique », In Question de Communication pp 279-295.

**GUILLERMO. Y**, 2003 « Médecine gratuite ou santé pour tous ? Réflexions sur l'expérience algérienne » In Sciences sociales et santé Volume 21 n° 2. pp 79-106.

**HAMOUDA.D, BOUTRKDIRET.L, 2020** « Surveillance épidémiologique des cancers : résultats préliminaires nationaux », In Algerian Journal Of Health Sciences, Numéro spécial Cancérologie, Volume 2 tome 1, n°4 pp13-40. Édition ATRSS.

**HERZLICH. C**, 1998 « Gérer une longue maladie : le point de vue du sociologue » Bulletin du cancer, volume 85 n°3, 251- 3Mars 1998.

**JAFFRE.Y ; DE SARDAN. O**, 2002, « les dysfonctionnements des systèmes de soins », *rapport du volet socio- anthropologique, enquête sur l'accès aux soins* » dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, projet « santé urbaine », UNICEF-Coopération française.

**MENORET. M.**, 2007 « Informer Mais Convaincre : Incertitude Médicale et Rhétorique Statistique En Cancérologie ». In: Sciences sociales et santé, Volume 25, n°1. pp. 33-54.

**MEBTOUL. M**, 2002 « La profession médicale peut-elle se construire dans un espace social banalisé et déprécié », Santé Publique et Sciences Sociales, 8-9 . pp 145-170.

**MEBTOUL. M**, 1998, « Pour un regard anthropologique sur la santé en Algérie ». In Santé Publique et Sciences Sociales n° 1 pp 9-24

**MEBTOUL. M**, 2003 « Logiques des acteurs sociaux et système de santé en Algérie » Correspondances, n°75 pp3-7.

**MEDJAHED. Y**, 2020 « L'Organisation de l'Institut Africain du Cancer en Algérie » Dialogue Méditerranéen, Vol.11 n°1, pp.4-20

**JAFFRE.Y, DE SARDAN.O**, 2002 « Les dysfonctionnements des systèmes de soins », Rapport du volet socio- anthropologique, enquête sur l'accès aux soins » dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest, projet « santé urbaine », UNICEF-Coopération française.

**REYNIER. C-J**, 2007 « Prédire sans médire : l'embarras médical face aux mauvaises nouvelles », In Sciences sociales et santé, Volume 25 n° 1, pp 55-61.

**SAILLANT. F**, 1982 « Le cancer comme symbole de mort, Note de recherche », In Anthropologie et Société, « Vieillir et mourir. Repères et repaires », Volume 6 n°3 pp 1-103.

**SAILLANT. F**, 1985 « Les discours sur le cancer en contexte clinique moderne : Le sens de la mort en question », In Survivre La religion et la mort Sous la direction de Lemieux. R et Richard. R, Les cahiers de

recherches en sciences de la religion, vol 6, pp 143-161 Montréal, Éditions Bellarmin.

**SARRADON. E-CK, PELLEGRINI,** 2012, le traitement adjuvant du cancer du sein par Tamoxifène. Entre risques et bénéfices thérapeutiques, ,In Sciences Sociales et Santé, vol 30 n°1, pp47-71.

**SOUM-POUYALET.F,** 2007 « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer ». Corps 2-n°3 pp 117-122.

**TRAVERSO. D,** 1993 « La pratique médicale alternative l'expérience de l'homéopathie et de l'acupuncture », In Sociologie du travail, n° 2 pp 181-198.

**VASSY. C,** 1999 « Travailler à l'hôpital en Europe. Apport des comparaisons internationales à la sociologie des organisations », In Revue Française de sociologie 40-2 pp 325-356.

## WEBOGRAPHIE

**AUDREN. F,** 2007 « À propos de la confiance », *Droit et société*, (n°67), p. 741-765. DOI : 10.3917/drs.067.0741, consulté le 15 avril 2018 URL : <https://www.cairn.info/revue-droit-et-societe1-2007-3-page-741.htm>.

**CORNU. L,** 2003, « La confiance » *Le Télémaque* 2003/2 n°24 PP 21-30 Presse universitaire de Caen consulté le 12 décembre 2016 URL <https://www.cairn.info/revue-le-telemaque-2003-2-page-21.htm>.

**LE BOUTER. F,** 2014, « Formes et fonctions de la confiance dans la société moderne », Dossier sur La Confiance implications-

philosophiques.org /actualite /une / formes-et-fonctions-de la confiance-dans-la-societe-moderne/ consulté le 17 avril 2018.

**LEQUAN. M**, 2004, « Existe-t-il un droit de mentir ? Actualité de controverse Kant / Constant Études tome 400 pp189-199. Consulté le 14 mai 2016 URL <https://www.cairn.info/revue-etudes-2004-2-page-189.htm>.

**MARCHE. H**, 2006, « Expression, qualification et mise en forme des émotions : les politiques de l'intime et l'expérience du cancer », Face à face [En ligne], 8 | 2006, mis en ligne le 01 avril 2006, consulté le 29 mai 2012, URL : <http://journals.operedition.orgfaceaface/262>.

**MARZANO. M**, 2010, « Qu'est ce que la confiance » Études, pp53-63, consulté le 17 avril 2018. URL [http:// www-études 2010-1-page 53 htm](http://www-études 2010-1-page 53 htm)

**MINO. J-CH, SOLAL. Z-C, KENTISH. BARNES. N**, 2016 « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », Anthropologie et santé [En ligne], 12 | 2016, mis en ligne le 01 juin 2016, consulté le 08 juin 2016. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/2047>.

**MORVILLERS. J-M**, 2015 « Le care, le caring, le cure et le soignant » Recherche en soins infirmiers, 2015/3 (N° 122), p. 77-81. DOI : 10.3917/rsi.122.0077. consulté 12 avril 2015. URL : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-77.htm>.

**POURTAU. L, DUMAS. A et AMIEL. PH**, 2011 « Les individus face à l'événement « cancer » », *Temporalités* [En ligne], 13 | 2011, mis en ligne le 07 juin 2011, consulté le 17 avril 2015. URL : <http://temporalites.revues.org/1531>.

**POUYALET. F-S, 2007**, « Le corps rebelle : les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer », Revue Corps n°3 pp 117-22, consulté le 16 mars 2013, URL <http://www.cairn.info/revue-corps-2007-2-page-117.htm>

**TIRAN. A** « Confiance sociale confiance primordiale en partant de Georg Simmel : La construction sociale de la confiance ». Philippe Bernoux, Jean-Michel Servet (eds), La construction sociale de la confiance ,, AEF / Montchrestien, pp.486, 1997. halshs-00117799f. consulté le 17 avril 2018 URL <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00117799>.

**VEGA. A** « La Mort, l'Oubli et Les Plaisirs », Anthropologie et santé [En ligne], 4 | 2012, mis en ligne le 28 mai 2012, consulté le 23 décembre 2012. URL : <http://anthropologiesante.revues.org/861>.

### **LES THESES**

**MOUGEL-COJOCARU. S**, (2007) La place des parents dans les services d'enfant. Entre délégation, réappropriation et contrôle croisé des logiques de soins, thèse de doctorat en sociologie, Université Paris-Descartes.

**TENNECI. L** (2010) Douleurs des enfants cancéreux : l'expérience des mères, Mémoire de magister en sociologie de la santé, université d'Oran.

### **LES DICTIONNAIRES**

**DICTIONNAIRE CRITIQUE DE LA SOCIOLOGIE**, Raymond. B, Bourricaud. F, 1982, Éditions Presses Universitaires de France.

**DICTIONNAIRE DE SOCIOLOGIE**, sous la direction de : Akoun. A, Ansart. P, 1999, Collection Dictionnaire, Éditions Le Robert/ Seuil.

**DICTIONNAIRE DE SOCIOLOGIE : Les notions, les mécanismes, les auteurs**, Étienne. J et all, 2004, 3<sup>e</sup> édition, Paris, Éditions Hatier.

## **LES DOCUMENTS**

**LE JOURNAL OFFICIEL De La République Algérienne** n°52, Règles de la déontologie chapitre II, paragraphe 3 « Devoirs envers le malade » du décret exécutif n° 92-270 du 06 juillet 1992.

**LE JOURANL OFFICIEL De La République Algérienne** n°46 loi relative à la santé -dispositions et principes fondamentaux- chapitre 3 « Droits et Obligations des patients » n° 18-11 du 18 Chaoual 1439 correspondant au 2 juillet 2018 relative à la santé.

**LE MANUEL DE PRISE EN CHARGE DU CANCER DU SEIN.** Ministère de la santé de la population et de la réforme hospitalière. Direction générale des structures de santé. Février 2016.

**LE PLAN NATIONAL CANCER 2015-2019** Nouvelle vision stratégique centrée sur le malade Ministère de la santé et de la réforme hospitalière. République algérienne démocratique et populaire. Octobre 2014 Edition et publication- ANDS.

**LA RECHERCHE EN SANTE, ACTES DU WORKSHOP « Cancer Et Recherche »** Taghit, Béchar, les 21 ,22 et 23 Octobre 2017. Édition Agence Thématique de Recherche En Sciences de la Santé. Juin 2018.





# *ANNEXES*

**Annexe n°1 :**

**Le guide d'entretien :**

**Les données factuelles :**

Age

Situation familiale

Nombre d'années d'expérience

Diplôme

**L'expérience de travail en oncologie**

Parlez nous de votre expérience de travail à l'hôpital ?

Comment s'est effectuée votre orientation vers l'unité d'oncologie ?  
Est-ce que c'est un choix ?

Avez-vous suivi une formation spécifique ?

Comment définissez-vous le cancer ?

Parlez nous de l'expérience de travail avec les personnes atteintes d'un cancer ?

**L'organisation de la prise en charge**

Comment s'organise l'équipe médicale pour la prise en charge des malades atteintes d'un cancer ?

Comment se fait la répartition des tâches ?

Comment se fait l'organisation des rendez vous ?

**Les patientes concernées par la prise en charge**

Quel est le profil des patientes présentes dans votre service? (âge, situation familiale, région, niveau d'instruction, professions...etc.)

Comment se fait leur admission dans le service ?

Parlez nous de vos relations avec les malades ?

Quelle est la place de la famille dans la prise en charge des patientes ?

### **Le déroulement de la chimiothérapie**

Comment se fait l'annonce des traitements de chimiothérapie ?

Comment s'effectue la préparation des patientes pour les séances de chimiothérapie ?

Quelles sont les informations communiquées aux patientes ?

Pouvez-vous parler du déroulement des séances de chimiothérapie ?

Comment qualifiez-vous les conditions de la réalisation des séances de chimio ?

### **Le travail d'équipe**

Parlez-nous de vos rapports de travail avec le reste du personnel ? (médecins, infirmiers, psychologues, le chef de service) ?

Comment s'effectue l'organisation des tâches quotidiennes entre les différentes catégories (infirmières, médecins, psychologues) ?

Selon vous, est-ce que le service dispose du personnel et des moyens propices à une bonne prise en charge des malades ?

Quelles sont les difficultés auxquelles vous faites face quotidiennement ?

A votre avis, quelles sont les conditions pouvant permettre une meilleure prise en charge des patientes ?

**Annexe 02****Les données factuelles des enquêtes**

Numéro d'entretien	Profession	Situation familiale	Nombre d'années d'expérience
01	Médecin Maitre assistante en oncologie	Mariée	12 ans
02	Médecin Maitre assistant en oncologie	Célibataire	03 ans
03	Médecin résidente en gynécologie	Mariée	En troisième année
04	Médecin Maitre assistante en oncologie	Mariée	13 ans
05	Médecin Maitre assistant en gynécologie	Mariée	05 ans
07	Médecin Professeur en gynécologie	Marié	32 ans
08	Médecin Professeur en oncologie	Mariée	17 ans
09	Médecin assistante en anesthésie	Divorcée	15 ans
10	Infirmière chargée de l'admission de chimio	Mariée	32 ans et 20 ans en oncologie
11	Infirmière chargée de l'admission de chimio	Mariée	16 ans
12	Médecin Maitre assistant en oncologie	Marié	15 ans
13	Médecin Maitre assistante en oncologie	Mariée	11 ans
14	Psychologue clinicienne	Célibataire	03 ans
15	Psychologue Clinicienne	Célibataire	04 ans
16	Infirmière	Mariée	04 ans
17	Surveillante médicale	Mariée	20 ans
18	Aide soignante	Mariée	12 ans
19	Infirmière	Mariée	10 ans
20	Surveillante médicale	Mariée	25 ans

**Annexe 03****Les données épidémiologiques et statistiques sur le cancer en Algérie.**

**Tableau 01** : Tumeurs malignes diagnostiquées au laboratoire d'anatomie pathologie et d'oncologie humaine en Algérie entre 1937 et 1946

<b>Année</b>	<b>1937</b>	<b>1938</b>	<b>1939</b>	<b>1940</b>	<b>1941</b>	<b>1942</b>	<b>1943</b>	<b>1944</b>	<b>1945</b>	<b>1946</b>
<b>Tumeurs malignes</b>	422	157	477	142	382	411	293	842	615	787

**Source** : Medjahed Yamina L'Organisation de l'Institut Africain du Cancer en Algérie, Vol.11 (n°1) Mars 2020, pp.4-20

**Tableau 02** : Nouveaux cas de cancers enregistrés en Algérie de 2015 à 2017 :

<b>Nouveaux cas</b>	<b>Hommes</b>	<b>Femmes</b>	<b>Total</b>
2015	16.748	25.122	41.870
2016	18.747	23.304	42.051
2017	18.883	25.037	43.920
<b>Total</b>	<b>54.378</b>	<b>73.463</b>	<b>127.841</b>

**Tableau 03** : Nouveau cas de cancer en Algérie en 2017

	<b>H</b>	<b>F</b>	<b>Total</b>
Réseau Est	8175	1088	19033
Réseau Centre	7458	9685	17143
Réseau Ouest	3250	4494	7744
<b>Total</b>	<b>18883</b>	<b>25037</b>	<b>43920</b>

**Tableau 04** : Tendence du cancer du sein chez les femmes (Taux d'incidence annuelles brutes, Alger 2008-2017)

Année	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Incidence du cancer du sein	62.4	84.3	65.7	70.7	70.2	69	75.7	75.7	79.7	88.4

**Source** : Hamouda.D, Boutekdjirett.L, 2020, « Surveillance épidémiologique des cancers. Résultats préliminaires » In Algerian Journal of Health Sciences numéro spécial Cancérologie. Tome 1 édition ATRSS

TABLEAU 05

### Incidence pour 100 000 du cancer du sein selon le niveau des pays, 2008.

Localisation	PED		Pays Développés	
	Incidence	Mortalité	Incidence	Mortalité
<b>CANCER SEIN</b>	<b>66,4</b>	<b>15,3</b>	<b>27,3</b>	<b>10,8</b>
<p>La majorité des cas surviennent dans les pays en développement (PED).  <b>- L' incidence est deux fois plus élevée.</b>  <b>- La mortalité est plus importante.</b></p>				

TABLEAU 06

### Evolution de l'incidence des principales localisations du registre du cancer de Setif chez la femme, 1986-2008.

Periods	1986-1989			1993-1997			2006-2008		
	Cases	%	ASR	Cases	%	ASR	Cases	%	ASR
<b>Breast</b>	<b>187</b>	<b>10.3</b>	<b><u>10.4</u></b>	<b>317</b>	<b>22.2</b>	<b><u>17.0</u></b>	<b>224</b>	<b>21.1</b>	<b><u>24.8</u></b>
Colon/ Rectum	<b>17</b>	<b>3.2</b>	<b>2.3</b>	<b>89</b>	<b>60.2</b>	<b>4.3</b>	<b>96</b>	<b>9.0</b>	<b>11.3</b>
Cervix Uterin	<b>128</b>	<b>15.1</b>	<b>10.3</b>	<b>203</b>	<b>14.2</b>	<b>11.5</b>	<b>75</b>	<b>7.1</b>	<b>9,2</b>



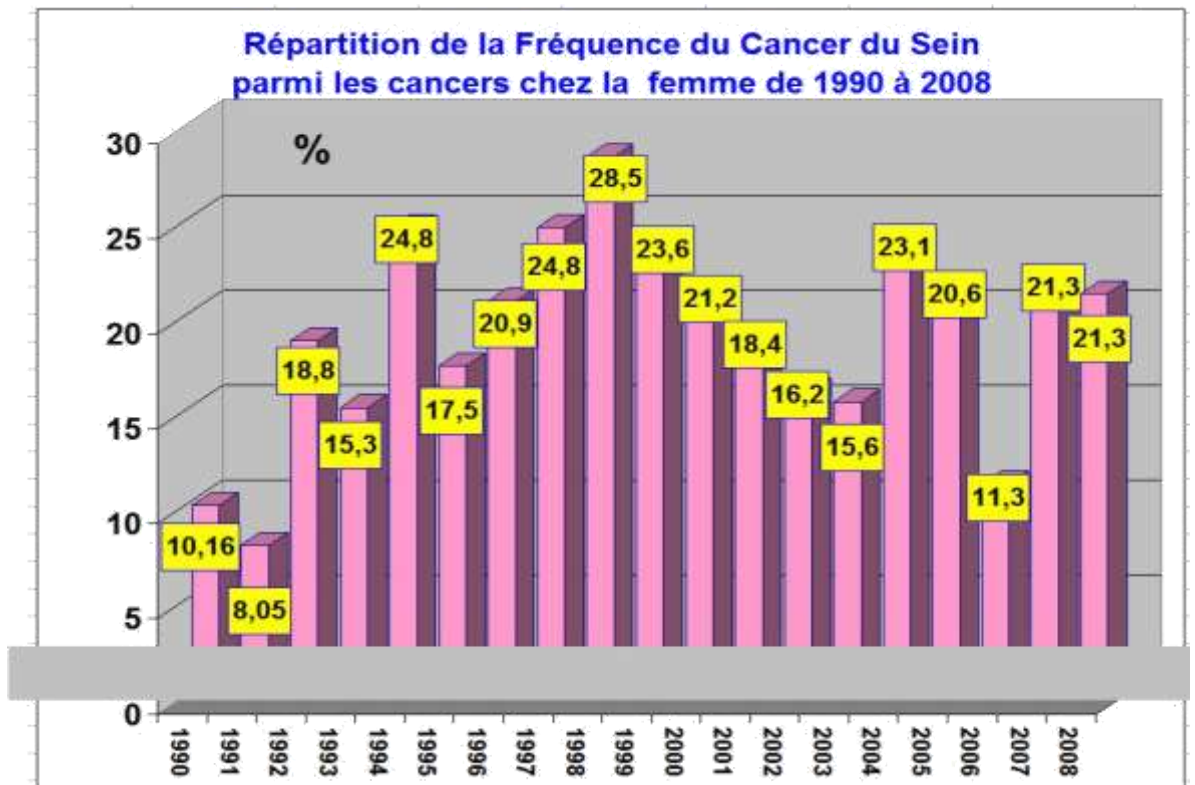
Tableau n ° 07

Évolution de l'incidence des principales localisations du registre du cancer de Sétif chez la femme 1986- 2008

Periods	1986-1989			1993-1997			2006-2008		
	Cases	%	ASR	Cases	%	ASR	Cases	%	ASR
<b>Breast</b>	<b>187</b>	<b>10.3</b>	<b><u>10.4</u></b>	<b>317</b>	<b>22.2</b>	<b><u>17.0</u></b>	<b>224</b>	<b>21.1</b>	<b><u>24.8</u></b>
Colon/ Rectum	17	3.2	2.3	89	60.2	4.3	96	9.0	11.3
Cervix Uterin	<b>128</b>	<b>15.1</b>	<b>10.3</b>	<b>203</b>	<b>14.2</b>	<b>11.5</b>	<b>75</b>	<b>7.1</b>	<b>9,2</b>
Gallbladder	84	9.9	7.4	152	10.7	8.6	63	5.9	8.1
Thyroid	18	2.1	2.1	36	2.5	2.7	66	6.2	7.2
NHL	24	2.8	1.9	50	3.5	2.1	49	4.6	4.7
Stomach	66	7.8	4.3	56	3.9	3.1	28	2.6	3.4
Nasopharynx	35	4.1	2.4	51	3.6	2.2	10	0.9	0.9
All sites	<b>862</b>	<b>--</b>	<b><u>65.4</u></b>	<b>1449</b>	<b>--</b>	<b><u>74.8</u></b>	<b>1025</b>	<b>--</b>	<b><u>116.2</u></b>

**Source** : Registre du cancer de Sétif. Epidémiologie du cancer du sein en Algérie, 2012.  
Laboratoire santé Sétifiens des hauts plateaux.

Tableau n° 08



Le cancer du sein occupait de 1986 à 1993 la troisième position dans la répartition par localisation. A partir de 1994 à 2008, c'est la première localisation retrouvée chez la femme avec une fréquence variable qui dépend des autres localisations qui sont aussi en augmentation.

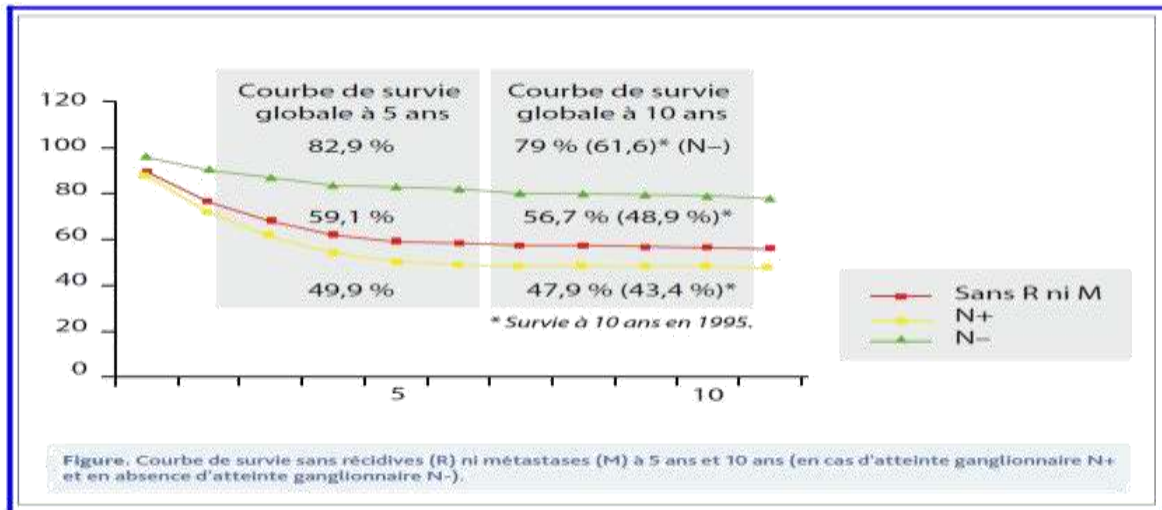
**Source :** Epidémiologie du cancer du sein en Algérie, 2012.

**Tableau n°09****Incidence des localisations les plus fréquentes en 2008.**

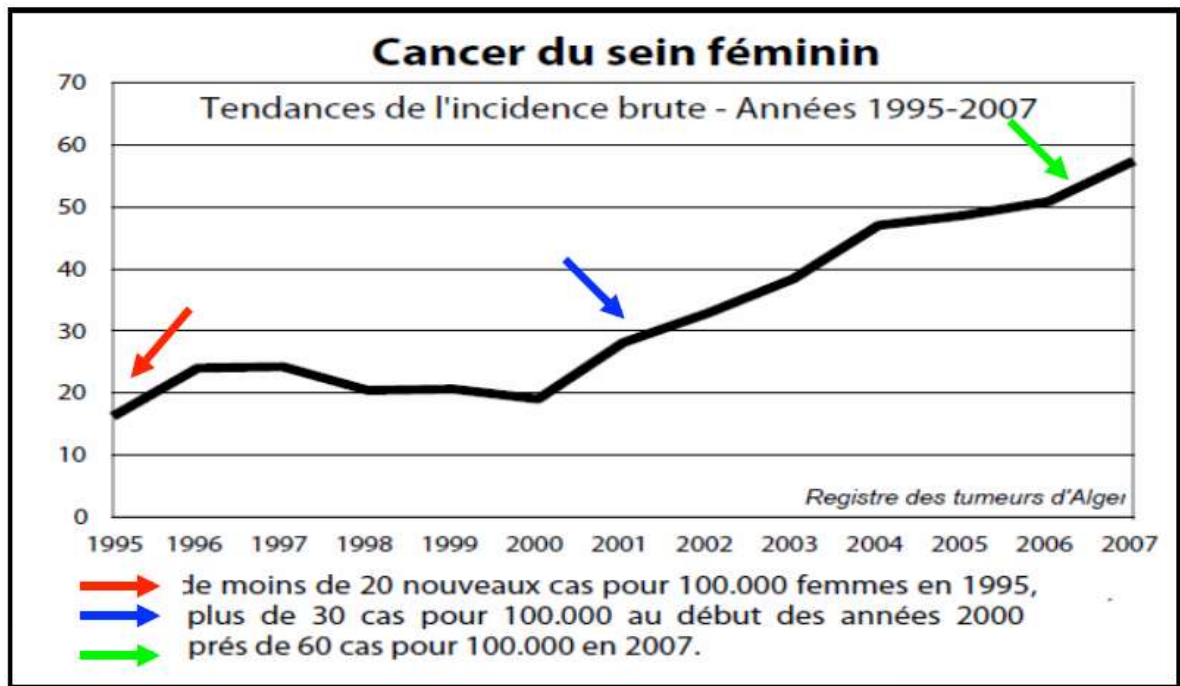
HOMMES	INCIDENCES STRANDARDISEES	FEMMES	INCIDENCES STRANDARDISEES
Bronches/ Poumons	14	Sein	32.1
Vessie	11.1	Col utérin	10.1
Colo rectum	7.7	Colo rectum	3.2
Larynx	5	Voies biliaires	2.4
Estomac	4.2	Bronches/ Poumons	2.1
Nasopharynx	4.1	Estomac	1.9

Source : Registre des cancers d'Oran 2008.

Courbe de survie sans récidives ni métastase à 5 ans et 10 ans.



Source : H. GUENDOUCZ , W. CHETIBI , A. ABDELOUHAB, Cancer du sein de la femme de moins de 35 ans, étude rétrospective à propos de 612 cas. 1995.



**L' incidence brute a été multipliée par 03 en l' espace de 13 années.**

Source : Regitre des tumeurs d'ALGER.

**Annexe 04****Les articles relatifs à l'information des patients**

La loi à la santé -dispositions et principes fondamentaux- chapitre 3 « Droits et Obligations des patients » n° 18-11 du 18 Chaoual 1439 correspondant au 2 juillet 2018 relative à la santé.

Art. 23. — Toute personne doit être informée sur son état de santé, sur les soins qu'elle nécessite et les risques qu'elle encourt. Les droits des personnes mineures ou incapables sont exercés par les parents ou le représentant légal.

Art. 24. — Toute personne a droit au respect de sa vie privée ainsi qu'au secret des informations médicales la concernant, exception faite des cas prévus expressément par la loi. Le secret médical couvre l'ensemble des informations parvenues à la connaissance des professionnels de santé. Le secret médical, peut être levé par la juridiction compétente. Il peut être également levé pour les mineurs et les incapables à la demande du conjoint, du père, de la mère ou du représentant légal.

Art. 25. — En cas de diagnostic ou de pronostic grave, les membres de la famille de la personne malade peuvent recevoir les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien à celle-ci, sauf opposition de sa part. Sauf volonté contraire exprimée par la personne de son vivant, le secret médical ne représente pas un empêchement à l'information de la famille d'une personne décédée, si toutefois celle-ci leur est nécessaire pour connaître les causes du décès afin de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir ses droits.

Art. 26. — Tout patient doit disposer d'un dossier médical unique au niveau national.

## **Annexe 05**

### **Les textes réglementaires relatifs à l'organisation et au fonctionnement des registres du cancer en Algérie**

Le Ministre de la Santé, de la population et de la Réforme Hospitalière - Vu la loi n°85-05 du 26 Joumada El Aoula 1405 correspondant au 16 février 1985 modifiée et complétée, relative à la protection et à la promotion de la santé,

Vu l'arrêté n° 08 du 14 janvier 2013 portant création du collège national d'experts et des comités d'experts en santé.

Arrêté n° 22 du 16 février 2014 portant création, fonctionnement et organisation du registre du cancer de population

Article 1 : Il est créé au niveau de chaque wilaya, un registre de cancer de population dénommé, ci-après, le « Registre ».

Article 2 : Le Registre est chargé de procéder à la collecte, au stockage et à l'interprétation des données relatives aux malades atteints de cancer dans un territoire donné.

Article 3 : Le Registre est positionné au niveau du Service d'Epidémiologie et de Médecine Préventive des CHU et des EPH chef-lieu des wilayas non dotés de CHU à l'exception de la wilaya d'Alger où il est positionné au niveau de l'INSP. Article 4 : Les missions du Registre sont de : assurer l'enregistrement exhaustif et prospectif de tous les cancers de la wilaya dans sa limite géographique, fournir des données fiables et standardisées, des cancers de la Wilaya, constituer une banque de données utiles pour les décideurs les prestataires et les chercheurs», susciter et conduire des études épidémiologiques visant à vérifier certaines hypothèses étiologiques, étudier la tendance de l'incidence de la mortalité et de la survie, estimer les besoins et prévisions en soins et les coûts financiers

Article 5 : Le Registre est placé sous la responsabilité du chef de service d'épidémiologie et de médecine préventive des établissements où il est positionné.

Article 6 : Le Directeur de la Santé et de la Population de wilaya est tenu à ce que les établissements, dont relève le Registre soient dotés en moyens humains et matériels pour son bon fonctionnement, Textes Fondamentaux Santé 2016 Page 179

Article 7 : Le fonctionnement du registre nécessite les moyens humains et matériels suivants : au minimum de (2) deux médecins et (2) deux techniciens, un microordinateur, le logiciel standardisé spécifique-recommandé par l'OMS, un véhicule chaque fois que de besoin pour le recueil actif des données, des moyens de communication et de reprographie,

Article 8 : Les responsables des services chargés de l'exploration, du diagnostic, du traitement et du suivi de la maladie cancéreuse du secteur public, parapublic et privé sont tenus de faciliter l'accès à l'information aux personnels chargés du Registre

Article 9 : Le fonctionnement du Registre demande une rigueur éthique, les données nominatives qui relèvent de la maladie sont répertoriés dans un fichier spécial et confidentiel,

Article 10 : Les registres sont organisés en un réseau national dénommé « réseau »

Article 11 : La coordination du réseau national des registres des cancers est placée auprès de la Direction Générale de la Prévention et de la Promotion de la Santé chargée de consolider les données de la situation du cancer à l'échelle nationale.

Article 12 : Le responsable du Registre est tenu de transmettre à la Direction Générale de la Prévention et de la Promotion de la Santé : - un rapport trimestriel sur les données de la situation du registre du cancer de la wilaya - un rapport annuel des données d'incidence du cancer

Article 13 : Le présent arrêté sera publié au Bulletin Officiel du Ministère de la Santé et de la Population.

## **Annexe 06**

### **L'intégration de l'onco-psychologie.**

#### **Plan national cancer 2015-2019 : Axe stratégique 5**

##### **Organiser l'orientation, l'accompagnement et le suivi du patient**



Dans ce cadre, le rôle de l'Onco Psychologue est déterminant pour soutenir et accompagner les malades et leur entourage en apportant la dimension humaine malheureusement absente ou insuffisante lors des autres étapes du parcours. De plus, son rôle doit être de sensibiliser l'équipe médicale et paramédicale sur les problèmes particuliers des patients et de leurs familles. Actuellement la formation, les prérogatives et le statut des Onco Psychologues méritent une attention particulière, eu égard aux conditions pénibles de leurs activités.

D'autres spécialités jouent un rôle important dans le suivi des patients atteints de cancer comme l'amélioration de la prise en charge nutritionnelle par des nutritionnistes et des diététiciens et une rééducation éventuelle par des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes.

**Objectif 1 : Assurer le soutien psychologique des patients et de leurs familles**

**Action 1.1** Redynamiser les cellules d'orientation, d'accompagnement et d'écoute [**Mesure 01**] Créer un annuaire des cellules d'orientation, d'accompagnement et d'écoute

[**Mesure 02**] définir le rôle exact de chacun des intervenants des cellules d'orientation, d'accompagnement et d'écoute (médecin généraliste, psychologue et assistante sociale).

[**Mesure 03**] Développer et mettre en œuvre une campagne de communication pour le grand public sur les cellules d'orientation, d'accompagnement et d'écoute.

[**Mesure 04**] Promouvoir l'hospitalisation à domicile pour les traitements ambulatoires et les soins palliatifs pour les patients qui ne peuvent pas se déplacer.

**[Mesure 05]** Développer la coordination entre le Centre Anti Cancer de la région, les cellules d'orientation, d'accompagnement et d'écoute et les structures de santé de proximité.

**[Mesure 06]** Mettre en coordination les cellules d'écoute et le mouvement associatif.

### **Action 1.2 Développer l'Onco Psychologie**

**[Mesure 07]** Créer rapidement une société autonome d'OncoPsychologie qui prendrait en charge les problèmes de cette discipline ;

**[Mesure 08]** Doter tous les Centres de lutte contre le Cancer (CAC) d'une unité d'Onco Psychologie ;

**[Mesure 09]** Prioriser le processus d'annonce qui doit être plus humain et l'éducation thérapeutique pour améliorer la qualité de vie des patients sous traitement ;

**[Mesure 10]** Assurer un soutien psychologique des patients pour la préparation à l'intervention chirurgicale et dans la période post opératoire ;

**[Mesure 11]** Encourager le travail en réseau des Onco Psychologues dans les soins de support avec les autres intervenants ;

**[Mesure 12]** Organiser la communication et améliorer la relation entre soignant et soigné ;

**[Mesure 13]** Initier les OncoPsychologues dans l'accompagnement des malades en n de vie et de leurs parents.

**[Mesure 14]** Promouvoir la réinsertion sociale (scolaire et professionnelle) des malades en rémission avec l'aide des assistantes sociales.

## **Annexe 07**

### **Plan national cancer 2015-2019**

#### **Axe stratégique 4 : redynamiser le traitement**

**Objectif I** : Améliorer la prise en charge des malades.

**Action 1.1** Organiser les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)

[Mesure 01] Formaliser l'organisation des RCP (définir un coordonnateur, un secrétariat, un système de traçabilité, une périodicité pour les réunions).

[Mesure 02] Instaurer une coordination entre les secteurs public et privé dans l'organisation des RCP (Par exemple, sous l'égide de la DSP).

[Mesure 03] Organiser la prise en charge et le suivi du patient (traçabilité dans le dossier du malade : protocole thérapeutique, nom du médecin/professionnel qui suit le malade, fiche de suivi, ...).

[Mesure 04] Engager dans les meilleurs délais les procédures d'adoption des protocoles thérapeutiques (idem pour le diagnostic).

[Mesure 05] Développer un guide national standard thérapeutique pour les cancers les plus prévalent (sein, poumon, colorectal, prostate, col utérin, thyroïde).

[Mesure 06] Créer un comité national cancer qui regroupe des experts nationaux pour la mise à niveau périodique chaque 06 mois des différents guides thérapeutiques et la création de nouveaux guides si les données montrent l'augmentation de l'incidence de nouveaux cancers.

[Mesure 07] Penser au futur à la création de pôles d'excellence régionaux pour chaque localisation cancéreuse.

**Titre :** la prise en charge institutionnelle des femmes atteintes d'un cancer du sein

**Résumé :**

Le présent travail appréhende le thème de la prise en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein. Il est basé sur les données qualitatives recueillies par la médiation de l'observation « in situ » et les entretiens semi directifs. Il s'agit de s'intéresser au travail déployé par les professionnels de santé à partir d'une perspective sociologique permettant d'objectiver les interactions entre les différents acteurs dans le cadre de la relation thérapeutique. En analysant les logiques sociales et les pratiques des différents acteurs engagés dans le travail de prise en charge. En partant des dimensions de la temporalité et de l'incertitude médicale caractéristiques de la maladie du cancer.

**Mots clés :** cancer- incertitude médicale- relation thérapeutique- trajectoire- socialisation professionnelle.

**« Institutional Management For Woman Breast Cancer »**

**Abstract :**

The present work addresses the theme of the management for patients with breast cancer. It is based on qualitative data collected through the mediation of "in situ" observation and semi-structured interviews. The aim is to look at the work carried out by health professionals from a sociological perspective, allowing the interactions between the different actors in the therapeutic relationship to be objectified. By analyzing the social logic and practices of the different actors involved in the management. By starting from the dimensions of temporality and the medical uncertainty characteristic of the cancer disease.

**Key words :** cancer - medical uncertainty - therapeutic relationship - trajectory - professional socialization.

**" التكفل المؤسساتي بالنساء المصابات بمرض السرطان "**

**الملخص:**

تتناول الدراسة العوامل التي تحدد مسار العمل الطبي للتكفل بالنساء المصابات بسرطان الثدي اعتمادا على نظرية النظام التفاوضي لتستراوس . تعتبر المستشفى كتنظيم قائم على التفاوض الدائم فكرته الأساسية مفادها أن العمل الطبي يعتمد على تنظيم اجتماعي قائم على التفاعلات الحاصلة بين مختلف الفاعلين الاجتماعيين انطلاقا من مفهوم المسار المرضي كأداة تصورية لفهم البناء الاجتماعي لظاهرة المرض. بتصنيف مرض السرطان ضمن الأمراض المزمنة ستم دراسته من خلال مفهومين الأول هو مفهوم المسار العلاجي الذي يبرز التفاعل و الفعل أين يصبح كل الفاعلين من طاقم طبي و شبه طبي و مرضى أساسيين في التكفل بالمرض. أما المفهوم الثاني ، يتمثل في مفهوم الشك لا يمكن الحديث بيقين عن نجاح العلاج أو الشفاء التام للمريض كما أنه يرتبط بالجانب التنظيمي للمؤسسة الإستشفائية.

كلمات مفتاحية: السرطان – الشك – المسار العلاجي – العلاقة العلاجية – التنشئة الاجتماعية المهنية