



HAL
open science

Étude longitudinale de la qualité de vie et des stratégies d'ajustement des patientes avec un cancer du sein et de leur “ accompagnant-référent ”

Anne Hartmann

► **To cite this version:**

Anne Hartmann. Étude longitudinale de la qualité de vie et des stratégies d'ajustement des patientes avec un cancer du sein et de leur “ accompagnant-référent ”. Psychologie. Université Rennes 2, 2007. Français. NNT: . tel-00267588

HAL Id: tel-00267588

<https://theses.hal.science/tel-00267588v1>

Submitted on 27 Mar 2008

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

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

UNIVERSITÉ DE HAUTE - BRETAGNE RENNES II

U. F. R. Sciences Humaines

CRPCC – LAUREPS

**Étude longitudinale de la qualité de vie et
des stratégies d'ajustement des patientes
avec un cancer du sein et de leur
« accompagnant-référent »**

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de
Docteur en Psychologie
14 Décembre 2007 par
Anne HARTMANN

Sous la direction de :

Alain CERCLÉ, Professeur et directeur de la thèse, Université de Rennes II
Angélique BONNAUD-ANTIGNAC, Maître de Conférences et co-directrice,
Faculté de Médecine de Nantes

JURY

Thémistoklis APOSTOLIDIS Professeur, Département de Psychologie – Aix-Marseille
Anne-Marie BÉGUÉ-SIMON Docteur en Médecine, Maître de Conférences Habilitée à
Diriger des Recherches, Département de Santé Publique – Rennes1
Angélique BONNAUD-ANTIGNAC Maître de Conférences, Faculté de Médecine – Nantes
Alain CERCLÉ Professeur, Département de Psychologie – Rennes 2
François DRAVET Docteur en Médecine, Chirurgien, C.R.L.C.C. – Loire-Atlantique
Nicole RASCLE Professeure, Département de Psychologie – Bordeaux 2
Bernard RIMÉ Professeur, Département de Psychologie – UCL Louvain

UNIVERSITÉ DE HAUTE - BRETAGNE RENNES II

U. F. R. Sciences Humaines

CRPCC – LAUREPS

**Étude longitudinale de la qualité de vie et
des stratégies d’ajustement des patientes
avec un cancer du sein et de leur
« accompagnant-référent »**

Thèse présentée en vue de l’obtention du grade de
Docteur en Psychologie
14 Décembre 2007 par
Anne HARTMANN

Sous la direction de :

*Alain CERCLÉ, Professeur et directeur de la thèse, Université de Rennes II
Angélique BONNAUD-ANTIGNAC, Maître de Conférences et co-directrice,
Faculté de Médecine de Nantes*

JURY

Thémistoklis APOSTOLIDIS Professeur, Département de Psychologie – Aix-Marseille
Anne-Marie BÉGUÉ-SIMON Docteur en Médecine, Maître de Conférences Habilitée à
Diriger des Recherches, Département de Santé Publique – Rennes 1
Angélique BONNAUD-ANTIGNAC Maître de Conférences, Faculté de Médecine – Nantes
Alain CERCLÉ Professeur, Département de Psychologie – Rennes 2
François DRAVET Docteur en Médecine, Chirurgien, C.R.L.C.C. – Loire-Atlantique
Nicole RASCLE Professeure, Département de Psychologie – Bordeaux 2
Bernard RIMÉ Professeur, Département de Psychologie – UCL Louvain

*A Dominique,
à nos enfants Andomine, Léo et Maïva*

« On n'est soi-même que parmi les autres. »

C. TAYLOR

Remerciements

Mes remerciements vont tout d'abord à mon Directeur de Recherche, Alain CERCLÉ, pour sa confiance, son ouverture d'esprit et son immense culture. Cette rencontre aura probablement été déterminante dans mon parcours.

Je remercie Angélique BONNAUD-ANTIGNAC pour nos échanges constructifs, pour sa persévérance et son opiniâtreté dans la mise en place du projet, et plus généralement, pour avoir su impulser une démarche de recherche en Sciences Humaines.

Je remercie également Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS – à l'origine de la création de l'Équipe de Recherche en Sciences Humaines et Sociales appliquées à la Cancérologie – pour son intérêt, son aide et son appui au niveau du soutien financier attribué à ce travail par la Ligue Contre le Cancer (Loire-Atlantique). Merci également à l'ensemble de l'équipe nantaise pour nos échanges et les regards croisés en lien avec nos différentes appartenances disciplinaires.

Mes remerciements vont aussi au Docteur François DRAVET et au Docteur Jean-Marc CLASSE, Chirugiens du centre René GAUDUCHEAU, qui ont proposé aux patientes de participer à l'étude.

Je remercie tout particulièrement le Docteur François DRAVET, investigateur de l'étude, qui s'est beaucoup impliqué dans cette recherche malgré son immense charge de travail, et qui a accepté de participer au jury de cette thèse. Son accueil et sa gentillesse resteront liés au souvenir de ce travail.

Merci également aux infirmières cadres et aux soignants qui m'ont accueillie dans leur service, aux secrétaires qui m'ont transmis les fax et les informations sur les rendez-vous, au personnel administratif de l'accueil, et plus généralement, à tous ceux que j'ai pu déranger dans leur travail.... En particulier, les psychologues auxquels j'ai « emprunté » les bureaux.

Un très grand merci aux patientes et à leurs accompagnants, pour la richesse de leur récit et leur confiance dans ces échanges, à des moments difficiles de leur existence.

Je tiens également à remercier les membres du jury, Madame le Professeure Nicole RASCLE, Monsieur le Professeur Thémistoklis APOSTOLIDIS et Monsieur le Professeur Bernard RIMÉ qui me font l'honneur de leur présence et de leur lecture attentive. Je suis particulièrement heureuse de pouvoir échanger avec ceux dont les travaux ont enrichi ma réflexion.

J'adresse toute ma gratitude à Anne-Marie BÉGUÉ-SIMON pour sa confiance et sa présence en tant que membre du jury.

Je remercie très sincèrement Jicky BARON pour son soutien et sa relecture, Gérard GUINGOUAIN pour ses conseils avisés, Isabelle NEYBERGH et Raphaëlle DUMAS pour leurs attentions, ainsi que l'ensemble des membres du Laboratoire de Psychologie Sociale de Rennes.

Je remercie Éric T. pour son appui « indirect » mais puissant dans la réalisation et la finalisation de ce travail.

Je remercie Éric VERON pour son esprit critique qui donne toujours à penser. La richesse de sa pensée et nos énormes divergences sont et resteront des éléments précieux pour ma réflexion.

Je remercie Marcel LOUREL pour son incitation permanente à aller de l'avant, ses conseils, sa confiance sereine et nos confrontations toujours constructives.

Un grand merci à mes parents, « Aidants » négligés d'une époque révolue. Merci pour avoir permis aux enfants de passer un bel été 2007 malgré les difficultés. Merci aussi à ma belle-maman pour son soutien.

Un grand merci à Andomine, Léo et Maïva qui ont grandi dans ce contexte un peu particulier.... Merci pour leur compréhension, leur patience et leurs encouragements.

Enfin, je voudrais signifier ma profonde reconnaissance à Dominique sans lequel ce travail n'aurait pu voir le jour (et les nombreuses figures...). Sa foi dans cette aventure ne s'est jamais démentie. Ce qu'il est pour moi dans la réalisation de cette thèse est aussi l'illustration de toutes les dimensions du soutien. Qu'il en soit ici sincèrement remercié.

Sommaire

<i>Remerciements</i>	3
<i>Sommaire</i>	5
<i>Introduction</i>	7
<i>PARTIE THEORIQUE</i>	10
1. CANCER DU SEIN ET QUALITE DE VIE	11
1.1. Le cancer du sein	12
1.2. L'intérêt pour la qualité de vie en cancérologie	18
2. LE SOUTIEN SOCIAL	24
2.1. Les différentes approches	26
2.2. Conceptualisation et mesure	34
2.3. Soutien social et santé	43
2.4. L'intérêt pour le soutien social en lien avec le cancer.....	73
3. COPING ET ORIENTATIONS NOUVELLES	83
3.1. Les différentes approches	85
3.2. Les difficultés de mesure du coping.....	96
3.3. Processus de coping et santé.....	99
3.4. Les orientations nouvelles dans le champ du coping	105
3.5. Pour conclure, les affects positifs... Jonction entre coping et soutien social ? ...	120
4. L'EXPÉRIENCE DU CANCER DU POINT DE VUE DES PROCHES	127
4.1. Concepts généraux et spécifiques au cancer	130
4.2. Caregiving et santé	137
4.3. Le coping dyadique	144

<i>PARTIE EMPIRIQUE</i>	147
5. PRESENTATION DE LA RECHERCHE	148
5.1. Problématique et hypothèses de recherche	150
5.2. Cadre de recherche	158
6. RÉSULTATS	174
6.1. Analyse exploratoire des données	175
6.2. Les déterminants situationnels du soutien social	183
6.3. Les déterminants situationnels du coping.....	199
6.4. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales	218
6.5. Effets du coping et du soutien social sur la qualité de vie	223
6.6. Synthèse générale	251
7. DISCUSSION	255
7.1. Le soutien social dépend des facteurs situationnels	256
7.2. Les déterminants situationnels du coping.....	262
7.3. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales	271
7.4. La qualité de vie.....	275
<i>Conclusion</i>	284
<i>Bibliographie</i>	292
<i>Table des matières</i>	320
<i>Table des tableaux</i>	330
<i>Table des figures</i>	332
<i>Index des auteurs</i>	336
<i>Les annexes sont présentées dans un autre document</i>	

Introduction

Vivre avec sa propre maladie ou vivre avec la maladie d'un proche est aujourd'hui un enjeu de société. En effet, des maladies autrefois mortelles sont devenues des maladies chroniques, c'est-à-dire, des maladies « caractérisées par leur durée, par la gestion qu'elles exigent [...] et par l'incertitude qu'elles provoquent » (Direction Générale de la Santé, 2004, p. 6). Parmi ces maladies, le nombre de cas de cancer a augmenté de près de 60% entre 1980 et 2000. La moitié de cette augmentation est due à l'accroissement et au vieillissement de la population, tandis que l'augmentation réelle correspond à une augmentation du risque de présenter un cancer, mais aussi à une anticipation des diagnostics. Avec la possibilité du dépistage précoce pour certains cancers, il n'est pas surprenant d'apprendre que « l'essentiel de l'augmentation de l'incidence est dû à l'augmentation des cancers du sein chez les femmes et de la prostate chez les hommes¹ [...]. Cette évolution entraîne une augmentation du nombre des patients survivants et guéris de leur maladie. Elle contribue aussi au changement de la prise en charge qui se décentre de plus en plus de la seule problématique de la survie pour prendre en compte la qualité de vie et l'après-maladie » (INCa, 2007, p.17).

Ainsi, la qualité de vie, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquelles il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes », devient un critère essentiel, voire un enjeu, qui nécessite de nombreuses recherches dans le domaine du cancer : recherche médicale, mais aussi économique, sociologique ou psychologique. L'étude de la qualité de vie et de l'après-maladie requiert donc un regard pluridisciplinaire qui dépasse l'aspect médical et thérapeutique. En témoignent l'intérêt récent porté aux sciences humaines et sociales appliquées à la cancérologie et l'évolution des politiques en faveur des malades du cancer et de leurs proches.

En tant que psychologues, nous retiendrons de cette définition de la qualité de vie

¹ Le cancer du sein fait l'objet d'un dépistage systématique organisé (entre 50 ans et 74 ans) depuis 2004 et le cancer de la prostate fait l'objet d'un dépistage individuel précoce.

l'importance des facteurs environnementaux (culture, système de valeurs) et individuels (objectifs, attentes, inquiétudes). C'est pourquoi la psychologie sociale convient-elle tout particulièrement à l'étude de l'individu en prise avec l'objet « cancer » dans un contexte social spécifique. Toutefois, les réponses de l'individu face à la menace (le cancer), tout comme ses ressources potentielles, doivent également être investiguées. Dans ce sens, la psychologie sociale de la santé apporte des modèles théoriques pertinents et des outils d'évaluation adaptés à l'étude de la qualité de vie.

Dans cette perspective théorique, la qualité de vie est considérée comme un *critère*, une *issue* en lien d'une part avec des antécédents environnementaux, sociodémographiques et individuels, et d'autre part avec des *transactions* et *stratégies d'ajustement*. Ce modèle psychosocial intègre donc à la fois les ressources personnelles, sociales, et la façon dont l'individu fait face à la maladie pour augmenter son bien-être.

La création à Nantes d'une équipe de recherche sur les sciences humaines et sociales appliquées à la cancérologie a permis d'initier un premier projet s'inscrivant dans le contexte théorique de la psychologie de la santé. Ce projet portait sur les stratégies d'ajustement susceptibles de favoriser une meilleure qualité de vie dans le contexte du cancer du sein. Il prévoyait en outre d'intégrer l'entourage de la patiente. Mais il nous semblait que certains aspects situationnels et psychosociaux pouvaient également constituer des facteurs de vulnérabilité ou de protection influençant les interactions sociales et la mise en place des stratégies d'ajustement. C'est ainsi que notre problématique de thèse s'est élaborée à partir d'un projet existant auquel nous avons apporté nos propres interrogations.

Ce travail répond donc à un double objectif : d'une part, explorer la littérature et les modèles récents sur les ressources sociales (soutien social), les stratégies d'ajustement (*coping*) et les « proches aidants » (*caregivers*). D'autre part, il vise à apporter, à partir d'une analyse empirique, une meilleure compréhension des phénomènes qui se jouent entre l'Ego (le malade), l'Objet (le cancer) et l'Alter (l'entourage).

En conséquence, la première partie (théorique) de ce travail permettra d'exposer quelques données sur le cancer du sein, la qualité de vie et les conséquences de cette maladie sur la qualité de vie. Ces données nous conduiront à explorer la littérature récente sur la question des ressources sociales et des ajustements possibles face à une menace, et plus spécifiquement face à une maladie importante. Enfin, nous nous intéresserons à la littérature en lien avec le cancer et les ressources sociales et en particulier, à la littérature récente sur les

caregivers (les proches « aidants »).

La deuxième partie permettra de présenter la problématique de la recherche, la méthodologie et les outils utilisés au service de nos objectifs. La présentation des résultats et la discussion viendront clore ce travail, ou plutôt, ouvrir sur d'autres perspectives dont l'objectif final est d'affiner notre compréhension et appréhension des personnes malades et de leurs proches.

PARTIE THEORIQUE

1. CANCER DU SEIN ET QUALITE DE VIE

Le cancer que l'on présente bien souvent comme « *la première cause de mortalité chez les personnes jeunes et actives...* » demeure (et pour cause !) profondément liée à la représentation de la mort. Pourtant, cette réalité qui reste comme le « noyau central » du cancer ne doit pas faire oublier qu'il existe une multitude de cancers et en conséquence, de multiples issues. Ainsi, il convient de préciser que le cancer est aussi une maladie avec laquelle il est possible de vivre au quotidien, pendant des années, voire des dizaines d'années. C'est pourquoi nous souhaitons introduire cette partie théorique en apportant quelques informations sur la maladie cancéreuse, puis nous présenterons le concept de qualité de vie et les répercussions de la maladie cancéreuse du sein sur la qualité de vie¹.

1.1. Le cancer du sein

Entre 1980 et 2000, le nombre de nouveaux cancers est passé de 160 000 à 278 000 par an, soit une augmentation de 63 % en vingt ans. Chez la femme, deux localisations prédominent : le sein (42 000 en 2000) et le colon-rectum (19 000) (chiffres de l'INCa, 2007).

Un cancer correspond à la multiplication anarchique de cellules anormales incriminant des mécanismes très nombreux. Dans un premier temps, il y a modification de l'ADN d'une cellule (son capital génétique) à la suite de l'exposition répétée à un facteur carcinogène, ou en présence d'une mutation congénitale (facteur héréditaire). Cette cellule mutée perd ses capacités d'apoptose, ce qui veut dire qu'elle devient immortelle et continue à se multiplier, donnant naissance à de nouvelles cellules malignes. La masse de tissu tumorale augmente et se vascularise grâce à la formation de nouveaux vaisseaux sanguins (angiogénèse) qui lui apportent les nutriments et l'oxygène nécessaires à sa croissance. Ces cellules envahissent progressivement les tissus voisins, atteignent les ganglions et se propagent par la circulation sanguine et lymphatique. Lorsque ces cellules anormales migrent et se fixent dans d'autres organes, elles donnent naissance à des métastases (INCa, 2007). Pour qu'un cancer soit palpable, il doit avoir atteint une taille d'environ 1 cm³ soit près d'un milliard de cellules, ce qui correspond à 10 ans d'évolution pendant lesquels le cancer reste invisible.

¹ Dans la mesure du possible, nous avons privilégié les recherches dans le contexte du cancer du sein mais dans certains cas, une approche plus générale de la maladie cancéreuse semblait plus appropriée, ou encore, les éléments s'avéraient insuffisants pour circonscrire la recherche au cancer du sein.

1.1.1. Généralités

Le cancer du sein représente, en France, plus du tiers des nouveaux cas de cancer et c'est le plus fréquent des cancers féminins. Ce taux est plus élevé dans le nord que dans le sud de la France. Près de 50 % des cancers du sein surviennent avant 65 ans, près de 10 % avant 35 ans, et le taux global de survie à 5 ans après le diagnostic dépasse 80 % (chiffres de l'INCa, 2006). La mortalité par cancer du sein augmente malgré les progrès dans les traitements.

Les facteurs de risque concernent bien évidemment le sexe, l'âge (le risque augmente avec l'âge), le facteur personnel d'antécédent de cancer du sein, l'existence d'un gène de prédisposition (BRCA1 et BRCA2 qui représentent 10% des cancers du sein, la transmission pouvant se faire aussi bien par le père que par la mère), la vie reproductive (règles précoces, pauci parité, 0-1 enfant ou 6 enfants et plus, première grossesse à terme tardive, absence d'allaitement maternel) et la vie génitale prolongée (contraception orale précoce, ménopause tardive, traitement hormonal substitutif), ou encore un haut niveau socio-économique avec des facteurs nutritionnels (surcharge pondérale après la ménopause, consommation d'alcool supérieure à 40g/jour).

1.1.2. Classification des tumeurs

1.1.2.1. Les cancers in situ

Aussi appelés états « précancéreux », ce sont des cancers qui se développent dans la lumière des canaux galactophores et des lobules sans franchir la membrane basale et sans envahir le tissu conjonctif. Ils peuvent donc être intracanalaires avec une évolution inéluctable vers l'invasion, ou intralobulaires, avec un risque d'évolution vers un cancer invasif dans 35% des cas.

1.1.2.2. Les cancers infiltrants ou invasifs

Ce sont des cancers dont les cellules tumorales ont envahi le tissu conjonctif et peuvent donner des métastases. Dans 75% des cas, il s'agit d'une forme commune (carcinome canalaire infiltrant), mais il peut y avoir d'autres formes plus rares (le carcinome lobulaire infiltrant, le carcinome mucineux, papillaire, médullaire, tubuleux...).

Dans le cas des cancers infiltrants, les métastases peuvent être locorégionales ou

générales. Dans le premier cas, elles atteignent les ganglions (N) axillaires, la chaîne mammaire interne et sus claviculaires (cancers centraux et internes). La présence de ganglions démontre que les cellules malignes ont emprunté les vaisseaux lymphatiques qui drainent le sein. C'est la chaîne axillaire (aisselles) contenant environ 80 ganglions lymphatiques exposés au risque métastatique qui est colonisée en premier par les cellules cancéreuses, de bas en haut, puis la chaîne mammaire interne. Dans le second cas, les métastases sont situées à distance du sein en empruntant la voie lymphatique et / ou veineuse et peuvent se disséminer au niveau des os, de la plèvre, des poumons, du foie et du cerveau.

1.1.2.3. Autres tumeurs malignes non épithéliales

Il peut s'agir d'un sarcome, dont le pronostic est mauvais, ou d'un lymphome.

1.1.3. Le diagnostic

Le diagnostic peut se faire par un examen clinique généralement complété par une mammographie et / ou une échographie. L'examen clinique n'est pas toujours suffisant pour détecter une tumeur, aussi la France a-t-elle mis en place un programme de dépistage systématique (tous les deux ans) pour les femmes âgées de 50 à 74 ans.

La mammographie est l'examen para-clinique fondamental en sénologie, elle permet de mettre en évidence des anomalies de 2 à 3 millimètres au minimum. Cependant, certaines tumeurs nécessitent la réalisation d'une échographie pour révéler l'existence d'un kyste, ou pour préciser une anomalie radiologique. D'autres techniques sont quelquefois utilisées en cas d'image suspecte, comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ou le scanner.

Dans un second temps, d'autres examens vont permettre de confirmer ou d'infirmer le diagnostic. Une ponction des cellules peut être réalisée à l'aiguille fine dans le but de connaître le caractère cancéreux ou non des cellules par un examen cytologique. Néanmoins, cet examen ne suffit pas à donner une vision de l'architecture de l'anomalie. Pour obtenir une vision de l'ensemble de l'organisation des cellules, la biopsie est nécessaire et consiste à prélever un morceau de la zone suspecte pour effectuer une analyse histologique. Dans certains cas, l'interprétation de cet examen se révèle particulièrement difficile et l'avis de plusieurs spécialistes est requis.

Enfin, en cas de cancer du sein confirmé, d'autres examens sont effectués en fonction

des premiers éléments connus. Un arbre décisionnel s'applique en fonction de l'envahissement ganglionnaire axillaire, de l'indication de chimiothérapie, ou encore de l'existence d'une tumeur inflammatoire ou localement avancée. Dans ce cas, un « bilan d'extension » est programmé à la recherche d'éventuelles localisations secondaires de la maladie (métastases) comprenant un examen gynécologique, une échographie pulmonaire, une échographie du foie et des organes gynécologiques, voire une scintigraphie osseuse, et des prises de sang.

Le bilan du cancer du sein permet d'effectuer une classification avec le système T.N.M. (utilisée internationalement) basée d'une part sur la taille et certaines caractéristiques de la tumeur cancéreuse (T), et d'autre part sur l'état des ganglions (N) (node). Enfin, le cancer est classé M0 lorsqu'il n'y a pas de métastase (à distance) décelable lors du diagnostic initial.

La combinaison de ces trois indicateurs permet de préciser le stade du cancer (du stade 0 au stade IV) en fonction du tableau 1 présenté ci-dessous.

Stades	Classification TNM
0	Tumeur in situ, N0, M0
I	T1, N0, M0
IIA	T0N1, T1N1, T2N0, M0
IIB	T2N1, T3N0, M0
IIIA	T0-T2N2, T3N1N2, M0
IIIB	T4N0, N1, N2, M0
IIIC	Tous les N3, M0
IV	Tous les M1

Tableau 1 Classification par stades du cancer du sein

1.1.4. Valeur pronostique

D'une façon générale, la valeur pronostique dépend de la présence de métastases ganglionnaires axillaires, de la taille tumorale, du sous type histologique particulier, des embols vasculaires, de la réceptivité hormonale et du grade histologique. En revanche, l'importance du facteur âge en lui-même à critères équivalents est très discutée.

Le grade histologique (Grading histopronostique) est un système permettant d'évaluer l'agressivité de la tumeur. Le plus utilisé actuellement est le système de Scarff-Bloom-Richardson (SBR). Trois critères sont évalués : la formation de tubes glandulaires,

l'anisocaryose et l'activité mitotique, cotés de 1 à 3. L'activité mitotique est fonction de la différenciation tumorale (nombre de cellules qui se divisent). Le grade I de bon pronostic représente 18% des cas, le grade II est intermédiaire avec 55% des cas, et le grade III de mauvais pronostic comprend 27% des cas et correspond à des cancers plus agressifs avec de nombreuses mitoses. La plus ou moins grande ressemblance du tissu cancéreux avec le tissu mammaire normal est un autre aspect informatif.

L'envahissement ganglionnaire axillaire reste le facteur le plus important ; le nombre de ganglions atteints est déterminant avec un seuil pronostique au-delà de trois ganglions envahis. Par ailleurs, la taille, l'importance de l'envahissement, la rupture capsulaire seraient d'autres facteurs plus contestés.

Certaines formes rares de carcinomes infiltrants (mucineux, tubuleux, médullaire, adénoïde kystique, papillaire) décrivant le type histologique du cancer seraient de meilleur pronostic.

Enfin, certains cancers sont hormono-dépendants, c'est-à-dire que les cellules cancéreuses présentent des récepteurs hormonaux aux estrogènes ou aux progestatifs. Dans ce cas, les cellules sont sensibles à l'action hormonale ou anti-hormonale de certains médicaments.

Cependant, ces données n'ont qu'une valeur de probabilité dans chaque cas, de telle sorte qu'il reste toujours une marge d'incertitude. Ainsi, un cancer à bonne valeur pronostique peut mal évoluer, tandis qu'à l'inverse, un cancer à mauvaise valeur pronostique peut être suivi d'une longue survie.

1.1.5. Les traitements

Les stratégies thérapeutiques utilisées pour le traitement des cancers du sein sont de 4 types : la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie. Elles dépendent bien évidemment des indicateurs relevés grâce aux différents examens.

1.1.5.1. La chirurgie

C'est la thérapeutique la plus ancienne, mais qui garde une place considérable.

Il existe deux types de chirurgie, la chirurgie radicale ou la chirurgie conservatrice. Dans tous les cas, il y a toujours à la fois prélèvement de la tumeur et de son environnement,

et prélèvement des ganglions (curage) afin de déterminer s'ils sont envahis par les cellules cancéreuses. L'analyse au microscope de ces prélèvements va déterminer la suite du traitement (radiothérapie et/ou chimiothérapie et/ou hormonothérapie).

La chirurgie radicale ou mastectomie totale est associée à un curage axillaire complet, mais depuis les années 60, on ne pratique plus l'ablation du muscle grand pectoral. La reconstruction peut être immédiate (lorsque aucun traitement ne sera nécessaire) ou différée.

La chirurgie conservatrice comprend la « tumorectomie large », la « mastectomie partielle », ou encore la « quadrangectomie ». Elle est associée à un curage axillaire à la fois explorateur et thérapeutique au niveau de la partie inférieure de la chaîne ganglionnaire. Le curage fait alors l'objet d'un examen anatomopathologique extemporané ; si celui-ci est négatif, le curage est limité à ce niveau ; dans le cas contraire, il est poursuivi aux étages supérieurs.

Néanmoins, pour les petites tumeurs (< 2 cm), le risque d'avoir un ou plusieurs ganglions touchés par la maladie est de 20 à 30 %, ce qui signifie que dans 70 à 80 % des cas, il est inutile de les enlever. Aussi, la technique du ganglion sentinelle permet d'identifier, de prélever et d'analyser le premier ganglion qui draine la lymphe venant du sein. Si ce ganglion sentinelle est libre de toute cellule cancéreuse, il n'est pas nécessaire de réaliser l'ablation des autres ganglions.

1.1.5.2. La radiothérapie

Comme la chirurgie, la radiothérapie est un traitement local. Elle peut intervenir en post opératoire ou constituer un traitement exclusif de la tumeur. La radiothérapie consiste à délivrer des radiations ionisantes. Les cellules cancéreuses, mais aussi les cellules saines, sont détruites. Néanmoins, après une mastectomie partielle ou totale l'irradiation permet de diminuer les risques de rechute.

La radiothérapie est administrée pratiquement tous les jours sur 5 à 6 semaines.

1.1.5.3. L'hormonothérapie et la chimiothérapie

La chimiothérapie, comme l'hormonothérapie, est un traitement médicamenteux.

L'hormonothérapie est le traitement médical efficace du cancer du sein le plus ancien. Ce traitement consiste à utiliser l'action anti-estrogène qui bloque la multiplication des

cellules cancéreuses. Près des deux tiers des cancers hormono-dépendants (ou hormono-sensibles RH+) sont sensibles à une action anti-estrogènes, alors qu'un dixième seulement des cancers qui sont dépourvus de récepteurs hormonaux (RH-) répondent à une telle action.

La chimiothérapie est plus récente que l'hormonothérapie et son action vise la mort cellulaire des cellules cancéreuses par l'action sur les mécanismes de la division cellulaire. La chimiothérapie est également toxique pour les cellules normales et surtout les cellules du sang et des muqueuses digestives, entraînant nausées et vomissements. De plus, la plupart des chimiothérapies entraînent une chute complète, mais transitoire, des cheveux et du système pileux. La chimiothérapie est administrée à raison de cures répétées toutes les trois à quatre semaines, d'une durée de 1 à 5 jours.

Elle est utilisée :

- à titre adjuvant après traitement locorégional de la tumeur (intervention chirurgicale) ;
- à titre néo-adjuvant avant tout autre traitement, dans les formes en poussées évolutives, le cancer inflammatoire et dans le but de réduire la tumeur pour éviter la mastectomie ;
- à titre palliatif pour la maladie métastatique.

Les protocoles associent généralement 3 ou 4 drogues. Il faut noter qu'il existe une relation très significative entre l'intensité des doses et la survie.

1.2. L'intérêt pour la qualité de vie en cancérologie

1.2.1. Quelques généralités sur le concept de qualité de vie en cancérologie

Le terme de qualité de vie (QDV) apparaît aux Etats-Unis dans le milieu des années soixante. C'est une notion multidimensionnelle définie comme « *la perception qu'un individu a de sa place dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large qui peut être influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique et son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa*

relation aux éléments essentiels de son environnement » (World Health Organization, 1993).

La QDV est appréciée à la fois à partir des aspects objectifs (symptômes, autonomie...) et subjectifs (aspects psychologiques, vie sociale...) et doit être évaluée par le patient lui-même, sauf lorsque son état affecte la compréhension ou la lecture des questions (Schraub et Mercier, 2002). Elle est mesurée par des outils de type questionnaire.

Plus spécifiquement, certains auteurs ont proposé de restreindre la définition de la QDV aux aspects liés à la santé : il est alors question de mesure de la qualité de vie liée à la santé, avec des questions regroupées pour l'analyse en *dimensions* ou *concepts*, et un score par dimension. L'intégration des trois domaines (dimensions) suivants est essentielle : la qualité de vie physique, psychologique et sociale. Toutefois, cette évaluation est normative, c'est-à-dire que l'on ne tient pas compte de l'impact réel sur la qualité de vie de l'existence d'un symptôme. L'absence de retentissement peut en effet s'expliquer par la mise en place de phénomènes d'adaptation ou par une modification dans les références des patients (op.cit., 2002).

La mesure de la QDV liée à la santé est surtout utilisée en tant que critère secondaire d'évaluation dans les essais thérapeutiques, le critère principal étant la survie globale ou sans récurrence. Elle permet, en tant que critère secondaire, de comparer deux ou plusieurs groupes, de comparer différentes thérapeutiques, ou d'évaluer l'impact d'une thérapeutique. Elle permet également de détecter les besoins des patients, ou encore, lorsqu'il y a équivalence pour le critère principal, d'aider à la prise de décision médicale (choix thérapeutique).

D'autre part, la mesure de la QDV peut aussi constituer le critère principal lorsqu'il n'y a pas d'enjeu des traitements sur la survie. C'est le cas, par exemple, de l'évaluation et de la comparaison des traitements palliatifs, ou encore, de l'évaluation de facteurs psychologiques.

Les essais thérapeutiques multicentriques ont nécessité la création de questionnaires internationaux. Dans le domaine du cancer, les trois principaux sont, en Amérique du Nord, le FLIC (Functional living index cancer : Schipper, Clinch, McMurray et Levitt, 1984), puis le FACT (Functional assessment cancer treatment : Cella, Tulsky, Gray, Sarafian, Linn, Bonomi *et al.*, 1993), et en Europe le QLQ-C30 (Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull, Duez *et al.*, 1993), questionnaire de l'Organisation Européenne de Recherche de Traitement du Cancer (EORTC). Ces questionnaires comprennent une partie centrale avec les dimensions générales de la QDV et des modules spécifiques de différents organes ou symptômes. Ces

outils psychométriques sont composés de questions à réponses fermées de type dichotomique (oui / non) ou de type qualitatif (intensité ou fréquence), ou encore se présentent sous la forme d'une échelle visuelle analogique. Ils doivent posséder des qualités psychométriques bien établies, comme les critères de validité, de sensibilité, et de fiabilité.

D'un point de vue pragmatique, les patients participant à une étude incluant la mesure de la qualité de vie reçoivent les informations par le médecin responsable (investigateur). Dans un second temps, une autre personne (en principe, de l'équipe soignante) administre le questionnaire, le moment de la passation étant cohérent avec les objectifs de l'étude. L'analyse des données et l'interprétation des résultats font l'objet de consignes rigoureuses, notamment sur la gestion des données manquantes, et sur les méthodes statistiques utilisées (Schraub et al., 2002).

Cependant, l'évaluation de la QDV proposée par ces questionnaires est conçue en faisant référence à un individu en bonne santé. Elle est pertinente pour un groupe d'individus, c'est-à-dire au niveau collectif. En revanche, les facteurs individuels ne sont pas pris en compte, ni leur impact qui peut se modifier au cours du temps. En effet, la perception que le patient a de sa QDV dépend du sens qu'il donne à son expérience, en fonction de nouveaux besoins, intérêts, et de nouvelles attentes. En quelque sorte, le patient devient sa propre référence (Rodary, 2002). C'est pourquoi de nouveaux outils centrés sur le patient, plus proches de la conception des questionnaires de satisfaction, ont vu le jour, comme le SEIQoL (McGee, O'Boyle, Hickey, O'Malley et Joyce, 1991) et le PGI (Ruta, Garratt, Leng, Russell, et Macdonald, 1994) qui sont encore en cours de développement. Dans ce sens, une revue de la littérature effectuée par Borreani, Miccinesi, Brunelli et Lina (2004) met en évidence une augmentation - depuis les années 90 - de l'utilisation de méthodes qualitatives dans le domaine de l'évaluation de la qualité de vie en oncologie et soins palliatifs.

1.2.2. Les retentissements du cancer du sein sur la qualité de vie

Une étude menée en France par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES, 2006) sur la qualité de vie des patients deux ans après le diagnostic de cancer montre que plus de 40% des patients atteints de cancer « *présentent, deux ans après le diagnostic, des scores de qualité de vie physique et mentale (mesurée par la SF-36) inférieurs aux vingt-cinquièmes percentiles de la population générale, de même sexe et de même âge.[...] À pathologie cancéreuse identique, un niveau d'éducation et une*

profession supérieurs sont associés à une meilleure qualité de vie. Les domaines de qualité de vie les plus dégradés sont les « limitations dues à l'état physique » et la « vitalité ». À l'opposé, le domaine « vie et relation avec les autres » semble le moins affecté par la maladie cancéreuse » (op.cit., 2006).

La qualité de vie des patientes atteintes de cancer du sein s'articule autour des séquelles des traitements, des effets secondaires des traitements et du retentissement psychologique de la maladie.

Les principales séquelles physiques liées à la chirurgie et à la radiothérapie sont le lymphoedème sévère, moyen ou modéré (c'est-à-dire l'enflure d'un tissu causée par une obstruction des vaisseaux ou des ganglions lymphatiques avoisinants), la plexopathie (qui est une névralgie du plexus brachial), la fracture de côtes, la nécrose des parties molles, la pneumopathie, le sarcome de la paroi, la pathologie cardiaque, et la limitation des mouvements de l'épaule. L'étude de la DREES (op.cit., 2006) montre que 54% des patientes déclarent des séquelles très gênantes ou assez gênantes à deux ans du diagnostic, tandis que 46% déclarent aucune séquelle ou des séquelles peu ou pas gênantes.

Les principaux effets secondaires à moyen et long terme de la chimiothérapie sont la toxicité neurologique, la prise de poids, l'arrêt des règles et la ménopause, la toxicité cardiaque, un deuxième cancer (lié aux substances médicamenteuses), la fatigue et les problèmes cognitifs (Schraub et al., 2002).

Cette étude (op.cit., 2006) montre que chez les patientes atteintes de cancer du sein, c'est la qualité de vie psychique qui est la plus détériorée. Les répercussions psychologiques de la maladie sont la détresse psychologique, la dépression, l'anxiété et les difficultés sexuelles qui se traduisent par des troubles de l'adaptation, des troubles dépressifs et anxieux (25% à 30% à 1 et 2 ans), voire un état de stress post traumatique (A.N.A.E.S., 2000).

A long terme (femmes diagnostiquées au moins 5 ans auparavant d'un cancer du sein), la qualité de vie s'avère satisfaisante et tendrait à s'améliorer avec le temps. Néanmoins, l'image corporelle et la vie sexuelle restent perturbées par la maladie et ces femmes reportent quelques problèmes spécifiques, comme la gestion des symptômes à long terme (bras raide et douloureux) et les conséquences des thérapies adjuvantes (voir la revue de la littérature de Mols, Vingerhoets, Coebergh et Van de Poll-Franse, 2005 ; Deborah, Buist et Taplin, 2004).

Ainsi, le cancer du sein évoque encore aujourd'hui l'image de la mort et de la douleur.

Il est considéré par certains chercheurs comme une maladie chronique particulièrement dévastatrice et caractérisée par l'incertitude de l'avenir. Son impact négatif, bien que modéré à long terme, est réel et retentit sur la qualité de vie physique et psychologique des femmes. C'est pourquoi le fait d'avoir un cancer du sein, événement généralement imprévisible, peu contrôlable et émotionnellement intense, est un événement de vie hautement stressant.

Dans la conception cognitive du stress qui est celle de la psychologie de la santé, nous nous intéressons au « stress perçu », c'est-à-dire au stress lié aux caractéristiques de la personne (et non avec celles de l'objet stressant) permettant de prendre en compte le fait qu'une même situation peut provoquer des réactions très différentes en fonction des individus. Le stress perçu est ainsi défini « *le stress est une transaction particulière entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et pouvant menacer son bien-être* » (Lazarus et Folkman, 1984, p.19).

L'évaluation (*appraisal*) est un processus en deux temps : la première évaluation dépend des aspects perçus de la situation (imminence de la confrontation douloureuse, intensité du stimulus, possibilité de contrôle du stimulus...) et de la structure psychologique de l'individu (croyances de l'individu sur lui-même et sur son environnement, dispositions liées à la personnalité...). La seconde évaluation dépend des capacités et des ressources disponibles susceptibles d'éliminer ou d'atténuer les effets de la situation stressante. Ainsi, le stress perçu n'est pas le seul élément en lien avec la qualité de vie ultérieure, d'autres transactions individu – environnement sont impliquées et correspondent à l'*activité* du sujet (Bruchon-Schweitzer, 2002). Lors de cette deuxième évaluation, les principales transactions sont le contrôle perçu et le soutien social perçu.

Le contrôle perçu « *consiste à croire que l'on dispose des ressources personnelles permettant d'affronter et de maîtriser les événements* » (op.cit., 2002, p. 310). L'évaluation du contrôle perçu intervient après la première phase d'évaluation du stress perçu. Ce sentiment s'avère généralement bénéfique pour la santé, mais d'après Cousson-Gélie (1997), un seul facteur de contrôle, *l'attribution causale interne* (qui concerne l'origine de la maladie, et implique donc la responsabilité du malade) est un prédicteur significatif et négatif de la qualité de vie à deux ans chez des patientes atteintes de cancer du sein. Dans cette deuxième phase d'évaluation, les individus évaluent également leurs ressources sociales afin d'éliminer ou d'atténuer les effets de la situation stressante.

Concernant cette deuxième évaluation, Lazarus et Folkman (1987) affirment : « *S'il existe le risque d'un effet préjudiciable mais que l'on est confiant dans sa capacité à l'éviter, alors la menace a tendance à être absente ou minime* » (op.cit., 1987, p. 146), tandis que pour Cohen, Kessler et Underwood (1995), « *Si l'individu perçoit que les réponses efficaces pour faire face sont disponibles, alors la menace est court-circuitée et aucune réponse de stress n'a lieu* » (op.cit., 1995, p.7). En revanche, si elles sont inadéquates, insuffisantes ou indisponibles, la réponse de stress s'impose et les individus vont devoir mettre en œuvre des *stratégies* destinées à faire face à la situation, le *coping*, autre transaction individu - environnement. Il est important de noter qu'il s'agit d'un processus en boucle qui implique la réévaluation constante de la situation et des ressources tout au long de la progression de l'événement (Lazarus, 1981).

Dans cette perspective transactionnelle, nos objectifs sont centrés autour de la question des ressources sociales, de leur disponibilité, de leur impact (positif / négatif), et de leurs déterminants. Il sera également question du rôle des proches et des répercussions de la maladie à leur niveau. Enfin, les stratégies de coping seront évaluées en lien avec certains antécédents (médicaux, psychosociaux, socio biographiques) et comme déterminants de la qualité de vie. Mais auparavant, nous souhaitons nous pencher sur l'abondante littérature concernant ces trois concepts : soutien social, coping et « *caregivers* » afin d'en découvrir les orientations récentes.

Synthèse

Cette première partie introductive vise à exposer quelques généralités sur le cancer du sein (classification des tumeurs) et les traitements (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie, hormonothérapie). Ensuite, les conséquences de cette maladie sur la qualité de vie à court terme et moyen terme sont décrites : il s'agit principalement de conséquences sur la santé psychique, de difficultés sexuelles, de symptômes au niveau du bras et des effets secondaires des traitements.

Ces deux aspects, cancer comme stressor et qualité de vie comme critère, permettent de présenter le modèle transactionnel de la psychologie de la santé, intégrant stress perçu, contrôle perçu, soutien social et coping.

2. LE SOUTIEN SOCIAL

Ecrire un chapitre sur le soutien social revient à se pencher sur notre condition humaine et en particulier, sur notre fragilité ontologique. En effet, l'homme est le seul animal qui naît sans avoir les moyens de satisfaire ses besoins. Ainsi, tous les hommes sont dépendants les uns des autres, et comme le soulignait le philosophe Eric Fiat (2006), « *Nous devons notre humanité à autrui* ».

Au-delà de la nécessaire présence humaine pour la survie à la naissance, il n'est pas inutile de rappeler et d'évoquer la place importante des relations sociales dans le développement de l'enfant et notamment l'importance des comportements d'attachement qui permettent de développer un sentiment de sécurité et d'estime de soi dès la naissance (Bowlby, 1969). Cet auteur affirme que l'attachement n'est pas automatique et qu'il dépend d'un processus d'interactions réciproques entre la mère et l'enfant. A la même époque, Spitz (1968) démontre que la « seule » carence affective chez les jeunes enfants placés en institution dans les dix-huit premiers mois de la vie a pour conséquence un développement mental et physique entravé pouvant aller jusqu'à la mort (hospitalisme). Nous pouvons également rappeler les travaux de Maslow (théorie de la motivation, 1943) et sa « pyramide des besoins ». Ce chercheur positionne les besoins sociaux immédiatement après les besoins physiologiques (maintien de la vie) et psychologiques (besoin de sécurité). Ces besoins sociaux comprennent l'affectivité, l'estime et la reconnaissance d'autrui ainsi que le sentiment d'appartenance.

Dans une perspective plus pragmatique, la théorie de l'échange social a pour objet l'étude des relations sociales en lien avec leurs bénéfices (Homans, 1961 ; Thibaut et Kelley, 1959, cités par Vaux, 1988). Ainsi, les individus s'engageraient dans des comportements sociaux susceptibles de les satisfaire au moyen d'un échange de ressources. Ces ressources peuvent prendre diverses formes, comme l'amour, la reconnaissance, l'échange d'informations, d'argent, de biens ou de services (Foa, 1971, cité par Vaux, 1988). En accord avec ces auteurs, les relations sociales commencent avec les échanges de ressources tangibles et universelles, mais les « relations proches » sont marquées par des échanges symboliques particuliers (par exemple, des signes d'affection) au sein desquels l'identité des participants est d'une importance cruciale.

En psychologie sociale de la santé, les recherches sur ces interactions humaines nécessaires s'inscrivent dans l'étude du concept de soutien social. Les chercheurs s'interrogent en particulier sur les effets de ces interactions, que ce soit dans la vie

quotidienne ou en situation de vulnérabilité.

Dans un premier temps et afin de nous situer dans le domaine des recherches sur le soutien social, nous présenterons différentes approches pour l'étude des relations sociales. Dans un second temps, nous tenterons de définir le concept de soutien social et de rappeler les différentes terminologies inhérentes à son étude. Nous terminerons par la présentation de quelques outils de mesure. La troisième partie sera consacrée à l'étude du soutien social (en lien avec la santé) avec la présentation des modèles théoriques, des mécanismes d'action et des travaux empiriques. Enfin, nous terminerons par un aperçu des nombreuses recherches sur le soutien social en lien avec le cancer.

2.1. Les différentes approches

Notre intérêt va se porter essentiellement sur les travaux concernant les effets du soutien social dans le contexte de la santé, de la qualité de vie et du bien-être, travaux qui vont se développer dès les années 70. Afin de pouvoir se situer dans les différents courants de recherche, il nous paraît intéressant de présenter l'analyse de Cohen, Gottlieb et Underwood (2000) qui distinguent quatre paradigmes ayant nourri ces travaux : l'approche sociologique, l'approche cognitive, l'approche des processus interpersonnels et l'approche interventionniste.

2.1.1. La tradition sociologique

Il y a plus d'un siècle, Durkheim (1897-1951) postule que la rupture des liens familiaux, sociaux, professionnels engendrée par les migrations vers les zones industrielles semble délétère pour le bien-être psychologique. Durkheim (1967) observe également que le suicide survient plus souvent chez les personnes ayant peu de relations sociales, la dissolution des rôles sociaux et des normes débouchant sur ce qu'il a nommé « l'état d'anomie ».

Dans les études qui ont suivi ces premiers constats, nous retrouvons fréquemment dans la littérature les termes de réseau social (*social networks*) et d'intégration sociale (*social integration*). Nous allons à présent tenter d'explicitier ces concepts et leurs différences grâce à l'analyse de Brissette, Cohen et Seeman (2000).

2.1.1.1. L'intégration sociale

2.1.1.1.1. Théorie

L'intégration sociale (*Social Integration*) désigne le degré d'intégration et d'implication dans une société. Il s'agit d'un construit multidimensionnel incluant des composants comportementaux (engagement actif dans une variété d'activités et de relations sociales) et des composants cognitifs (le sens de la communauté et l'identification à des rôles sociaux). Ces aspects cognitifs sont en lien avec la perception subjective d'intégration relative au sentiment d'appartenance, d'obligation mutuelle, et d'intimité (Schwartz, Knoll et Rieckmann, 2003). La théorie la plus explicite concernant l'influence positive de l'intégration sociale sur la santé et le bien-être est celle de Thoits (1983), théorie très marquée par la tradition de l'interactionnisme symbolique (Mead, 1934). Thoits (1983) postule que l'identité dépend des positions sociales ou des rôles occupés par les individus dans un contexte social. C'est cette identité construite par les rôles sociaux qui serait indirectement liée à la santé et au bien-être.

A l'opposé, certains chercheurs (Goode 1960 ; Coser 1974) vont mettre l'accent sur les aspects négatifs des relations sociales, notamment sur le plan de la « tension de rôle » (*role strain*). Celle-ci comprend deux composants, d'une part les conflits liés à ces rôles, d'autre part les « surcharges » en lien avec ces rôles (de parent, de conjoint...) dont les intérêts peuvent être divergents voire inconciliables (Goode, 1960). Wills et Fegan (2001), tout en reconnaissant l'existence des aspects négatifs des relations sociales, suggèrent que l'intégration sociale et par conséquent l'accumulation de rôles apporte plus de bénéfice que de stress.

2.1.1.1.2. Mesure de l'intégration sociale

Brissette et al. (2000) proposent quatre approches pour la mesure de l'intégration sociale : les mesures basées sur le rôle, sur la participation, sur l'intégration perçue et sur les indicateurs complexes.

- Les mesures basées sur le rôle : évaluation du nombre et des différents types de relations sociales auxquelles participent les individus. Nous pouvons distinguer les rôles de parent, de conjoint, de collègue, de parent proche, d'ami, de voisin,

d'étudiant, de volontaire, de membre d'une église, de membre d'un groupe, de frère ou sœur.

- Les mesures basées sur la participation : évaluation de la fréquence avec laquelle les individus s'engagent dans différentes activités.
- Les mesures basées sur l'intégration perçue : évaluation de l'importance du sentiment d'intégration dans une structure stable et d'identification aux membres de leur communauté et aux positions sociales.
- Les indicateurs complexes : il s'agit d'informations combinées en rapport avec les liens sociaux, l'implication dans la communauté, et la fréquence des contacts avec les amis et parents.

2.1.1.2. Le réseau social

2.1.1.2.1 Théorie

Pour Brissette et al. (2000), l'analyse du réseau social (*social networks* ou *support social system*) permet de mesurer l'intégration sociale ; le terme de réseau faisant référence aux liens (*ties*) reliant une collection d'individus ou d'entités sociales (groupes, familles, corporations). Par conséquent, l'analyse du réseau social est complémentaire de celle de l'intégration sociale et représente la base objective en termes de nombre de personnes ou de support potentiel offert à un individu donné dans son environnement. L'analyse du réseau est un moyen quantitatif décrivant les relations existantes entre différents membres du réseau social d'un individu (op.cit., 2000). Les caractéristiques structurelles du réseau social décrivent les patterns stables de relations ainsi que l'existence et les interconnexions entre les relations sociales (op.cit., 2000).

2.1.1.2.2. Mesure du réseau social

La mesure la plus simple et la plus largement utilisée est la taille du réseau (le nombre de membres appartenant au réseau), mais nous pouvons relever dans la littérature plusieurs caractéristiques du réseau potentiellement pertinentes pour ses effets sur la santé : la densité (le nombre d'interconnexions entre les membres du réseau), le degré (le nombre moyen de liens directs d'un membre du réseau avec un autre membre, *boundedness* (le nombre de liens qui se détachent des limites du réseau), l'homogénéité (la similarité entre les membres du

réseau), l'accessibilité (*reachability*) (le maximum de liens nécessaires pour raccorder chaque binôme), la dispersion (la possibilité de prendre contact avec une autre personne, souvent mesurée par la distance géographique), les cliques (la proportion du réseau dans laquelle tous les membres sont directement liés) ; les clusters (la proportion du réseau avec une haute densité), la durée (qui représente le temps écoulé depuis la première rencontre entre les personnes) et la réciprocité des échanges. Ces données concernant le réseau peuvent être représentées graphiquement sous forme de sociogrammes ou de matrices.

2.1.1.3. Remarque : réseau social ou réseau de support ?

L'approche présentée ici ne fait pas référence à la distinction entre réseau de support et réseau social. Cela peut poser problème au niveau de ce qui est mesuré : s'agit-il de quantifier l'importance des relations sociales (en nombre, en fréquence...) ou l'importance d'un sous-ensemble de relations significatives ? En réaction à cette approche indéfinie, certains chercheurs (Barrera, 1981 ; Wilcox, 1981, cités par Vaux, 1988) ont très vite argué la nécessité d'une spécification. En effet, cette absence de distinction laisse supposer que toutes les relations sociales seraient « supportrices ». Ainsi, nous retrouvons dans cette perspective les hypothèses concernant le concept de rôle, d'identité, de contexte social « signifiant » déjà exposées.

A l'inverse, certains chercheurs font la distinction entre réseau social et réseau de support. Par exemple, Vaux (1988) considère le réseau comme un sous-ensemble d'un large réseau social susceptible de porter assistance (ou qui fournit cette assistance spontanément) face à certaines contraintes ou à divers objectifs. Ces contraintes ou objectifs peuvent se révéler dans la vie quotidienne (faire face à un problème de voiture) ou émerger suite à un événement dramatique (par exemple, la mort d'un proche). Ce réseau de support serait stable dans sa structure et sa composition, excepté durant certaines périodes spécifiques de changement de vie (mariage, divorce, licenciement...). Les aspects du réseau de support dépendent de ses ressources, de sa sensibilité, de son accessibilité, et de sa capacité à être une source d'aide.

2.1.2. La tradition cognitive

La conceptualisation du soutien social dans une perspective cognitive est issue des études sur le stress perçu qui mettent l'accent sur la notion de ressources et d'ajustement face

aux contraintes génératrices de stress.

Cette approche a vu le jour dans les années 70 grâce à l'influence de trois principaux chercheurs : Caplan (1974), Cassel (1974 ; 1976) et Cobb (1976).

Cassel (1976), médecin et épidémiologiste, considère que les processus psychosociaux jouent un rôle non négligeable dans l'étiologie des maladies et que le support social, en particulier, joue un rôle clé au niveau des désordres liés au stress. Dans ses recherches sur la compréhension des désordres liés à la vie urbaine, Cassel (1974) considère que la rupture des liens significatifs produite par des conditions environnementales stressantes laisse l'individu face à des réponses sociales inadéquates ou confuses, engendrant une vulnérabilité élevée aux maladies. Il suggère que le support est apporté prioritairement par les personnes qui sont les plus importantes pour l'individu, et que le soutien possède une fonction protectrice, servant à « amortir » l'impact somatique ou psychologique des expériences stressantes.

Caplan (1974) utilise le terme de « système de support » (*support system*) et note l'importance de la réciprocité et de la durée des relations sociales. Il est alors évident que le système de support n'est pas limité à la famille et aux amis, mais intègre les groupes d'assistance, les services informels rendus par le voisinage, et l'aide fournie par le clergé. Cet agrégat de relations sociales continues fournit l'opportunité d'un retour, d'une réponse en fonction de l'identité et des capacités de chacun. Caplan (op.cit., 1974) met l'accent sur l'importance du système de support, surtout informel, pour le bien-être des individus dans la vie de tous les jours, mais aussi au moment des crises et des transitions de vie.

Dans la même perspective, le psychiatre Cobb (1976) tente de préciser davantage ce qu'est le support social : il considère qu'il agit comme une information signifiant à l'individu qu'il est aimé, a de la valeur, est estimé et appartient à un réseau de communication et d'obligations mutuelles. Cette perception est protectrice car elle est censée faciliter le coping et l'adaptation. Cobb (op.cit., 1976) suggère que cette information comporte deux fonctions : l'accomplissement des besoins sociaux et la protection des conséquences négatives des crises et stressors. Cobb (op.cit., 1976) met l'accent sur le rôle *modérateur* du soutien social (« *stress-buffer* ») et démontre dans de nombreuses études que l'existence et la qualité des relations sociales ou au contraire, leur absence, semblent être impliquées dans le bien-être tout au long de la vie. Il en conclut qu'un soutien social adéquat permet de protéger les individus d'une variété de désordres physiques et psychologiques lors de crises, probablement grâce à la mise en place de stratégies de coping et d'adaptation.

2.1.3. L'approche par les processus interpersonnels

Depuis les années 1980, les chercheurs se sont intéressés aux processus en œuvre dans les comportements d'aide en cas de circonstances stressantes (Cohen et al., 2000). L'objectif consiste à observer et étudier les types de comportements d'aide (*Interpersonal process tradition*). Ces approches sont souvent expérimentales et permettent de proposer des analyses très fines dans l'évaluation du soutien social et surtout des interactions sociales de soutien (*supportive interaction*). Dans cette perspective, Burleson (2003) définit le support émotionnel comme un mode spécifique de communication visant à aider un individu à faire face efficacement à un stress émotionnel. La problématique de cette situation concerne l'importance du changement émotionnel : les messages ont pour objectif prioritaire d'aider la personne à travailler et à faire face avec les émotions difficiles. Burleson et ses collègues (Albrecht et Burleson, 1992 ; Burleson, 2003) ont ainsi étudié le soutien émotionnel, sa mesure, ses caractéristiques, la qualité de la relation, et ont identifié les facteurs différenciant les individus en terme de provision de soutien.

Les études cherchant à identifier les propriétés pertinentes des messages réconfortants sont reliées à deux paradigmes :

1. Le paradigme naturaliste (Dakof and Taylor, 1990) : il s'agit de typologies descriptives de comportements de support basés sur l'auto évaluation rétrospective de personnes qui font face à un stress aigu ou chronique ;

2. Le paradigme de la perception du message (Burleson et MacGeorge, 2002) : ces recherches utilisent une méthodologie déductive en présentant aux participants un ensemble de messages de support émotionnel en lien avec des éléments théoriques. Ces messages sont intégrés dans des dialogues hypothétiques ou scénarios et les participants doivent évaluer un certain nombre de critères, comme l'aide (*helpfulness*), l'efficacité (*effectiveness*), la justesse (*appropriateness*), et la sensibilité (*sensitivity*). Ces critères varient en fonction du degré avec lequel un aidant exprime verbalement de l'empathie et valide les sentiments de la personne souffrante, en étant centrée sur la personne (*person centeredness*).

Pour exemple, Goldsmith, McDermott, et Alexander (2000) ont créé une échelle multidimensionnelle validée sur un échantillon de 420 étudiants et ont identifié trois types de soutien social perçu ayant des bénéfices différents : la qualité de la relation (aidant / non aidant ; encourageant / décourageant ; réconfortant / stressant...), l'utilité liée à la résolution de problème (connaisseur / ignorant ; utile / inutile...), et la « conscience » relationnelle (sensible / insensible ; compréhensif / non compréhensif...).

Les travaux dans ce champ de recherche démontrent que la matérialisation et les bénéfices du soutien social sont fortement influencés par les caractéristiques personnelles, relationnelles, situationnelles et émotionnelles du contexte interactionnel (Cohen et al., 2000). Les techniques contemporaines de relevé journalier des interactions sociales sont utilisées pour évaluer ces processus (voir chapitre 3.1.2.2).

2.1.4. L'approche par la tradition de l'intervention

Dans cette perspective, les priorités des chercheurs s'inscrivent dans une politique volontariste de mise à disposition de ressources sociales pour les populations, notamment en développant des compétences d'aide informelle chez tous les individus. Cette approche se développe sur trois phases.

Dans un premier temps, Cassel (1976) et Cobb (1976) suggèrent qu'il est urgent d'augmenter et de développer le support social plutôt que de réduire le stress, et que cela nécessite d'enseigner aux gens malades comme aux bien-portants, mais aussi aux « aidants » informels (enseignants, policiers, clergé...) la façon de recevoir et de donner du soutien face à des événements stressants. En effet, il semble possible pour ces auteurs « d'entraîner » les individus à développer, maintenir et mobiliser leur réseau de support naturel, ou encore d'apprendre à reconnaître et à répondre concrètement aux besoins d'une personne ayant à faire face à un événement stressant.

La mise en place des interventions de support constitue donc la première approche interventionniste. Cependant, c'est une tâche délicate, car il s'agit de créer les conditions de relations supportives. En effet, le support social n'est pas une variable, c'est un *processus* qui survient au cours des interactions sociales. Ce n'est pas un « article » qu'on peut délivrer en dehors de son contexte relationnel. Pour exemple, la phase d'initiation des relations proches repose sur l'attraction, et les affects positifs augmentent lorsque les partenaires perçoivent la similarité, l'équité dans l'échange, et le secret réciproque des informations personnelles (Hendrick et Hendrick, 1992, cités par Cohen et al., 2000). En outre, des efforts devraient être faits pour identifier les caractéristiques de ceux qui nécessitent un soutien. Pour certains, le réseau s'avère suffisant, tandis que pour d'autres, il est nécessaire d'échanger avec de nouvelles sources de support, ou des pairs.

La seconde approche « interventionniste » se développe dès la fin des années 1970 avec la création des « groupes de support ». En pratique, ces interventions ont souvent débouché sur la mise en place d'un nouveau réseau composé de personnes ayant expérimenté le même événement stressant ; elles impliquent donc la création d'un agrégat social composé des « pairs ». Ces groupes de support reposent ainsi sur le postulat que seules des personnes « expérimentées » sont aptes à fournir un niveau suffisant d'empathie et de compréhension, et que la comparaison sociale avec des pairs peut augmenter le coping et encourager l'adaptation. En particulier, le processus de comparaison facilite l'expression des affects

négatifs, offre la validation d'une nouvelle identité et d'un nouveau rôle, et réduit l'évaluation de la menace pour les stressés actuels et futurs. Cet aspect « amortisseur de stress » semble jouer un rôle central en produisant des effets positifs sur le fonctionnement cognitif, affectif, comportemental et physiologique. Ceci inclut différents stades : créer des conditions propices à l'expression des besoins de support, enseigner aux membres du groupe à reconnaître et à répondre aux demandes de soutien, promouvoir le fait d'apporter ce soutien, augmenter le « répertoire » des habiletés de coping, augmenter l'estime de soi et l'efficacité personnelle en aidant les autres, augmenter le sens de la communauté et de l'appartenance (non disponibles dans les interventions individuelles traditionnelles) et évaluer l'impact des transactions de support (Cohen et al., 2000).

En revanche, la participation à ces groupes suppose de confronter des individus en difficulté à d'autres personnes qui font également l'expérience d'un haut niveau de détresse. Ceci peut engendrer des réactions émotionnelles négatives entre les membres du groupe, susceptibles à leur tour d'entraîner une évaluation négative de leur propre capacité à faire face. Ces réactions peuvent aussi être la résultante d'interactions critiques vécues dans une atmosphère défensive peu propice à un échange de soutien mutuel et d'acceptation des autres.

Toutefois, il existe plusieurs preuves suggérant que la participation à ces groupes est associée avec un meilleur ajustement psychologique aux changements de la vie et à une meilleure santé mentale chez des personnes souffrant d'une variété de maladies. En outre, ces groupes permettent à plusieurs personnes d'augmenter leur bien-être simultanément de façon autonome, sans la participation d'éventuels « professionnels ».

La troisième approche exposée par Cohen et al. (2000) concerne la création des groupes de coaching (*one-to-one mentoring and coaching programs*). L'objectif de ces interventions est d'augmenter la qualité et la quantité des ressources sociales, d'augmenter les interactions ou d'optimiser la correspondance entre les besoins des individus et la provision des ressources. Ce sont en quelque sorte des personnes « référentes », susceptibles d'apporter leur expertise lorsque c'est nécessaire, par exemple par la mise en place d'un programme « *Big Brothers* » ou « *Big Sisters* » pour compenser l'absence d'un parent.

Cette présentation avait pour objectif de mettre en lumière des approches différentes et par conséquent des conceptualisations diverses du soutien social. Nous constatons qu'en

fonction des différents paradigmes théoriques, les aspects étudiés diffèrent considérablement, et il semble important de pouvoir se situer dans ces différents courants pour appréhender les innombrables recherches dans ce domaine. Ce « repérage » épistémologique va nous permettre à présent de définir et donc de présenter des outils de mesure spécifiques à ces différents courants.

2.2. Conceptualisation et mesure

Les courants de recherche évoqués dans le chapitre précédent sont un préalable pour tenter de définir ce qu'est le soutien social. En effet, il n'existe pas une définition du soutien social mais plusieurs, dépendantes de la perspective théorique adoptée par le chercheur, ou tout au moins, des aspects qui lui semblent pertinents dans son domaine de recherche. Il en est de même de « la » mesure du soutien social qui n'existe qu'en rapport avec des présupposés théoriques.

La conceptualisation du soutien social repose généralement sur une distinction largement admise entre aspect structurel (quantité, disponibilité) et aspect fonctionnel (qualité) du soutien. C'est pourquoi, dans le chapitre précédent, nous avons particulièrement développé l'approche sociologique qui se distingue des trois autres. En effet, comme nous l'avons spécifié, les chercheurs sociologues ou épidémiologistes n'ont pas systématiquement mis en exergue et étudié les caractéristiques du « soutien » apporté par les relations humaines, le postulat de base étant que les interactions sociales sont par essence bénéfiques pour l'individu. Cette approche a pour objet d'étude les caractéristiques structurelles du réseau, c'est-à-dire l'aspect quantitatif du soutien social avec les concepts d'intégration sociale et de réseau. Nous pouvons cependant faire remarquer que ces aspects « quantitatifs » fonctionnent au moyen de construits psychologiques subjectifs théorisés par Thoits (1983) en terme d'estime de soi, de reconnaissance, et d'identité.

Néanmoins, pour Schwarzer et al. (2003), le réseau ou l'intégration sociale ne sont que la base, le socle permettant de développer des relations susceptibles d'être identifiées comme des relations de soutien. Ainsi, l'intégration sociale serait la condition nécessaire mais non suffisante pour établir l'existence réelle du soutien social en tant que soutien fonctionnel ou « qualitatif ». Ce soutien est évalué par la disponibilité des ressources matérielles et psychologiques dans le cadre des relations interpersonnelles (Rodriguez et Cohen, 1998).

D'autres auteurs admettent l'existence de différents « niveaux » de relations d'une personne à son environnement (Lin, 1986) : la communauté, le réseau social et les relations intimes et confidentielles. L'importance relative de ces différents niveaux de liens sociaux – entre les liens très larges du réseau et les confidents intimes – est toujours sujet à discussion.

Enfin, certains chercheurs se sont focalisés sur la qualité des relations sociales relative à la disponibilité, la satisfaction, et au type de ressources engagées dans les relations permettant à l'individu de se sentir aimé et valorisé (House, 1981 ; Sarason, Levine, Basham et Sarason, 1983 ; Rodriguez et al., 1998). D'autres considèrent le soutien social comme un échange de ressources favorisant le bien-être du récepteur (Shumaker et Brownell, 1984). Mais le soutien social peut aussi être conceptualisé comme une aide au coping ou « coping interpersonnel » (*interpersonal coping*) (Thoits, 1986 ; Greenglass, 1993) ou encore comme une ressource pour le coping (Endler et Parker, 1990). Nous reviendrons sur ces distinctions chapitre 3.1.3.2.

Ces variantes au niveau de la conceptualisation du soutien social ont des répercussions majeures au niveau méthodologique : en effet, on ne traitera pas de la même manière la variable « soutien social » selon le statut qui lui est accordé, aspect qui sera développé chapitre 2.3.1.

Ces distinctions clairement établies, nous pouvons maintenant présenter brièvement les typologies et la terminologie désormais classiques dans l'étude du soutien social, typologies qui sont le reflet des courants de recherche précédemment exposés. En conséquence, les discussions et les divergences entre chercheurs témoignent de la diversité des approches théoriques sous-jacentes.

2.2.1. Typologies et terminologie

2.2.1.1. Les dimensions ou fonctions du soutien social

Les dimensions du soutien social sont les différents éléments véhiculés par les relations de soutien. Dans la tradition sociologique, rappelons qu'il n'était pas nécessaire de s'intéresser aux caractéristiques du soutien apporté par le réseau, mais aux caractéristiques supposées « universelles » et « naturellement » présentes dans les contacts sociaux. Les recherches sur le soutien social vont tenter en revanche de préciser et dissocier le « contenu » des relations sociales.

Aujourd'hui, la classification couramment utilisée est dérivée de la définition de House (1981) sur le soutien social :

« Une transaction interpersonnelle impliquant une ou plusieurs des dimensions suivantes (1) de l'intérêt émotionnel (amour, amitié, empathie), (2) une aide instrumentale ou matérielle (biens ou services), (3) une information (concernant l'environnement) ou (4) de l'estime (information concernant l'estime de soi) » (op.cit., 1981, p. 39).

Certains auteurs, comme Rodriguez et al. (1998), ne retiennent que 3 types de soutien : informationnel, matériel, et émotionnel (op.cit., 1998, p. 536).

« Le soutien informationnel, qui réfère à l'apport d'informations pertinentes destinées à aider l'individu à faire face avec les difficultés usuelles et qui prennent habituellement la forme de recommandations ou conseils pour gérer un problème ; le soutien instrumental, qui implique la possibilité d'une aide matérielle, par exemple, une assistance financière ou une aide pour les tâches de la vie quotidienne ; le soutien émotionnel, qui implique l'expression d'empathie, l'idée de « prendre soin », la réassurance et la confiance, et qui permet l'expression de l'émotion et la décharge émotionnelle ».

Nous pouvons constater que cette conception est assez proche de celle de House (1981), le soutien émotionnel étant considéré comme un soutien d'estime.

Nous retrouvons également dans la littérature les termes d'aide *tangible* (matérielle, informationnelle) et d'aide *intangible* (émotionnelle), ou encore d'aide *instrumentale* s'opposant à aide *expressive*.

2.2.1.2. Soutien reçu et soutien perçu

Le soutien reçu ou objectif (*support actually received*) est un comportement d'aide qui comprend des actes spécifiques généralement reconnus comme des efforts intentionnels pour aider une personne, soit spontanément ou sur demande. Le soutien perçu ou subjectif (*perceived available support*) est un indicateur de l'appréciation du soutien qui peut prendre diverses formes comme la disponibilité, la satisfaction, le sentiment de faire l'objet d'attention, d'attachement, d'être respecté ou impliqué, de se sentir bien, ou encore de se sentir dans une relation d'alliance (Vaux, 1988).

En réalité, le soutien objectif, concret (le soutien reçu) n'est pas forcément évalué et ressenti par la personne comme une aide (le soutien perçu). Le fait de spécifier des comportements de soutien objectifs ne suffit pas à évaluer ce qui est effectivement perçu ; Turner, Frankel et Levin (1983, p. 74, cités par Vaux, 1988) énoncent à ce propos que « *le*

support social doit être considéré comme une expérience personnelle plutôt que comme un ensemble de circonstances objectives ou même comme un ensemble de processus interactionnels ». Dans ce sens, le soutien social perçu peut être défini comme « *l'impact subjectif de l'aide apportée par l'entourage d'un individu et la mesure dans laquelle celui-ci estime que ses besoins et ses attentes sont satisfaits* » (Procidiano et Heller, 1983, cités par Bruchon-Schweitzer, 2002, p. 333). En revanche, pour Cohen (1991), le support perçu est le reflet du soutien disponible : « *le support perçu n'est pas une estimation grossière et biaisée du soutien disponible mais plutôt une ébauche de représentation du soutien disponible dans l'environnement* » (op.cit., 1991, p. 231).

Une autre distinction est proposée par Schwarzer et al. (2003). Ces auteurs (op.cit., 2003) considèrent que le soutien perçu dépend de l'aide qui peut être espérée en cas de besoin, il est donc souvent prospectif ; alors que le soutien reçu se rapporte à l'aide fournie dans une période donnée, il est donc toujours rétrospectif.

2.2.1.3. Les sources de support

Les « aidants » peuvent être divisés en deux classes principales : les aidants formels et informels. Les sources formelles de support sont les professionnels de l'aide, les structures publiques, les organisations, les groupes d'assistance (la liste n'est pas exhaustive) tandis que les sources informelles sont constituées des parents, amis, collègues... (Streeter et Franklin, 1992). La plupart des travaux sur le soutien social s'intéressent à l'action des aidants informels ou encore aux groupes d'assistance dans la tradition de l'intervention.

Weiss (1974, cité par Vaux, 1988) a présenté des idées qui ont influencé nombre de chercheurs sur le support social en distinguant les différentes sources de soutien. Il suggère que certains individus maintiennent leurs relations afin d'assurer leurs besoins et que des besoins spécifiques nécessitent des relations particulières. Nous présentons à présent les cinq besoins identifiés par cet auteur (op.cit., 1974), les sortes de relations qu'ils supposent (sources de soutien), et les conséquences affectives créées par leur absence (voir tableau 2).

Dimensions	Description	Type de relation sociale	Conséquence affective en cas d'absence
Attachement (attachment)	Sens de la sécurité et du confort	Marital et romantique	Sentiment de solitude et d'inquiétude
Intégration sociale (social integration)	Partage de l'interprétation des expériences et opportunités pour se rendre des services	Réseau de gens ayant des intérêts communs	Sentiment que la vie devient lourde et triste
Réassurance sur la valeur (reassurance of worth)	Assurance de sa compétence dans un rôle social	Collègues dans le cadre professionnel, membres de la famille	
Lien d'alliance (reliable alliance)	Assistance, même en l'absence d'affection mutuelle	La parenté, les parents	Sentiment d'être vulnérable, abandonné
Orientation (guidance)	Pertinent en cas de situation stressante : support émotionnel, aide pour résoudre les problèmes	Personnes de confiance et respectées	

Tableau 2: Description de Weiss (1974)

Pour conclure sur ces différentes conceptualisations, nous proposons de nous appuyer sur la définition large du soutien social présentée par Rodriguez et al. (1998, p.535) : le soutien social est « *un concept multidimensionnel qui réfère aux caractéristiques et aux fonctions des relations sociales ; aux ressources matérielles et psychologiques disponibles pour les individus au travers de leurs relations interpersonnelles* ».

2.2.2. Comment mesurer les liens sociaux ?

L'existence des multiples courants de recherche exposés précédemment démontre que le soutien social est un méta concept englobant plusieurs perspectives et donc plusieurs approches en termes d'évaluation. Le fait d'adopter une perspective théorique suppose ainsi d'utiliser une stratégie de mesure adaptée aux objectifs de recherche spécifiques et au contexte.

Un document du département de santé des Etats-Unis (*U.S. Department of Health and Human Services*) présente quelques mesures existantes en rapport avec les perspectives théoriques. Ce document s'appuie sur les travaux de Brissette et al. (2000) pour les mesures du réseau, de l'intégration sociale et du conflit social, sur la revue de Wills et Shinar (2000) pour la mesure du soutien social, et sur celle de Lochner, Kawachi et Kennedy (1999) pour les

mesures du capital social. Ce dernier concept sera explicité puisqu'il n'a pas été développé précédemment. Pour chaque concept (réseau social, intégration sociale, soutien social, conflit social et capital social), nous donnerons quelques exemples d'échelles, ce qui permet de positionner ces outils en fonction de leurs construits théoriques.

2.2.2.1. Le réseau social

Il a beaucoup été question de la taille du réseau dans les études sur les liens entre réseau social et santé. En fait, c'est probablement un faible prédicteur de la santé (Cohen et Wills, 1985; Uchino, Cacioppo et Kiecolt-Glaser, 1996). Il semblerait que la densité soit un marqueur plus pertinent pour comprendre ce qui se joue dans l'intégration sociale, notamment sur le plan de l'identité sociale et de la circulation des ressources entre les membres du réseau. Voici deux exemples de mesure :

- Convoy measure (SNAL; Kahn et Antonucci, 1980) : cette mesure est une technique simple déterminant la taille du réseau basée sur les relations affectives proches.
- Social Network List (SNL ; Hirsch, 1979) : c'est la mesure « traditionnelle » utilisée dans les études examinant la relation entre le réseau et la santé.

2.2.2.2. L'intégration sociale

Les mesures de rôles (Role-based measures) :

Il s'agit d'évaluer le nombre de rôles sociaux et les identités sociales :

- Thoits' role measure (1983, 1986) : évalue la participation dans 8 rôles sociaux (conjoint, parent, travailleur, étudiant, membre d'un groupe, membre d'une église, voisin, ami). Pour Thoits (1982), le soutien social est « *la gratification des besoins sociaux de base d'une personne grâce à l'interaction avec d'autres personnes. Les besoins identifiés sont l'affection, l'estime ou l'approbation, le fait de se sentir bien, l'identité et la sécurité* ».

Les mesures de participation sociale (Social participation measures)

Elles permettent d'évaluer l'étendue ou la fréquence des activités sociales.

Les mesures de l'intégration perçue (Perceived integration measures)

Elles permettent d'évaluer la perception des individus sur leur communauté, le « sens

psychologique de la communauté» (*Psychological sense of community*).

- Malmö Influence, Contact, and Anchorage Measure (Hanson, Östergren, Elmståhl, Isacson, Ranstam, 1997) : la MICAM évalue l'ancrage social, c'est-à-dire le degré d'appartenance et d'ancrage avec les groupes formels et informels, et dans un sens plus qualitatif, le sentiment d'affiliation (*membership*) dans ces groupes. La participation sociale est évaluée ainsi que le soutien instrumental et émotionnel.

Les indicateurs complexes

Il s'agit d'une combinaison des approches précédentes.

- Berkman's Social Network Index (Berkman et Syme, 1979) : la SNI comprend 4 composants (le statut marital, les contacts avec la famille et les amis, l'implication dans une église, la participation à un groupe). Cette échelle prend en compte à la fois le nombre et l'importance relative de ces liens sociaux en combinant les différents composants.

- Social Connections Index (Kaplan, Salonen, Cohen, Brand, Syme et Puska, 1988) : très brève (5 questions), cette échelle évalue l'étendue et la fréquence des interactions sociales.

Brissette et al. (2000) soulèvent le problème du recueil rétrospectif des données pour la mesure de l'intégration sociale et du réseau. Certains chercheurs s'orientent donc vers le développement de mesures quotidiennes (*daily integration measures*) en s'alignant sur les principes de la tradition de l'intervention (voir chapitre 3.1.2.2.).

2.2.2.3. Le soutien social

Le soutien perçu (Perceived support)

- Echelles brèves unidimensionnelles

- Malmö Social Support Scale (Hanson et al., 1997) : évalue en 9 items le soutien émotionnel et instrumental / informationnel.

- Echelles prenant en compte à la fois le soutien d'un proche et d'un ensemble plus large de personnes

- Perceived Social Support from Family et Friends (Procidano et al., 1983) : la PSS-FA évalue le soutien familial émotionnel et informationnel, tandis que la PSS-FR évalue de façon similaire le soutien amical (20 items pour chacune). Cet instrument prédit une large variété de symptômes psychologiques (santé mentale) incluant anxiété,

dépression, utilisation de drogue, et idée suicidaire.

- Social Support Questionnaire (Sarason et al., 1983) : le SSQ est basé sur la théorie de l'attachement de Bowlby (1969). Les répondants doivent faire la liste de 9 personnes susceptibles d'être un soutien dans 27 situations hypothétiques et évaluer leur satisfaction globale par rapport à ce soutien. Ce questionnaire ne permet pas de faire la distinction entre différents types de soutien. Il a été validé en français sous une forme abrégée en 6 items (Rasclé, Aguerre, Bruchon-Schweitzer, Nuissier, Cousson-Gélie, Gilliard et Quintard, 1997).

- Echelles multidimensionnelles

- Interpersonal Support Evaluation List (Cohen et Hoberman, 1983) : l'ISEL comprend 40 items répartis en 4 sous-échelles de 10 items. Ces 4 dimensions sont le soutien émotionnel, le soutien instrumental, le sentiment d'affiliation (companionship) et le maintien de l'estime de soi par des comparaisons sociales. Cette échelle a été largement utilisée dans le domaine des recherches en lien avec la santé. Elle a démontré à plusieurs reprises les effets amortisseurs du soutien sur le stress et permet de prédire le rétablissement suite à une maladie physique. Cette échelle correspond donc à une conception cognitive du soutien social en lien avec les modèles du stress : « *le processus par lequel les individus gèrent leurs ressources psychologiques et matérielles disponibles grâce à leur réseau social pour augmenter le coping avec les événements stressants, satisfaire leurs besoins sociaux, et parvenir à leurs buts* » (Rodriguez et al., 1998, p. 536).

- Social Provisions Scale (Cutrona et Russell, 1987) : la SPS repose sur les 5 dimensions de la classification de Weiss (1974) auxquelles s'ajoute l'opportunité d'avoir quelqu'un pouvant « prendre soin ».

- Echelles de soutien social basées sur le réseau social

Il s'agit d'un recueil de données en deux phases. Les participants identifient dans un premier temps les membres du réseau perçus comme pouvant fournir du soutien, puis, dans un deuxième temps, estiment la disponibilité et l'adéquation du soutien fourni.

- Close Persons Questionnaire (Stansfeld et Marmot, 1992) : évalue la qualité des relations avec les 4 personnes les plus proches, y compris les aspects négatifs des relations sociales.

Le soutien reçu (Received support)

Ces mesures ont pour objet d'évaluer le nombre d'actions spécifiques de soutien reçues dans un passé récent.

- Inventory of Social Supportive Behaviors (Barrera, Sandler et Ramsay, 1981) : l'ISSB permet d'évaluer les comportements de soutien (émotionnel, matériel, informationnel, intégratif) reçus au cours du dernier mois.

2.2.2.4. Le conflit social

Actuellement, certains chercheurs (Uchino, Holt-Lunstad, Uno et Flinders, 2001 ; Cohen, 2004 ; Rook, 2004) s'accordent sur l'intérêt des mesures de liens conflictuels pour améliorer l'appréhension du soutien social (voir chapitre 2.3.1.3.). En effet, le conflit social peut être associé avec une baisse du bien-être psychologique (Rook, 2004).

Le conflit social fait référence aux types variés d'interactions sociales négatives pouvant intervenir au cours des échanges (dispute, critique, hostilité, exigences non souhaitées) ou de transactions perçues comme non supportives.

- Test of Negative Social Exchange TENSE (Ruehlman et Karoly, 1991)
- Social Network Interview (Finch, Okun, Barrera, Zautra et Reich, 1989) : les répondants doivent identifier parmi les personnes leur apportant du soutien, celles qui sont sources d'expériences sociales négatives.

2.2.2.5. Le capital social

Le concept de « capital social » ou « cohésion » (*social capital / cohesion*) s'inscrit dans une perspective quelque peu différente puisque l'accent est mis sur l'environnement et sur la dimension collective de la société plutôt que sur l'individu. C'est en quelque sorte une évaluation des ressources de la collectivité mises à disposition de l'individu dans une communauté donnée. Dans cette perspective, les différences individuelles dans l'intégration sociale seraient le reflet des différences caractérisant les communautés dans lesquelles vivent les individus. Ainsi, le capital social réfère à l'importance des possibilités offertes par la communauté pour augmenter les ressources personnelles (comme l'accès aux soins) et générer des normes favorisant les comportements de santé (Kawachi et Berkman, 2000). Le capital social englobe à la fois les aspects structurels et fonctionnels des relations sociales, il est censé faciliter et encourager les actions des individus et des groupes pour des bénéfices mutuels. C'est donc un « produit » des relations sociales qui fournit confiance, aide mutuelle et coopération, respect des normes et contrôle social informel. C'est pourquoi le « sens psychologique de la communauté » (*Psychological sense of community*) est important dans cette approche. Il réfère pour les membres de la communauté au sentiment d'appartenance et au fait de se sentir important les uns pour les autres.

Le capital social « exclusif » (*bonding social capital*) réfère au repli sur soi de certaines organisations qui tendent à renforcer les liens internes (organisations fraternelles, familles,

ethnies, groupes religieux). Il s'oppose au capital social « inclusif » (*bridging social capital*) ouvert sur l'extérieur et incluant des personnes issues de groupes sociaux différents (Putnam, 2000).

- Social capital index (Putnam, 2000) : il comprend 14 indicateurs sur la vie de la communauté, les organisations, les membres d'association, le degré de « confiance sociale » (la croyance en l'honnêteté des gens par exemple).

Cette liste est cependant loin d'être exhaustive. Déjà, en 1985, Cohen et Syme évoquaient la difficulté à étudier la littérature sur le soutien social « *sachant qu'il existe presque autant de mesures du soutien social que d'études* ». D'autre part, il est important de garder à l'esprit que ces mesures diverses sont toujours en lien avec une conceptualisation particulière du soutien social.

2.3. Soutien social et santé

Une recherche sur « Psychology and Behavioral Sciences Collection© », « PsycARTICLES© », « SocINDEX© » et « Academic Search Premier© » avec le mot-clef « social support » (entre juillet 2006 et février 2007) permet d'identifier près de 25000 études dont le soutien social est l'un des mots-clefs. Ces recherches se développent dans des domaines très variés du fonctionnement humain (perspective développementale avec l'effet du soutien social sur les différents âges de la vie, perspective cognitive avec les effets du soutien social sur l'apprentissage). Elles permettent aussi d'étudier les bénéfices du soutien social dans le contexte des différents rôles sociaux (rôle professionnel, parental, étudiant...). Si nous ajoutons le mot santé (health) aux critères de recherche, nous obtenons un résultat de 4389 articles, ce qui représente 18% des études en 2007. La santé est reliée ici à la santé physique, mentale, à la qualité de vie, au stress, à la dépression et au vieillissement.

Le soutien social en lien avec la santé est un champ de recherche qui ne cesse d'être alimenté par de nouvelles perspectives. Avant de présenter quelques études empiriques sur l'action du soutien social sur la santé, il semble nécessaire d'exposer les modèles théoriques principaux et de présenter les hypothèses explicatives concernant les mécanismes.

Comme nous l'avons déjà souligné, la conceptualisation du soutien social repose sur une distinction largement admise entre aspect structurel et aspect fonctionnel. En premier lieu,

concernant l'aspect structurel du soutien, nous retrouvons les concepts d'intégration sociale et de réseau social. En deuxième lieu, l'aspect fonctionnel du soutien est une approche plus qualitative qui met l'accent sur les différentes fonctions du soutien.

Aujourd'hui, il semblerait qu'un troisième concept s'impose dans l'étude des construits sociaux en lien avec la santé : il s'agit des « interactions négatives » (*negative interactions*), qui sont des « sources de stress psychologique dont les conséquences comportementales et physiologiques augmentent le risque de maladie » (Cohen, 2004, p. 677). Ce concept met l'accent à la fois sur l'existence de conflits ou d'insatisfaction dans les relations sociales, et sur l'« isolement social » (*social isolation*) et la solitude (*loneliness*).

2.3.1. Les modèles théoriques

Ce chapitre a pour objectif la mise à jour et la complémentation des connaissances sur les aspects théoriques du soutien et sur ses mécanismes d'action. Ces éléments ont été préalablement décrits en psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002). Cette approche suggère d'établir une distinction entre les effets directs du soutien social (l'action du soutien social indépendamment des effets du stress) et les effets indirects du soutien social (effet « amortisseur », modérateur ou tampon en interaction avec un niveau de stress élevé) (op.cit., 2002, p. 342). Les modèles les plus récents en la matière (Cohen et al., 2000 ; Uchino, 2004 ; Wills et al., 2001) reprennent la même distinction, mais nous verrons que le vocabulaire diffère.

L'analyse des effets du soutien social sur la santé dépend des contextes d'utilisation des modèles en terme de soutien structurel ou fonctionnel, et donc de perspective théorique. Ainsi, dans un premier temps, la mesure du soutien structurel (intégration sociale et réseau social) visait à quantifier l'intégration sociale d'un individu et à mesurer les effets de cette variable sur la santé. Cette approche a surtout été utilisée dans une perspective sociologique et épidémiologique. Parallèlement, la mesure du soutien fonctionnel était surtout utilisée dans une perspective cognitive et dans un contexte d'évaluation du stress. Cette distinction préfigure l'opposition entre effets directs et indirects. Ainsi, il s'avère que les effets du soutien social dépendent de la nature de la mesure utilisée : les effets directs sont retrouvés avec les mesures évaluant le *degré d'intégration* (aspect structurel) dans un large réseau social, tandis que l'effet amortisseur est mis en évidence dans les travaux évaluant la *disponibilité perçue* (aspect fonctionnel) du soutien social (Cohen, 1991).

Cette distinction est généralement retrouvée dans les modèles récents que nous souhaitons présenter. Cependant, nous verrons que la terminologie n'est pas exactement la même (ce qui peut créer des confusions), notamment en ce qui concerne le vocable « indirect », utilisé en français pour caractériser l'effet amortisseur du soutien social, alors qu'il caractérise en anglais l'effet du soutien social médiatisé par d'autres variables.

Dans un souci de clarté, nous présentons, tableau 3, les différents modèles (Cohen et al., 2000 ; Uchino, 2004 ; Wills et al., 2001) et la terminologie utilisée en anglais. Nous constatons également que Wills et al. (2001) ont proposé différentes variantes pour chaque modèle.

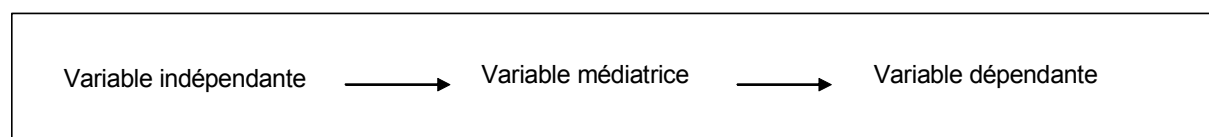
Bruchon-Schweitzer, 2002	Wills et Fegan, 2001	Cohen, Gottlieb, et Underwood, 2000	Uchino, 2004
Modèle à effets directs ou effets principaux (indépendamment d'une situation de stress)	Modèle à effet direct versus indirect : le soutien social agit indépendamment d'une situation de stress (1) direct effect versus (2) indirect effect qui peut être de type fully mediated effect ou partially mediated effect	Modèle ne tenant pas compte du niveau de stress : « The main (or direct) effect model »	Le modèle de l'effet direct « révisé » « Retuned » direct models of support
Modèle à effets indirects ou modérateurs ou tampon (évaluation du stress)	Modèle à effet amortisseur : le soutien social est considéré comme une variable permettant d'amortir le stress perçu (1) main effect versus (2) buffering effect qui peut être de type partial buffering result ou complete buffering result	Modèle tenant compte du niveau de stress : « The stress-buffering model »	Le modèle « révisé » du soutien lié au stress « retuned » stress related models of support

Tableau 3 Les différents modèles caractérisant l'effet direct et amortisseur du soutien social

2.3.1.1. Le modèle de l'effet direct versus indirect

Comme nous l'avons stipulé, ce premier modèle suggère que le soutien social a un effet bénéfique sur le bien-être indépendamment du niveau de stress. Le modèle de l'effet *direct* préfigure donc un modèle causal où la variable indépendante (VI) - ici le soutien - fait varier la variable dépendante – ici les critères - nonobstant le maintien ou le contrôle de toutes les autres variables incluses dans le modèle fixé par le chercheur. Une variante de ce modèle (effet indirect) suggère que l'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante est

médiatisé par une troisième variable, dite variable médiatrice.



Baron et Kenny (1986) montrent que « *les variables médiatrices expliquent comment ou pourquoi ils [certains effets] apparaissent* » (Rasclé et Irachabal, 2001, p. 99), tandis que Muller, Judd et Yzerbyt, (2005) estiment que la question de la médiation a pour objet les mécanismes responsables de la relation entre la variable indépendante et dépendante.

De façon plus précise, Brauer (2000) propose une définition de la variable médiatrice : « *une variable médiatrice (M) est une variable qui intervient entre la variable indépendante (X) et la variable dépendante (Y) de sorte que la variable indépendante exerce un effet sur la variable médiatrice et la variable médiatrice exerce un effet sur la variable dépendante. L'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante est indirect car il est transmis par la variable médiatrice. Si l'on « éliminait » l'effet de la variable médiatrice, on n'observerait plus de relation entre la variable indépendante et la variable dépendante* » (op.cit., 2000, p. 663). Cette médiation « complète » suppose quatre conditions : (1) X a un effet sur Y, (2) X a un effet sur M, (3) M a un effet sur Y si on contrôle statistiquement l'effet de X sur Y, (4) l'effet de X sur Y disparaît si l'on contrôle statistiquement l'effet de M sur Y (op.cit., p. 665). Dans le cas de la médiation partielle, la quatrième condition n'est pas remplie car il existe alors un lien causal direct entre X et Y, une partie seulement de l'effet de X étant médiatisée par M. La situation peut également se complexifier lorsqu'il existe deux variables médiatrices dont l'une n'a pas été identifiée et mesurée.

Dans ce sens, Wills et al. (2001) suggèrent trois types d'effet entre soutien social et santé (voir figure 1) : (A) un modèle d'effet direct dans lequel le soutien est un prédicteur directement lié aux effets bénéfiques sur la santé (B) ; un modèle d'effet indirect dans lequel l'effet du soutien social est médiatisé par une variable intermédiaire dont l'effet médiateur est total (*fully mediated effect*) ; (C) un modèle d'effet indirect dans lequel l'effet du soutien social est médiatisé par une variable intermédiaire dont l'effet médiateur est partiel (*partially mediated effect*). Les auteurs (op.cit., 2001) précisent que des effets cumulés entre effet direct et indirect sont possibles et que dans tous les cas, le soutien social est lié à une meilleure santé.

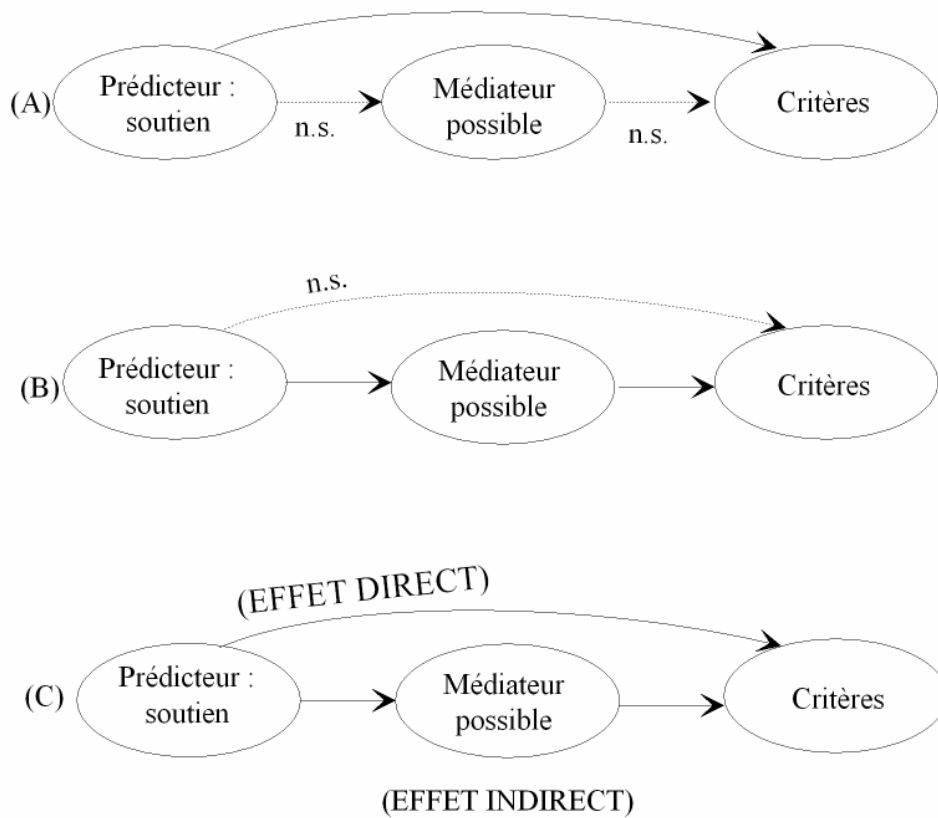


Figure 1 Illustration des différents types de relations entre soutien social et santé (traduit d'après Wills et Fegan, 2001, p. 213).

Cohen et al., (2000) proposent une autre illustration de ce modèle à effets directs versus indirects. Ces effets sont présentés dans la figure 2. Les auteurs de ce modèle (Cohen et al., 2000) précisent que les flèches pourraient être bidirectionnelles.

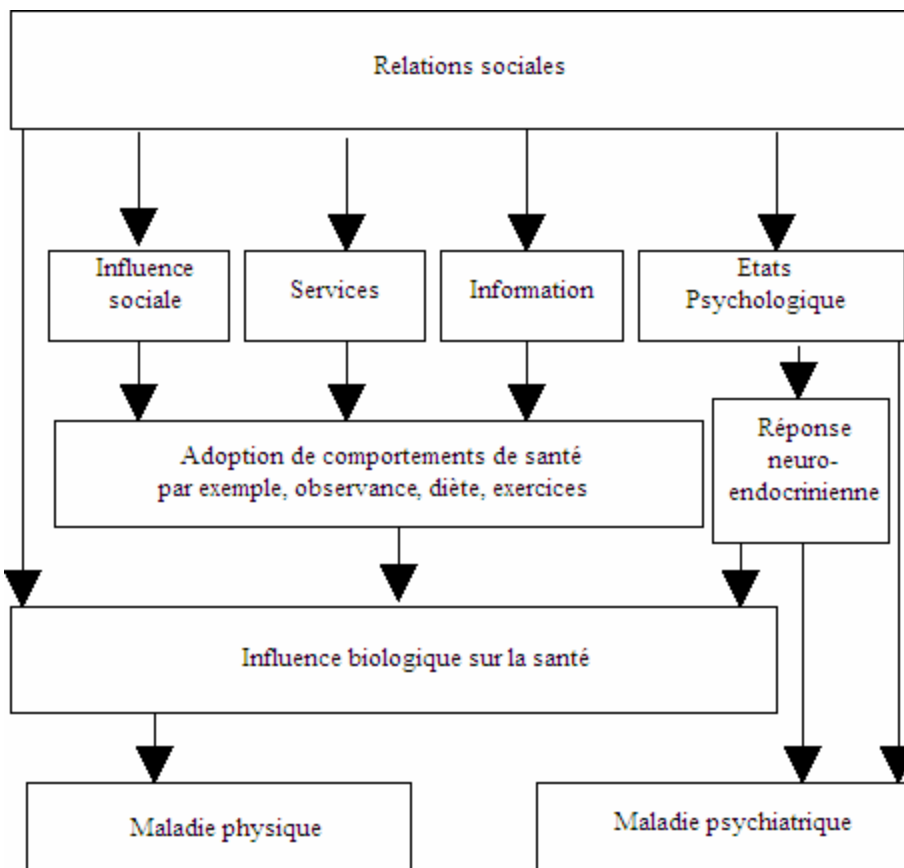


Figure 2 Les liens médiatisant les effets directs (principaux) des relations sociales sur la santé psychologique et physique (traduit d'après Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000, p. 12).

En réalité, ce modèle nous permet de remarquer qu'il n'y a pas ou peu d'effet réellement direct du soutien social sur la santé. En effet, le soutien social serait lié à la maladie physique et psychiatrique au travers de multiples variables « médiatrices » (influence sociale, accès aux services, à l'information etc.) qui sont en lien avec les paramètres biologiques et la réponse neuroendocrinienne. L'action de ces variables médiatrices sera développée dans le chapitre suivant (« Les mécanismes d'action du soutien social »).

Pour finir, Uchino (2004) propose un modèle de l'effet direct « révisé » comprenant également de nombreuses variables médiatrices comme le contrôle perçu, l'estime et la signification donnée au sentiment d'intégration et au soutien. La figure 3 illustre ce modèle.

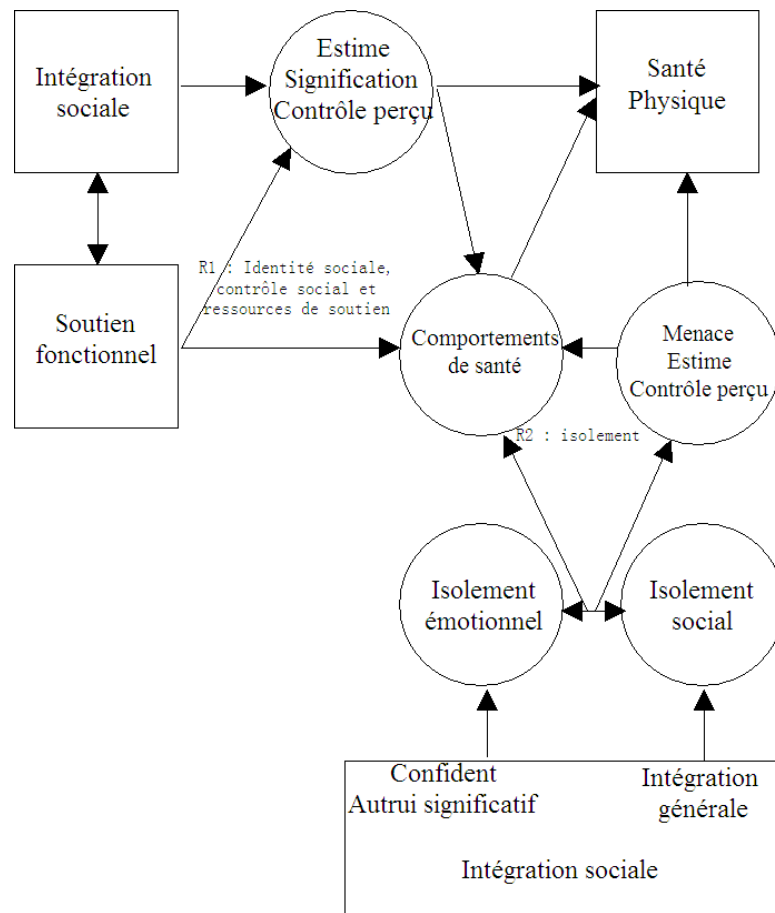


Figure 3 Le modèle de l'effet direct « révisé ». R1 = relation 1, R2 = relation 2 (traduit d'après Uchino, 2004, p. 122).

La première spécificité de ce modèle par rapport aux précédents tient à la prise en compte simultanée du soutien fonctionnel et structurel. En effet, Uchino (2004) soutient que les études devraient mettre l'accent sur une approche intégrative et dynamique associant ces deux perspectives. D'autre part, sa deuxième particularité repose sur l'ajout des effets de l'isolement. A cet égard, l'auteur (op.cit., 2004) distingue deux types d'isolement : 1) l'isolement social (*social loneliness*) qui résulte d'un manque général d'interactions sociales et de connections ; 2) l'isolement émotionnel (*emotional loneliness*) qui est la conséquence d'une absence de relations proches avec un confident ou un autrui significatif.

En outre, Uchino (2004) met en exergue l'importance des rôles sociaux et des liens pour la formation de l'identité (R1) ; et l'importance du sentiment d'isolement conçu comme le décalage perçu entre les relations désirées et réelles (R2).

A travers ces différents modèles, nous constatons que l'action du soutien social indépendamment d'un contexte de stress est très souvent médiatisée par d'autres variables

dont l'effet sur les critères de santé peut être total ou partiel.

2.3.1.2. Effet amortisseur du soutien (buffering effect)

2.3.1.2.1. Présentation des modèles

L'action du soutien social en tant qu'amortisseur de stress a été mise en évidence dans la perspective cognitive en lien avec les recherches sur le stress perçu. Ces différents travaux issus de la tradition cognitive sont donc en lien avec l'approche transactionnelle du stress et du coping (Lazarus, 1991).

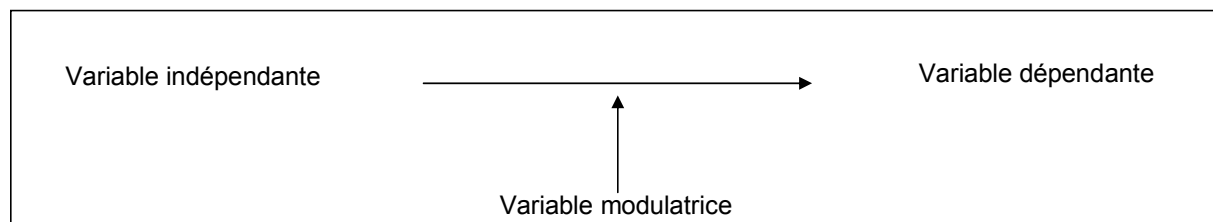
En effet, dès 1976, John Cassel a émis l'hypothèse d'un mécanisme expliquant l'influence du soutien social sur la santé : *the stress-buffering hypothesis*. En présence d'un événement stressant, le soutien servirait d'amortisseur ou de protecteur des effets délétères du stress sur la santé. Le rôle amortisseur du soutien social est déterminant dans la perception des événements potentiellement stressants (limitation de l'importance perçue du problème) et dans les réponses des individus à ces événements. En ce sens, le soutien social agirait en quelque sorte comme un « adaptateur » permettant d'augmenter les ressources de coping (aide à la gestion du problème, adoption de comportements de santé). Le corollaire de ce modèle est que le soutien social n'aurait aucun effet sur la santé en l'absence de stress. En 1985, la synthèse incluant plus de 40 études corrélationnelles de Cohen et al. confirme le rôle protecteur ou amortisseur du soutien social sur les conséquences négatives du stress (*stress-buffering effect*).

Dans ce contexte de stress, le soutien social aurait une action à différents niveaux comme l'expliquent Rodriguez et al., (1998, p.537) pour lesquels :

« Le support perçu peut intervenir en premier lieu entre l'apparition d'un événement potentiellement stressant et l'expérience d'une réaction physiologique et psychologique de stress en influençant l'évaluation du stress. Ici, le soutien perçu permet donc d'améliorer les perceptions de l'individu concernant sa capacité à faire face aux exigences imposées par l'événement, considéré comme moins stressant. En second lieu, le soutien perçu peut intervenir entre l'expérience d'une réaction de stress qui suit un événement stressant et le début d'un processus pathologique (psychologique ou physiologique) en réduisant ou en éliminant la réaction de stress. Ici, le soutien peut réduire les réponses de stress en augmentant les efforts de coping pour gérer les conséquences pratiques et émotionnelles de l'événement et réduire son importance perçue ».

D'un point de vue méthodologique, on parlera d'effet amortisseur ou « tampon » (en

français, on utilise également le vocable « indirect », ce qui peut créer une confusion avec les modèles précédents) lorsqu'une variable module l'intensité d'une variable sur une autre (*moderator variable*¹). Dans le cas de l'effet du soutien social, l'effet d'une variable X (le stress) sur une variable Y (la santé physique et psychologique) est atténué par l'entremise d'une variable tiers modulatrice (le soutien social) qui modifie le lien entre le prédicteur (X) et le critère (Y).



De façon plus précise, Brauer (2000) propose une définition de la variable modulatrice : « Une variable modulatrice Z est une variable qui module l'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante. L'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante dépend de la variable modulatrice car l'effet de la variable indépendante sur la variable dépendante est différent selon les niveaux de la variable modulatrice. La modulation dans la terminologie des modèles causaux est l'interaction dans le langage statistique. Si Z module l'effet de X sur Y, on dira que X et Z exercent un effet d'interaction sur Y » (op.cit., 2000, pp. 663, 664). Par conséquent et comme l'indiquent Muller et al. (2005), la question de la modulation a pour objet les facteurs qui affectent l'importance de l'effet entre un prédicteur et un critère. Ces variables modulatrices peuvent être liées à des facteurs de personnalité par exemple, ou appartenir au contexte de la situation étudiée. En définitive, « une variable modulatrice explique quand et sous quelles conditions un certain effet se produit » (Brauer, 2000, p. 664).

La figure 4 illustre l'intégration de l'effet amortisseur du soutien qui intervient à différents niveaux dans le modèle transactionnel du stress de Lazarus et al., (1984).

¹ Notons que le terme « moderator » est quelquefois traduit en français par « modérateur ». En réalité, il s'agit d'un faux ami, le terme « moderation » (anglais) pouvant être traduit en français par « modulation », la « moderator variable » (anglais) étant traduite en français par « variable modulatrice » (Brauer, 2000, p. 663).

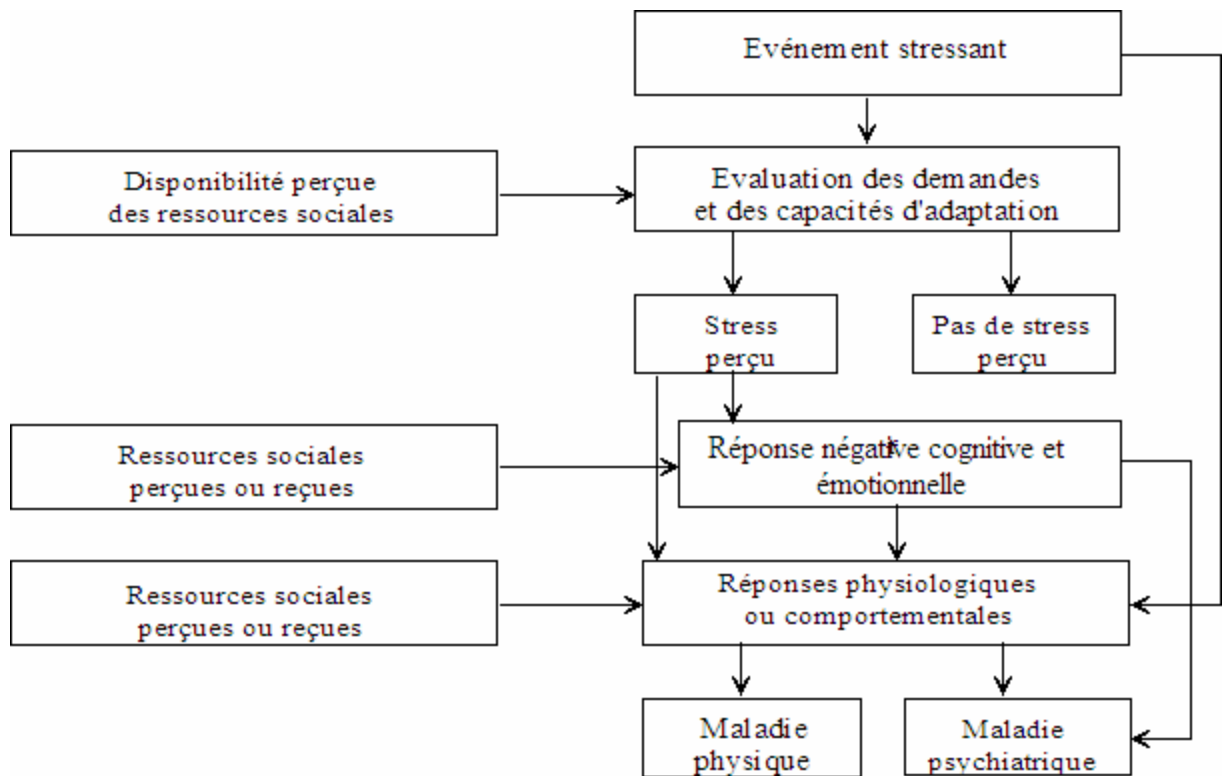


Figure 4 L'influence du soutien social sur les réponses aux événements stressants (traduit d'après Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000, p. 13).

Ce modèle de l'effet amortisseur peut se décliner sous trois formes (Wills et al., 2001) : (1) lorsque le soutien agit comme effet principal, son action est comparable, que le niveau de stress soit faible ou élevé ; (2) lorsque le soutien agit comme effet amortisseur total, l'impact des événements stressants est amorti « totalement » lorsque le niveau de soutien social est élevé ; (3) lorsque le soutien agit comme effet amortisseur partiel, l'impact des événements stressants est amorti partiellement par le soutien social. Cette version « modérée » ou « partielle » suggère que le soutien (même élevé) atténue les effets du stress mais ne fournit pas une protection totale. Ces trois variantes sont illustrées figure 5.

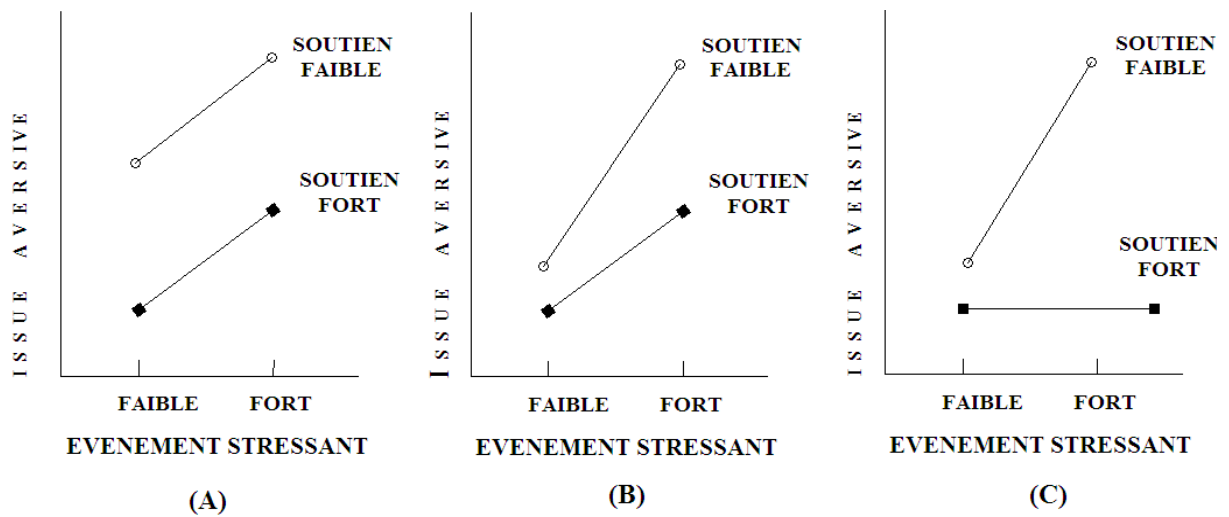


Figure 5 Illustrations de l'effet principal versus amortisseur en fonction du niveau de stress (élevé versus faible) et du niveau de soutien social (élevé versus faible) : (A) conséquence de l'effet principal, (B) conséquence de l'effet amortisseur partiel, (C) conséquence de l'effet amortisseur total (traduit d'après Wills et Fegan, 2001, p. 212).

En dernier lieu, le modèle « révisé » du soutien lié au stress proposé par Uchino (2004) concilie les différentes formes de soutien (soutien structurel et fonctionnel, détérioration du soutien). Ce modèle est présenté en figure 6.

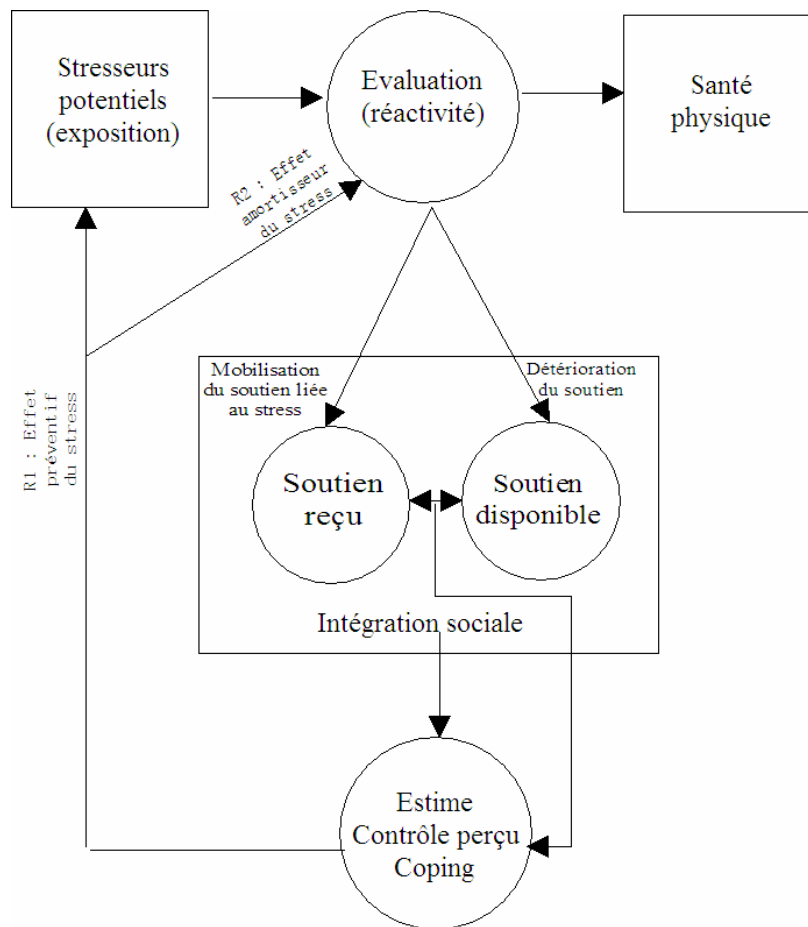


Figure 6 Le modèle « révisé » du soutien lié au stress. R1 = relation 1, R2 = relation 2 (traduit d'après Uchino, 2004, p. 115)

Ce modèle révisé met également l'accent sur les liens entre soutien social et processus liés au stress, tout en intégrant la possibilité d'une détérioration du soutien du fait du stress. Les stresseurs peuvent donc avoir pour conséquence une mobilisation du soutien reçu et / ou une détérioration du soutien disponible. D'après Uchino (2004), le soutien reçu peut prévenir la détérioration du soutien perçu avec des influences favorables sur l'estime, le contrôle perçu et les autres processus de coping. Rappelons que le contrôle perçu est une autre ressource permettant de faire face à la situation. Ces effets bénéfiques du soutien fonctionnel peuvent au bout du compte influencer l'association entre le stress et la santé de deux manières : par un effet préventif sur le stress (relation 1) ou au travers d'une diminution de la réponse de stress lorsqu'elle survient (relation 2). Pour finir, l'intégration sociale permet l'accès au soutien fonctionnel et peut indépendamment influencer les processus liés à l'estime, au contrôle ou au coping.

Nous observons donc à travers ces modèles l'action du soutien social comme

amortisseur de stress. Cohen et al. (2000), en accord avec Wethington et Kessler (1986), notent que les fondements de cette approche cognitive reposent sur l'importance de la *perception* du soutien disponible en cas de besoin :

« Le composant clé de cette approche est la perception que les autres vont fournir les ressources nécessaires en cas de besoin. En définitive, les données suggèrent que ce ne sont pas tant les ressources véritables qui sont importantes pour la santé et l'adaptation mais la croyance en la disponibilité de ce soutien » (Cohen et al., 2000, p.14).

2.3.1.2.2. « Stressor-resource matching hypothesis »

Une variante de l'effet amortisseur du soutien social est l'hypothèse nommée « *stressor-resource matching hypothesis* ». Cette proposition reflète une conception des stressors comme événement créant des déficits ou des pertes. En conséquence, la nature de ces déficits détermine les ressources nécessaires pour remplacer ce qui a été perdu. Ainsi, Cohen et al. (1985) suggèrent que pour atténuer les effets négatifs du stress sur le bien-être, les ressources disponibles doivent correspondre aux besoins créés par l'événement stressant. Cette correspondance peut être déterminée par la contrôlabilité perçue de l'événement stressant (Cutrona et Russell, 1990). En effet, l'apport de soutien peut être particulièrement efficace face à des événements stressants potentiellement contrôlables ; à l'inverse, le soutien social face à des événements incontrôlables peut être totalement inefficace, voire délétère et augmenter l'impact psychologique négatif du stressor.

2.3.1.2.3. Effet de seuil ou effet continu ?

En 1991, Cohen s'interroge sur les effets relatifs à une augmentation du support : existe-t-il un montant minimum de support requis, et après, un seuil au-delà duquel le fait d'augmenter le support ne produit plus d'effet ? Pour opérationnaliser cette question, l'auteur (op.cit., 1991) va reprendre les données d'une étude concernant 609 étudiants mesurant le soutien social à l'aide de l'ISEL, le stress, et les symptômes dépressifs. Les résultats montrent que si le soutien social augmente, la différence des scores de dépression entre stress fort et faible décroît (figure 4).

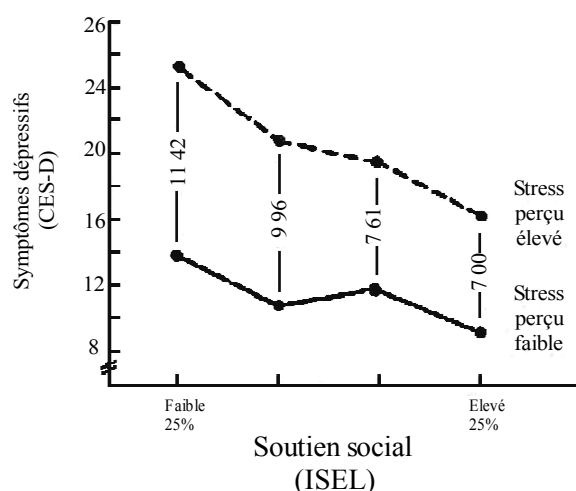


Figure 7 Illustration de l'effet continu du soutien social (d'après Cohen, 1991, p. 223) représentation de l'interaction entre stress perçu et soutien social sur un échantillon de 609 étudiants

Néanmoins, Cohen et al. (2000, p. 14) précisent que ce phénomène pourrait dépendre de la conception du soutien social (intégration sociale versus ressources disponibles) ou du type de soutien (émotionnel versus matériel).

2.3.1.3. Les interactions sociales négatives

Le concept d' « interactions négatives » comprend au sens large l'ensemble des aspects négatifs de notre environnement social. La revue de la littérature proposée par Lincoln (2000) propose différents termes permettant de conceptualiser les interactions sociales négatives : le conflit social, le fait d'être un handicap ou une entrave pour quelqu'un (*social hindrance*), les stressors du réseau social, le stress interpersonnel, les relations sociales problématiques, le soutien problématique, les liens sociaux problématiques, l'échange social négatif, les interactions sociales négatives, le soutien social négatif, les interactions négatives du réseau, les relations négatives, la « peine » liée aux ressources sociales (*social upset*) et les relations non souhaitées. Ces interactions négatives peuvent se manifester dans différentes situations, comme la propagation des maladies contagieuses, les sentiments de perte et d'isolement, les conflits interpersonnels, l'exploitation, la transmission de stress et les tentatives d'aide malencontreuses (Cohen, 2004).

Les relations sociales négatives peuvent être caractérisées de plusieurs manières : en premier lieu, par l'existence d'un soutien « maladroit », en second lieu, par l'absence ou l'insuffisance de relations sociales, en troisième lieu, par l'existence de conflits

interpersonnels, et enfin, par une absence d'équité dans les relations sociales.

Le soutien « maladroit » signifie qu'un acte supposé être supportif peut ne pas être reconnu comme un soutien, voire être préjudiciable, même si l'intention était louable. Pour exemple, les tentatives de contrôle d'un proche malade (Helgeson, Novak, Lepore et Eton, 2004), ou les stigmatisations associées à la cause du stress (Sun, Zhang, et Fu, 2007). Dans cette même perspective, la sollicitude (*solicitous*) est un concept mis en évidence dans le contexte de la douleur chronique. Il est défini par Romano, Turner, Friedman, Bulcroft, Jensen, Hops et Wright (1992) comme une attention relative à l'intérêt pour la condition physique d'autrui ou son confort. Ainsi, l'offre d'assistance peut s'avérer être un comportement préjudiciable dans la mesure où il peut décourager autrui de maintenir ses activités par une assistance physique ou une prise de contrôle des tâches (Romano et al., 1992). Dans ce sens, Lousberg, Schmidt et Groenman (1992) montrent que les patients (dououreux chroniques) reportent des niveaux de douleur supérieurs lorsque leurs conjoints montrent beaucoup de sollicitude. Une revue de la littérature (Newton-John, 2002) remet néanmoins en cause ce concept, considérant que l'approche comportementale sous jacente à ce concept - qui explique les résultats par un renforcement de la douleur par conditionnement opérant - n'est pas suffisante. Pour cet auteur, (op.cit., 2002), il est nécessaire de tenir compte de variables affective et cognitive, comme la satisfaction au niveau relationnel et l'humeur. D'autres auteurs ont mis en évidence le rôle des variables médiatrices comme l'auto efficacité (Graham, 2000), l'attribution causale du comportement d'aide ou la satisfaction maritale (Johnson, 1999) expliquant le lien entre sollicitude et douleur.

Dans le second cas, certains chercheurs ont attiré l'attention sur le fait que ce serait l'isolement plutôt que l'intégration sociale qui aurait un impact sur la santé (Hawkey et Cacioppo, 2003). Ainsi, l'isolement (à l'inverse de l'intégration sociale) augmenterait les affects négatifs et diminuerait les sentiments de contrôle et d'estime de soi. En ce sens, le sentiment de solitude pourrait être considéré comme un stresser (Uchino et al., 1996 ; Cohen et al., 2000).

Cette expérience de solitude inclut des sentiments d'isolement (l'absence ou la distance avec un autrui significatif), des sentiments d'absence de liens (pas de confident ou d'ami proche) et des sentiments de non appartenance (pas d'identification avec un groupe social) (Hawkey, Masi et Berry, 2006). De son côté, Cohen (2004) émet l'hypothèse de l'existence d'un seuil en deçà duquel la santé de l'individu est susceptible d'être affectée. Autrement dit,

il s'agirait d'un « minimum requis » de contacts sociaux en dessous duquel toute personne serait susceptible d'être malade.

Enfin, les tensions et les conflits qu'impliquent les relations sociales sont également un élément important des interactions négatives. En effet, Cohen, Frank, Doyle, Skoner, Rabin et Gwaltney (1998) ont montré que les personnes soumises à des conflits ont deux fois plus de chances de développer un rhume que celles qui n'ont pas à supporter des stressseurs chroniques. Ces effets peuvent être médiatisés par les changements immunitaires, endocriniens, cardiaques et par des comportements « malsains » associés à ces environnements délétères.

Dans une autre perspective, les chercheurs travaillant sur la théorie de l'échange social et de l'équité considèrent que les effets du soutien social dépendent de la *perception d'un équilibre* entre le soutien donné et reçu (Buunk et Hoorens, 1992 ; Walster, Walster et Berscheid, 1978). Dans une étude longitudinale, Väänänen, Kivimäki, Buunk, Pentti et Vahtera, (2005) vont même jusqu'à montrer un effet de genre : pour les femmes, donner plus de soutien qu'en recevoir (au niveau des relations intimes) est prédictif d'un lien positif avec la santé, alors que c'est le contraire pour les hommes.

Pour conclure, Uchino et al., (2001) ont proposé un modèle conceptuel croisant les aspects positifs et négatifs des relations sociales. En effet, d'après Pierce, Sarason et Sarason, (1991), ces deux aspects - positifs et négatifs - coexistent dans les relations sociales et apparaissent comme deux facteurs distincts. Uchino et al. (2001) ont donc croisé ces deux dimensions (aspects positifs / aspects négatifs) avec deux modalités (faibles / élevés). Ils obtiennent ainsi un modèle présenté en figure 8 comprenant quatre types de relations sociales : (1) les relations sociales satisfaisantes ou supportives (aux aspects positifs élevés et négatifs faibles) ; (2) les liens sociaux aversifs (aux aspects positifs faibles et négatifs forts) ; (3) les liens d'indifférence (aux aspects positifs et négatifs faibles) ; et (4) les relations ambivalentes (aspects négatifs et positifs élevés).

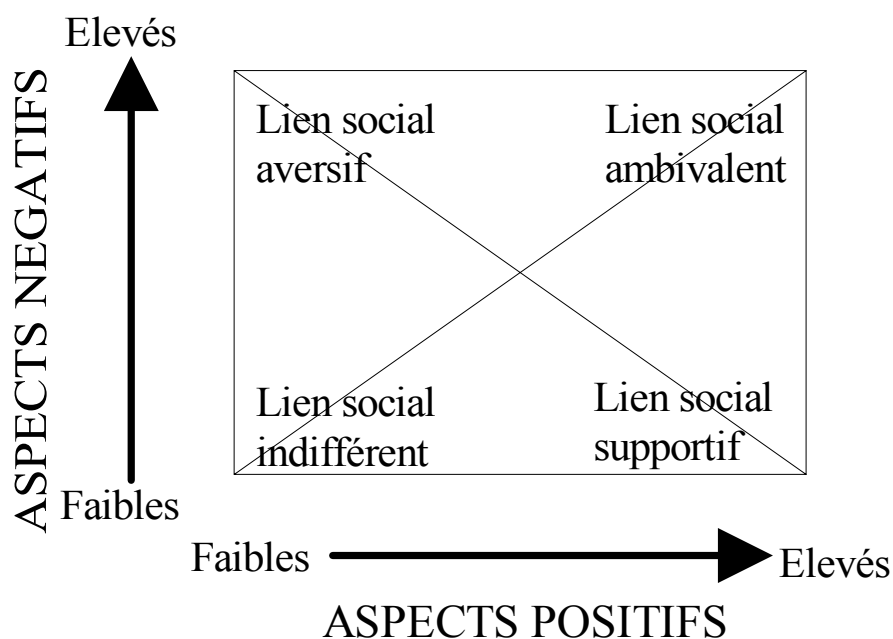


Figure 8 : Structure conceptuelle générale incorporant les aspects négatifs et positifs des relations sociales sur la santé (traduit d'après Uchino, Holt-Lunstad, Uno, et Flinders, 2001, p.363).

Les auteurs (op.cit., 2001) ont montré à l'aide de ce modèle que les liens ambivalents, comparés aux liens supportifs, sont associés avec une augmentation du niveau de stress interpersonnel.

2.3.2. Les mécanismes d'action du soutien social

L'étude des mécanismes du soutien social vise une meilleure appréhension des processus en jeu dans les effets du soutien social sur la santé. Notre objectif consiste donc à tenter d'explicitier l'action du soutien social sur les variables médiatrices et l'action du soutien social en tant que modérateur de stress.

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que le soutien social pouvait agir de façon « directe » (ou sur des variables médiatrices) ou par un effet amortisseur sur le stress perçu. La revue de Cohen et al. (1985) a permis de comparer ces deux hypothèses (effet direct et effet amortisseur) sur plus de 40 études. Il s'avère que les effets dépendent de la nature de la mesure utilisée : les effets directs sont retrouvés avec les mesures évaluant le *degré d'intégration* (aspect structurel) dans un large réseau social, tandis que l'effet amortisseur est mis en évidence dans les travaux évaluant la *disponibilité perçue* (aspect fonctionnel) du soutien social (Cohen, 1991).

En réalité, la perception de la disponibilité du support social a été associée avec l'effet direct et l'effet amortisseur. Dans ce sens, le sentiment de sécurité apporté par la disponibilité des autres en cas de besoin peut favoriser les états affectifs et cognitifs positifs. D'autre part, l'analyse de Cohen et al. (2000) suggère que ce qui est mesuré comme effet direct peut s'inscrire dans le contexte de situations stressantes non évaluées (par exemple les stressés quotidiens). Ainsi, l'effet direct du soutien perçu pourrait être attribué partiellement voire totalement à l'utilisation de mesures inadéquates ou insuffisantes des événements stressants. Par conséquent, les hypothèses explicatives concernant les liens entre soutien social et santé ne peuvent être distinguées en fonction des modèles théoriques. Cela rejoint l'analyse faite par Uchino (2004) pour lequel soutien structurel et soutien fonctionnel doivent être intégrés dans une seule et même approche.

Dans cette perspective, nous allons voir à présent quelle est l'action du soutien social en lien avec la santé à différents niveaux. Nous distinguerons, toujours en lien avec le soutien social, (1) les conséquences « subjectives » ou psychologiques du soutien social avec les modèles de l'identité et de l'estime de soi ; (2) les comportements (modèles de l'influence sociale) ; (3) les voies physiologiques avec les modèles biologiques ; (4) les modèles des ressources matérielles et informationnelles.

2.3.2.1. Les conséquences « subjectives » ou psychologiques du soutien social

Les individus socialement intégrés sont susceptibles de recevoir davantage de feedback de leur entourage. La multiplicité des rôles sociaux serait un facteur permettant de construire son identité et de promouvoir des sentiments de valeur personnelle, de prévisibilité, de stabilité, et de contrôle dans la vie (Thoits, 1983). Ces identités de rôle sont également à l'origine d'attentes sur la façon dont les individus sont censés agir (comportements de santé par exemple). De surcroît, elles apportent des éléments d'information à la personne en lui permettant de savoir qui il est au sens existentiel du terme, en lui donnant du sens (*meaning and purpose*).

Dans le même état d'esprit, Rook (1990) considère que la santé et le bien-être sont la conséquence d'un contexte social « signifiant », qui donne du sens en permettant aux individus de se mobiliser pour donner en retour, tout ceci permettant de créer des liens. Cet auteur (op.cit., 1990) utilise le terme de *companionship* pour exprimer l'idée d'appartenance à

un harmonieux réseau de support mutuel et d'obligations, ce monde social et positif pouvant être plus important que la provision réelle de support.

Enfin, l'intégration sociale permettrait de développer plusieurs concepts de soi en lien avec la position sociale occupée. Cette multiplicité dans le concept de soi influencerait la façon dont les individus évaluent les événements de vie négatifs et la façon dont ils répondent à une information négative concernant le soi (Linville, 1985, cité par Brissette et al., 2000). Aussi l'intégration sociale, en permettant d'améliorer l'estime de soi et le sentiment de valeur personnelle, serait un facteur susceptible de favoriser l'adaptation aux événements stressants, les affects positifs et la prévention de la dépression (Cohen, 1988).

Dans la perspective du rôle joué par le soutien social en tant qu'amortisseur de stress, Cohen et Pressman (2004) évoquent trois degrés d'action au niveau psychologique. En premier lieu, le soutien social interviendrait entre l'événement stressant et la réaction de stress en atténuant ou en prévenant l'intensité du stress perçu. Plus spécifiquement, le sentiment de pouvoir compter sur quelqu'un va permettre de redéfinir la difficulté de la situation et de renforcer la capacité perçue (contrôle perçu) pour y faire face. Cette variable médiatrice pourrait s'avérer particulièrement puissante par son effet amortisseur de stress (Uchino, 2004). Ensuite, le sentiment et la croyance concernant ce soutien pourraient réduire ou éliminer la réaction affective, physiologique ou comportementale inadaptée. Pour finir, la disponibilité d'une personne pouvant échanger à propos du problème permettrait de réduire les pensées intrusives préjudiciables.

2.3.2.2. Le soutien social en lien avec les comportements de santé

L'impact du soutien social sur les comportements de santé peut être décrit à différents niveaux : au niveau intra individuel (soutien social perçu) ou interindividuel (intégration sociale et réseau social).

Ainsi, le soutien social perçu - qui se traduit par le sentiment d'être valorisé et estimé ainsi que les états positifs associés - peut augmenter la motivation à prendre soin de soi (comportements de santé, observance), ou tout au moins va permettre à l'individu de ne pas s'engager dans des comportements destructifs ou délétères pour la santé. Cette supposition est appelée « l'hypothèse d'accumulation d'identité » (*identity accumulation*, Thoits, 1983).

D'autre part, la pression sociale et normative liée à l'intégration dans un groupe

(influence sociale) serait également susceptible de stimuler l'adoption de comportements de santé, de ralentir la progression des maladies, ou encore d'influencer le processus de récupération. L'exercice physique par exemple est l'un des comportements de santé corrélé positivement avec l'intégration sociale et le soutien social. Néanmoins, certains chercheurs sont en désaccord avec cette assertion, considérant que certains groupes de référence peuvent au contraire favoriser les comportements à risque, tels la consommation d'alcool.

Concernant le réseau social, un nombre important de contacts sociaux peut également avoir un impact négatif sur la santé en augmentant l'exposition aux agents infectieux. Néanmoins, Cohen, Hamrick, Rodriguez, Feldman, Rabin et Manuck (2002) ont montré dans une étude prospective sur des étudiants en bonne santé que le stress et la diversité des contacts sociaux interagissent. La diversité des contacts est associée avec davantage de maladies chez les personnes ayant vécu le plus d'événements stressants, et légèrement moins de maladies chez les personnes ayant vécu peu d'événements stressants. Il est à noter que ces associations se maintiennent après avoir contrôlé le névrosisme (*neuroticism*).

Néanmoins, il n'est pas certain que les comportements de santé soient réellement explicatifs d'un état de santé. En effet, alors que les campagnes de prévention santé se donnent pour objectif d'inciter les individus à adopter des comportements de vie sains, il n'est pas inintéressant de citer Cohen (2001, p.6) qui dresse un état des lieux 20 ans après la publication des premiers travaux sur les effets de l'intégration sociale sur la santé :

« Malheureusement, plus de 20 ans après, nous ne savons pas grand-chose sur la façon dont notre environnement social influence notre santé et notre bien-être. Toutefois, nous commençons à comprendre. Il est de plus en plus clair (comme Berkman et Syme [1979] l'ont reporté), que les pratiques réelles de santé ne sont pas le facteur principal. Les études s'intéressant à ces comportements ont conclu que les pratiques de santé ne sont responsables que d'une faible part de variance expliquée ».

2.3.2.3. Les processus physiologiques en lien avec le soutien social

L'état actuel des connaissances nous permet d'affirmer que le soutien social agit sur le fonctionnement des systèmes biologiques tels la fonction endocrinienne (Seeman, Berkman, Blazer et Rowe, 1994), la fonction cardiovasculaire (Uchino et al., 1996), la pression sanguine (Holt-Lunstad, Uchino, Smith, Cerny et Nealey-Moore, 2003) et également sur la capacité du système immunitaire à combattre les maladies infectieuses (Cohen, Doyle, Skoner, Rabin et Gwaltney, 1997).

Les hormones et les neurotransmetteurs jouent un rôle physiologique important dans les maladies liées au stress et au processus de vieillissement. Ces aspects médiatisent les fonctions cardiovasculaires et immunitaires (Cohen, Kaplan et Manuck, 1994). Le cortisol est une hormone importante libérée en cas de stress, liée au processus de maladie et ayant des effets immunosuppresseurs. Mais actuellement, il n'existe pas suffisamment de preuve pour tirer des conclusions sur l'effet du soutien social sur cette hormone.

Par contre, il existe des recherches récentes (DeVries, Glasper et Detillion, 2003 ; Grewen, Girdler et Amico, 2005) sur le rôle de l'ocytocine en lien avec le soutien social. L'ocytocine est un neuropeptide connu pour son rôle sur la lactation et sur les contractions utérines de l'accouchement. Cette hormone paraît également varier en fonction des stimuli sociaux comme le toucher ou les massages, et possède un effet réducteur du stress et un effet anxiolytique. Parallèlement, elle semble promouvoir les interactions sociales. La libération d'ocytocines est associée avec la baisse des niveaux de cortisone, de pression sanguine, de l'activité du système nerveux sympathique, et avec l'augmentation de l'activité du système nerveux parasympathique. Ce serait donc une variable primordiale régulant les effets du soutien social sur le stress par son influence sur d'autres systèmes physiologiques (Knox et Uvnas-Moberg, 1998). Il existe donc un effet du soutien social sur la réactivité physiologique au stress démontré expérimentalement.

Pour exemple, Heinrichs, Baumgartner, Kirschbaum et Ehlert (2003) ont testé les effets du soutien social et de l'ocytocine sur les réponses endocriniennes, l'humeur, et les réponses d'anxiété au *Trier Social Stress Test* (TSST de Kirschbaum, Pirke et Hellhammer, 1993). Le TSST est une situation expérimentale de stress psychosocial qui consiste à parler en public ou à réaliser une performance mentale. Les 37 participants de cette étude expérimentale (plan factoriel 2X2) étaient divisés en 4 groupes, avec ocytocine / avec placebo et avec soutien social d'un ami / sans soutien social. Les scores de dépression, d'anxiété, d'humeur et la disponibilité du soutien social des différents participants étaient évalués à l'aide d'échelles, avant l'exposition au stress et pendant. Ces scores avant l'expérience étaient homogènes et situés dans un rang moyen par rapport à la population générale. Les résultats ont montré que les participants qui avaient bénéficié à la fois du soutien social de leur ami et d'une dose d'ocytocine avaient les taux les plus faibles de concentration de cortisol pendant l'exposition au stress, alors que les sujets du groupe « placebo + absence de soutien » avaient le plus fort taux de cortisol. De plus, les résultats des mesures psychologiques aux tests étaient

concordants. En résumé, l'efficacité du soutien social dépendrait ou tout du moins serait optimisée par la production d'ocytocine.

D'autre part, une hypothèse déjà ancienne, l'hypothèse « *hard-wiring* » (Bovard, 1959, cité par Cohen et al., 2000), a fait l'objet d'un intérêt récent. Elle est dérivée des travaux sur la synchronisation de notre horloge biologique. Cette hypothèse suggère que la régularité apportée par les interactions sociales pourrait jouer un rôle important dans l'entraînement et la synchronisation de notre horloge biologique. A l'inverse, l'absence de régularité (la désynchronisation) pourrait être délétère pour le fonctionnement homéostatique et adaptatif. Ainsi, les personnes isolées augmenteraient leur risque de maladie par la perte des rythmes biologiques associés à l'intégration sociale. En conséquence, les effets de notre environnement social sur la santé ne seraient pas médiatisés par des processus internes (émotions, états affectifs, possibilités de contrôle, comportements) mais seraient en quelque sorte des réponses de notre « disque dur » à notre environnement.

Cependant Bovard (cité par House, Landis et Umberson, 1988) a poursuivi ses travaux et a proposé une théorie psychophysiologique (Bovard, 1985) intégrant les processus internes et expliquant les liens entre relations sociales et santé. Cet auteur (op.cit., 1985) a passé en revue de nombreuses études ayant pour objet l'homme et l'animal. Les conclusions de ces études suggèrent que les relations sociales et les contacts, par l'intermédiaire de l'amygdale, activent la zone hypothalamique antérieure (stimulant la libération des hormones de croissance) et inhibent la zone hypothalamique postérieure (et donc la sécrétion d'hormones corticotropes – ACTH –, le cortisol, et les catécholamines). Wills et al. (2001) ajoutent que cette théorie est consistante avec les processus sociobiologiques de la survie des espèces et de la sélection génétique qui montre que les personnes ayant des contacts sociaux sont favorisées au détriment de celles qui en manquent.

En conséquence, que ce soit en situation de stress ou non, les relations sociales sont associées à des changements positifs dans les états psychologiques (affect, contrôle perçu, estime de soi) qui influencent la réponse neuroendocrinienne. Les taux d'hormones ainsi réduits sont supposés influencer la pathogenèse de la maladie (cancer, HIV, maladies infectieuses) au travers de leurs effets sur le système immunitaire. L'association entre soutien social et bonne fonction immunitaire est l'une des plus fortes remarquée par Uchino et al., (1996), surtout chez les personnes âgées. A l'inverse, les deuils sont suivis par une dépression immunitaire qui peut compromettre l'activité des cellules tueuses naturelles et l'immunité

cellulaire, rendant ainsi les individus plus vulnérables (Herbert et Cohen, 1993). Ces processus immunitaires ont également des implications importantes sur les maladies cardiovasculaires et les processus de l'athérosclérose.

2.3.2.4. Les modèles des ressources matérielles et informationnelles

L'intégration sociale favorise l'augmentation des ressources matérielles en lien direct avec les conditions de vie, et protège des risques d'exposition à des stressseurs grâce à l'apport d'informations ou de conseils. Tout ceci peut influencer l'adoption de mesures de prévention destinées à éviter les situations stressantes ou risquées. Mais certains travaux ont aussi mis l'accent sur les aspects potentiellement négatifs de cette influence (McKinley, 1973, cité par Cohen, 1988). De plus, nous pourrions objecter que l'accès à l'information est à l'heure actuelle facilité par la part de plus en plus importante des campagnes de prévention santé largement diffusées par les médias et Internet.

En revanche, l'aide matérielle apportée par autrui semble être un facteur clé dans la prévention de certaines réactions au stress dans un contexte particulier, comme par exemple la maladie (Hawkey et al., 2003) ou la fonction d'aidant (Kim, Baker et Spillers, 2006).

2.3.3. Les travaux empiriques

Comme nous l'avons déjà précisé, l'étude du soutien social en lien avec la santé est un champ de recherche extrêmement large. Etant donné l'étendue des travaux, nous n'aurons pas pour objectif de dresser un inventaire exhaustif des études concernant les liens entre soutien social et santé, mais plutôt de délimiter quel est l'état actuel des connaissances et quels sont les champs de recherche. A cet effet, nous nous appuyerons sur les travaux de synthèse réalisés par Cohen (1988, 1991), Cohen et ses collègues (1985 ; 2000), House et al., (1988), Uchino et al. (1996) ; Wills et al., (2001) et Schwartzer et al. (2003).

2.3.3.1. Tradition sociologique et liens avec la santé

Depuis le milieu des années soixante-dix, de nombreux chercheurs se sont intéressés à l'étendue et à la qualité du réseau social en relation avec la santé physique, en particulier des études épidémiologiques sur la mortalité et la morbidité (voir la revue de Cohen et al., 1985). L'impulsion de ces travaux a fait suite à la publication, en 1979, d'une étude longitudinale de Berkman et Syme. Pendant 9 ans, l'intégration sociale (c'est-à-dire le fait d'être marié,

d'appartenir à des organisations, d'avoir des interactions avec des amis, etc.) de 6928 habitants de l'Alameda County (Californie) initialement en bonne santé, a été mesurée. Les résultats montrent que le risque de mortalité des personnes ayant une faible intégration sociale est environ deux fois plus élevé que chez ceux qui sont socialement bien intégrés. D'autres études épidémiologiques ont fait suite à cette étude et ont permis de réitérer ces résultats décrivant un lien entre le manque d'intégration sociale d'une part, et la mortalité et/ ou morbidité d'autre part, que ce soient pour des personnes initialement en bonne santé ou déjà malades. Ces premières recherches ont montré que les individus isolés ont plus de probabilité de se suicider, ont des taux de mortalité par âge plus élevés, des taux plus importants de tuberculose, d'accidents ou encore de désordres psychiatriques que leurs contemporains intégrés dans un réseau social ou mariés. De plus, il semblerait que les risques de santé associés avec des bas niveaux d'intégration sociale soient comparables avec les risques associés au tabagisme, à la tension, au cholestérol, à l'obésité et à l'activité physique (House et al., 1988). Par la suite, les relations entre santé et intégration sociale ont été démontrées sur d'autres problèmes de santé tels les rhinites aiguës, le cancer, l'infection au VIH, les maladies cardio-vasculaires, la dépression et la schizophrénie.

Cependant, ces études appellent quelques critiques ou tout au moins quelques limites du fait de l'imprécision de la conceptualisation du soutien social (Cohen, 1988) et des aspects méthodologiques. En effet, les premières études réalisées ont été essentiellement rétrospectives ou transversales, et les données recueillies par auto-administration (House et al., 1988). Ainsi, d'après une synthèse réalisée par Schwarzer et al. (2003), les ratios annoncés par Berkman et al. (1979) sont impressionnants mais les effets de taille sont minimes. Schwarzer et Leppin (1989, cités par Schwarzer et al., 2003) ont effectué une moyenne pondérée sur un ensemble de données comprenant 10735 individus et ont estimé à $r = -.07$ l'effet de taille entre mortalité et intégration sociale.

2.3.3.2. Approche cognitive et liens avec la santé

Un travail considérable sur l'incidence du support social sur le bien-être psychologique et physique a été effectué depuis la fin des années soixante-dix, en lien avec la mise en évidence du rôle amortisseur du soutien social en situation de stress. Les orientations majeures de ces travaux concernent l'effet des interactions sociales sur la mortalité, sur les maladies psychologiques et physiques, et sur l'ajustement et la récupération suite aux

maladies chroniques.

Dans le cas de la santé mentale, le support social est censé maintenir la régulation des systèmes de réponse biologique, émotionnelle, cognitive et comportementale, et prévenir les réponses extrêmes associées avec les dysfonctions. Cette régulation intervient par la communication, les renforcements positifs ou négatifs, ou encore par l'aide au coping (Thoits, 1986). Les premières recherches ont démontré les effets amortisseurs du soutien émotionnel perçu dans divers domaines et diverses populations. Nous pouvons citer, à titre d'exemple, les tentatives de suicide des personnes endeuillées, la détresse chez les parents isolés, l'ajustement chez les étudiants, et la dépression.

D'autres études ont montré le rôle du support perçu sur le stress et la santé physique, en particulier au niveau de l'exposition au risque de maladie, de la progression, de la récupération, et de la gestion des maladies chroniques. Les mesures ont inclus les symptômes physiques (auto-évalués), les marqueurs biologiques de la maladie (événements cardio-vasculaires, les fonctions immunitaires ou neuroendocrines) et la durée de survie suite à maladie grave (maladie cardio-vasculaire, cancer). Dans une perspective préventive, d'autres études ont observé les comportements de santé, comme l'usage du tabac, l'exercice, l'observance des traitements, et l'utilisation du système de santé (visites aux urgences, le nombre de jours d'hospitalisation, le coût) en lien avec le soutien social. Ces différentes études ont démontré l'augmentation de la récupération, la survie plus longue, l'augmentation de la compliance, et un meilleur ajustement psychosocial des patients reportant des hauts niveaux de support.

Certaines maladies sont plus influencées par le soutien social que d'autres, et des aspects temporels sont également à prendre en compte en fonction des maladies (par exemple, l'intégration sociale mesure des influences sur le développement à long terme des maladies telles l'athérosclérose). Pour certaines maladies comme le cancer, des ruptures brutales et sévères (comme le divorce ou le veuvage) peuvent être associées à des changements immunologiques favorisant la mise en route et le lent développement de la maladie.

L'état des connaissances actuelles permet d'affirmer que le soutien social a des aspects bénéfiques sur les systèmes cardiovasculaire, endocrinien et immunitaire. De plus, nous savons maintenant que (a) les comportements de santé ne sont pas les seuls responsables de cette association ; (b) l'effet amortisseur du soutien social sur le stress apparaît dans de nombreuses études ; (c) les sources familiales de soutien sont essentielles ; et que (d) le

soutien émotionnel est une dimension particulièrement importante du soutien social (Uchino et al., 1996).

La mise en évidence de l'association entre liens sociaux et santé reste cependant difficile pour des raisons de conceptualisation et de mesure. En effet, l'expérience du support social et de l'intégration sociale est évolutive dans l'histoire de vie d'une personne (Tucker, Schwartz, Clark et Friedman, 1999). Il en résulte que les mesures à court terme sont plus sensibles au soutien social, tandis que les mesures à long terme sont plus influencées par le réseau social. Pour conclure, l'évaluation de l'action du soutien sur la santé dépend (a) de la façon dont le support est conceptualisé, (b) de la stabilité temporelle du concept de support et (c) de la nature et du développement de la pathogenèse de la maladie (Cohen, 1988).

2.3.3.3. Sommes-nous à égalité devant le soutien social ?

2.3.3.3.1. Les processus socioculturels en lien avec le soutien social

Il existe peu de recherches concernant les facteurs globaux du contexte socioculturel dans lequel interviennent les processus de soutien. Uchino (2004) suggère plusieurs niveaux d'analyse : la distinction entre cultures individualistes et cultures collectivistes, la « consonance » culturelle (intégration dans un groupe ethnique qui représente la source de soutien pour certains problèmes), l'importance du contexte socioculturel du groupe (immigration, difficultés économiques), et enfin le statut socio économique (SES). En effet, il a été largement démontré qu'un niveau socioéconomique faible est associé avec des taux de morbidité et de mortalité plus élevés. Dans ce sens, une étude récente de Cohen, Doyle et Baum (2006) établit qu'un SES faible est associé avec une diversité moindre au niveau du réseau social et avec des comportements délétères pour la santé. Ces comportements et ces variables sociales médiatisent le lien entre le SES et trois hormones de stress (cortisol, catécholamine et noradrénaline).

D'autre part, Cohen (2002) suggère que la participation religieuse pourrait être un domaine particulièrement important de la relation « soutien social et santé ».

2.3.3.3.2. Les processus liés aux différences individuelles et caractéristiques personnelles

Ce niveau d'analyse réfère aux différences individuelles en relation directe avec la

recherche de soutien social, la disponibilité perçue ou reçue du soutien, et la façon dont les membres du réseau fournissent ou réagissent à la recherche de soutien. Le modèle lié à ce niveau d'analyse est le concept d'attachement décrit par Bowlby (1969) dont les styles peuvent varier en fonction de l'image interne positive versus négative de soi et des autres. Bien qu'il n'existe que peu de recherches ayant examiné le lien entre style d'attachement et réseau de soutien (Uchino, 2004), il semblerait néanmoins que certains de ces styles soient liés à la perception du soutien social (Foster et Bippus, 2005).

Dans ce sens, certains chercheurs ont tenté de mettre en évidence des liens entre, d'une part, certains traits de personnalité et la qualité des relations parentales, et d'autre part la quantité de soutien social (Sarason et Sarason, 1982 ; Sarason, Sarason et Shearin, 1986). Certaines caractéristiques salutogènes de la personnalité (estime de soi, auto-efficacité, optimisme) sont associées avec le soutien social, tandis que les personnalités névrotiques ou colériques seraient moins enclines à recevoir du soutien ou à en chercher (Bruchon-Schweitzer, 2002). Dans cette perspective, Sarason, Sarason, Hacker et Basham (1985) ont démontré de façon quasi expérimentale que les compétences sociales (*social skills*) sont associées avec un plus haut niveau de soutien social perçu. Ainsi, le soutien social peut être conceptualisé comme une variable stable et individuelle et Sarason, Sarason et Gurung (2001) stipulent que cet aspect pourrait expliquer les résultats contradictoires sur l'action du soutien social dans le domaine de la santé. En conséquence, ces auteurs (op.cit., 2001) suggèrent qu'un modèle prenant en compte le lien entre personnalité et soutien social, partiellement médiatisé par la qualité des relations sociales, serait plus approprié pour les recherches.

Le besoin de support (*the need of support*) est également une variable discriminative pour Schwarzer et Schultz (2000) qui soutiennent qu'il est nécessaire, pour caractériser la situation d'un individu en terme de support, de savoir quels sont ses besoins. En effet, certains individus préfèrent être autonomes et maîtriser la situation sans l'aide d'autrui, et ne recourir au soutien qu'en cas de difficulté extrême. D'autres sont plus dépendants et expriment un besoin très fort de support ; ce besoin est positivement associé avec le support reçu (environ .30).

D'autres chercheurs ont toutefois rejeté l'hypothèse d'un biais dans les mesures du soutien qui serait attribuable à des variables de personnalité ou à des représentations biaisées du soutien perçu. Dans ce sens, Cohen, Sherrod et Clark (1986) et Cohen (1991) ont mis à

l'épreuve l'hypothèse suggérant que les effets amortisseurs du soutien social seraient la conséquence de disparités individuelles au niveau des compétences sociales. Les résultats montrent que l'effet positif du soutien social se maintient même en contrôlant la possible influence des compétences sociales ou autres variables de personnalité. Cohen et Edwards (1989) ont également réalisé une étude critique sur les facteurs de personnalité en tant qu'amortisseurs de stress : ils en concluent que le seul facteur de personnalité ayant une influence est *le locus of control*, notamment le contrôle externe qui agit comme un modérateur du stress en interaction avec le support. Dans le même état d'esprit, d'autres chercheurs (Cutrona, 1986 ; Vinokur, Schul et Kaplan, 1987) se sont interrogés sur l'existence d'un biais dans les représentations cognitives de l'environnement social dû à des différences individuelles de personnalité. Les études réalisées ont montré que la disponibilité perçue du soutien social correspond avec le support réellement disponible, et qu'il ne s'agit donc pas d'un biais cognitif.

Néanmoins, si les traits de personnalité n'expliquent pas en totalité les effets du soutien social, ils pourraient avoir un effet indirect. Pour exemple, une étude de Pedersen, Middel et Larsen (2002) sur des patients cardiaques a montré que les traits de personnalité semblent avoir un effet médiateur sur le soutien social et ses effets sur le stress, ainsi que sur les problèmes de santé.

D'autre part, nous avons également vu (chapitre 2.1.3.) que les bénéfices liés au soutien social dépendaient des caractéristiques de l'aidant (*provider*), de celui qui reçoit le soutien (*recipient*) et de l'environnement. Ainsi, Dunkel-Schetter, Folkman et Lazarus (1987) ont montré chez 75 couples mariés que l'estimation du soutien émotionnel reçu était en lien avec les caractéristiques personnelles des personnes aidées, que l'évaluation du soutien informationnel était lié aux stratégies de coping utilisées et que le soutien matériel était en relation avec les caractéristiques du stresser. Les auteurs (op.cit., 1987) en concluent que ces dimensions du soutien social sont des construits distincts dépendants d'autres variables.

2.3.3.3.3. Les différences de genre

Dès leur jeune âge, les filles développent davantage de relations proches que les garçons qui se retrouvent plutôt en groupe. A l'âge adulte, les femmes fournissent également plus de support émotionnel aux hommes comme aux femmes, et reçoivent ainsi plus d'aide en retour (Klauer et Winkeler, 2002, cités par Schwarzer et al., 2003). Ces différences

s'expliqueraient par le fait que les femmes seraient plus empathiques, expressives, et révéleraient plus facilement leurs émotions.

Les chercheurs s'accordent également sur l'existence de différences de genre dans le soutien social étudié en référence à la vie maritale. Les épouses sont souvent les principales et uniques confidentes de leur mari, alors que les femmes ont des relations proches en plus de leur mari. Il semblerait également que ce soient les femmes qui maintiennent les relations sociales à l'extérieur du couple. En cas de veuvage, Stroebe et Stroebe (1983) montrent que les veuves reçoivent davantage de soutien que les veufs, mais ce n'est pas cette différence qui explique les disparités en terme de conséquences sur la santé (les hommes souffrent davantage). En réalité, ce sont les différences au niveau des stratégies de coping utilisées par les femmes (davantage orientées sur les stratégies de confrontation et l'expression des émotions) qui seraient le facteur explicatif (Stroebe, Stroebe et Schut, 2001). Les relations sociales apparaissent également particulièrement importantes pour les femmes en influençant le recours au soin (Hurdle, 2001).

Dans une étude longitudinale (1949-1991) sur les relations entre les liens sociaux et la mortalité, Tucker et al. (1999) ont démontré que l'effet protecteur du statut marital s'avère significatif pour les hommes (N = 697) mais pas pour les femmes (N = 544). L'importance du nombre d'enfants (et ce uniquement pour les femmes de moins de 70 ans) et le fait d'appartenir à de nombreuses organisations s'avèrent être prédictifs d'une baisse du taux de mortalité. De même, Chandra, Szklo, Goldberg et Tonascia (1983) démontrent que l'effet positif de l'intégration sociale semble être plus fort pour les hommes que pour les femmes. Ainsi, ces effets du genre et de l'âge peuvent être expliqués par des différences dans les rôles sociaux et dans les normes.

Pour conclure, il semble important de rappeler que l'avancée des recherches sur l'étude des construits sociaux en lien avec la santé intègre aujourd'hui le soutien social, l'intégration sociale mais aussi la variable « interactions sociales négatives » (Cohen, 2004). Ces variables sont toutes trois associées avec les critères de santé et sont reconnues comme ayant une influence sur la santé par différents mécanismes. Ainsi, malgré la diversité dans la conceptualisation et la mesure du support social, la littérature permet à présent d'apporter la preuve que les liens sociaux, lorsqu'ils sont de qualité et en adéquation avec les attentes propres de l'individu, ont un bénéfice sur la santé physique et mentale. A l'inverse,

l'isolement social ou l'existence de relations négatives a des effets délétères sur la santé.

Cependant, les modèles théoriques principaux qui servent à décrire l'action du soutien social sur la santé, et surtout les hypothèses explicatives concernant leurs mécanismes soulèvent encore de nombreuses questions (Bruchon-Schweitzer, 2002). Aussi les recherches futures devraient-elles permettre de répondre à des aspects plus spécifiques de l'action du soutien social : quel type de réseau, quelle type d'intégration sociale, quelles fonctions du soutien, dans quel contexte, pour quelle raison ? D'autre part, les paramètres de jugement sur l'impact du soutien social sont-ils basés sur les cognitions, sur les comportements ou sur les émotions ?

En effet, le soutien social est un phénomène complexe et dynamique qui intègre un ensemble de variables très diverses. La compréhension et la connaissance des modèles et mécanismes explicatifs de l'action du soutien social sont essentielles pour poser des hypothèses de recherche, utiliser les tests statistiques appropriés et affiner les connaissances actuelles. De fait, il s'avère que la complexité des liens qui unissent les dimensions supportives ou peu supportives perçues par l'individu dans le cadre de la maladie ou du stress présupposent une heuristique qui dépasse les visions causales et linéaires entre les variables. Dans ce sens, le soutien social pourrait n'être que la partie émergée de phénomènes sous-jacents « invisibles ». C'est pourquoi des modèles statistiques sophistiqués sont nécessaires pour rendre compte du statut de la variable « soutien social » par rapport aux critères d'ajustement ou de non ajustement du sujet qui est confronté à la maladie ou au stress. Dans ce sens, Cohen et al. (2000) suggèrent qu'il est indispensable d'inscrire les recherches dans un champ théorique, de savoir ce que l'on souhaite quantifier dans une démarche quasi-expérimentale tout en donnant une vision holistique à la fois de l'intégration sociale, du soutien positif et négatif, reçu et perçu, et ce dans un contexte spécifique.

Néanmoins, cette exigence méthodologique se heurte à plusieurs limites : d'une part, Uchino (2004) suggère de ne pas dissocier soutien structurel et fonctionnel, d'autre part, Cohen et al. (2000) reconnaissent la difficulté à différencier les situations stressantes des situations ordinaires qui peuvent être des situations stressantes non évaluées (par exemple les stressseurs quotidiens). Pour finir, l'évolution de la plupart des maladies impliquent des processus pathologiques à long terme, et l'expérience du support social et de l'intégration sociale est évolutive tout au long de la vie. Par conséquent, les études expérimentales ou quasi-expérimentales dans ce domaine sont difficiles à effectuer, ou tout au moins resteront

parcellaires.

En conséquence, comme le soulignait déjà Vaux en 1988, la reconnaissance du support social comme un processus dynamique et complexe est le fondement de la compréhension de son rôle amortisseur de stress et contribuant au bien-être individuel.

2.4. L'intérêt pour le soutien social en lien avec le cancer

L'action du soutien social dans le contexte du cancer a fait l'objet de travaux très nombreux. Ces études semblent mettre en exergue le rôle fondamental du soutien social dans l'ajustement au cancer (voir la revue de Blanchard, Terrance, Ruckdeschel, Grant et Hemmick, 1995). Dans un premier temps, nous présenterons les différentes fonctions du soutien social (informationnel, émotionnel, instrumental) pour leurs apports respectifs dans le contexte du cancer. Dans un second temps, nous présenterons les différentes opérationnalisations de la variable « soutien social » en lien avec les modèles théoriques décrits précédemment (chapitre 2.3.1.).

2.4.1. Les différentes fonctions du soutien

Les études sur les différentes fonctions du soutien (informationnel, émotionnel, matériel) sont assez concordantes (voir Hegelson et Cohen, 1996, pour une revue) et démontrent que les besoins en soutien émotionnel sont très élevés et sont fournis par les proches. Ainsi, Cousson-Gélie (2001a) a montré, en reprenant 7 études prospectives effectuées entre 1979 et 1992, que « *le soutien social perçu est significativement associé à une évolution favorable du cancer et c'est surtout le soutien émotionnel apporté par la famille, par le conjoint ou par les collègues de travail qui semble être le plus prédictif* » (op.cit., 2001a, p. 103). La disponibilité d'une personne pouvant discuter des préoccupations en lien avec la maladie est centrale dans le concept de soutien émotionnel, en particulier, la possibilité de pouvoir échanger des sentiments négatifs (Wortman et Dunkel-Schetter, 1979).

Le besoin d'information est fondamental, notamment pour les familles d'aidants de patientes atteintes de cancer du sein (Northouse et Peters-Golden, 1993). Ceci étant, la satisfaction de besoins importants en terme d'information peut augmenter le stress et suppose un apport de soutien émotionnel pour gérer ces connaissances (Nikoletti, Kristjanson, Tataryn, McPhee et Burt, 2003). A l'inverse, le manque d'information est associé avec des

peurs inutiles et irrationnelles (Mitchell et Glicksman, 1977).

Pour les patientes avec un cancer du sein, une grande utilisation de soutien instrumental est liée à une moins bonne qualité de vie physique (Bloom, Stewart, Johnson, Banks et Fobair, 2001).

En conséquence, le soutien émotionnel semble primordial et est fourni principalement par les proches, tandis que le soutien instrumental serait plutôt en lien avec une dégradation sur le plan physique. L'entourage en revanche est plus en attente d'un apport de soutien informationnel.

2.4.2. Les différentes opérationnalisations de la variable « soutien social »

Le soutien social peut être étudié comme une variable indépendante agissant sur des variables médiatrices en lien avec différents critères d'ajustement. Ces critères d'ajustement sont soit des critères « objectifs » (la mortalité, la survie, la durée de vie avant rechute, l'incidence de la maladie, les comportements, les paramètres biologiques, les cognitions) ou des critères plus subjectifs comme le bien-être psychologique, les émotions, ou encore des critères larges et globaux comme la qualité de vie. Selon Hegelson et al., (1996), l'ajustement psychologique réfère à l'adaptation face à la maladie, c'est-à-dire à l'absence d'augmentation du stress, de l'anxiété, de la dépression et à l'absence de perte des rôles (sociaux, sexuels, professionnels).

Ensuite, la variable soutien social peut être considérée comme une variable modératrice, une ressource face au stress que représente l'expérience du cancer en agissant à différents niveaux. Le soutien social (et surtout la croyance en la disponibilité des ressources de soutien) permettrait d'une part de minorer l'impact du stress perçu et d'autre part, de favoriser le coping face à la maladie.

Troisièmement, le soutien social peut être considéré comme une variable dépendante dans le contexte de la maladie cancéreuse. Dans ce sens, le cancer peut avoir une influence sur les relations interpersonnelles (Peters-Golden, 1982) ou modifier la dynamique familiale (Northouse, 2005).

2.4.1.1. L'action du soutien social sur les variables médiatrices

L'action du soutien social sur différentes variables médiatrices dans le contexte de la maladie cancéreuse a été explicitée par le modèle de Hegelson, Fritz et Cohen (1998). Ce modèle est présenté figure 9.

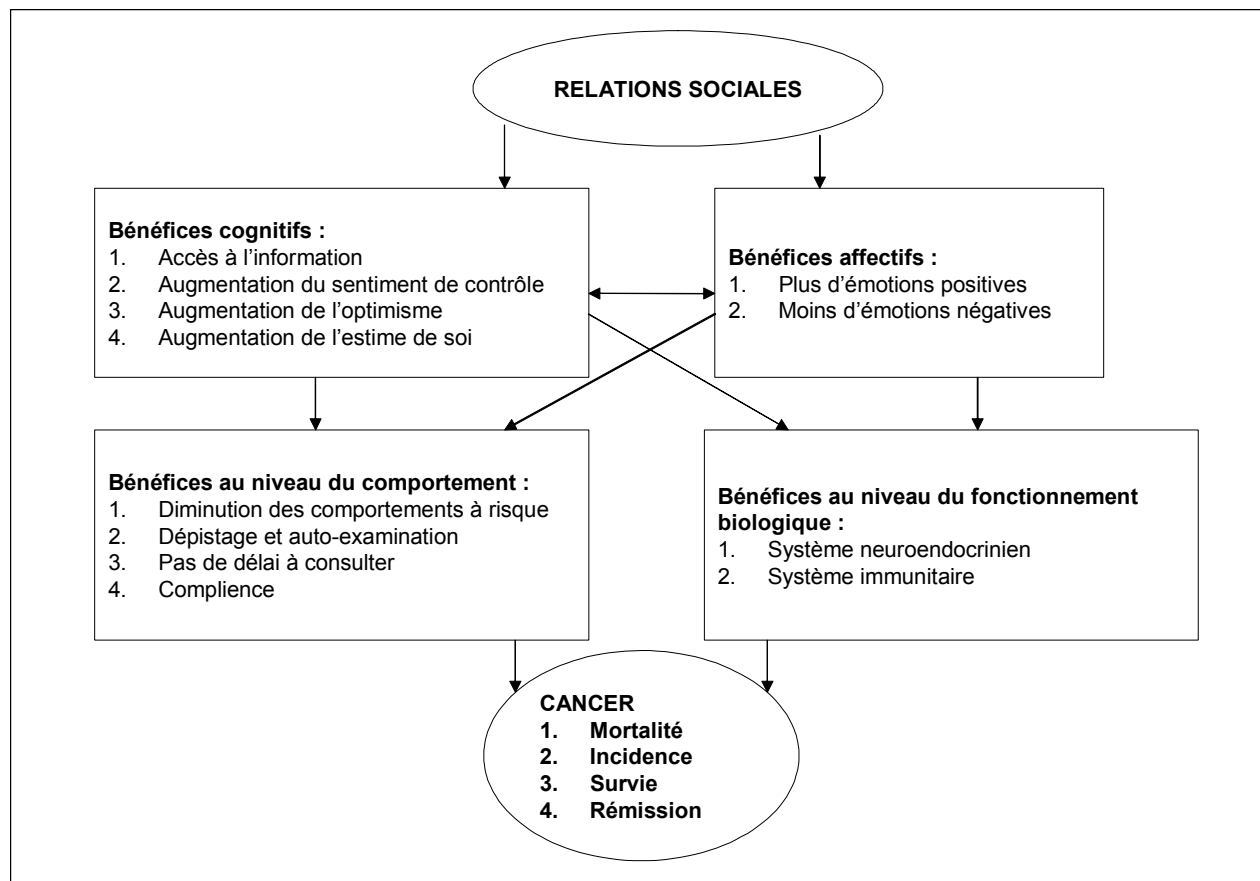


Figure 9 Les relations entre liens sociaux et cancer (l'absence d'autres flèches n'implique pas qu'elles n'existent pas) (traduit d'après Hegelson, Cohen et Fritz, 1998, p.100)

Ce modèle stipule que les caractéristiques positives de l'environnement sont associées avec des *bénéfices cognitifs* comme l'augmentation de l'information et le sentiment de contrôle, d'estime de soi, et d'optimisme ; des *bénéfices affectifs* comme l'expérience d'émotions positives plutôt que négatives. A leur tour, ces caractéristiques psychologiques peuvent influencer les *réponses biologiques* en amortissant les perturbations des systèmes neuroendocrinien et immunitaire supposés jouer un rôle dans la pathogenèse de la maladie. Par exemple, la perception d'un soutien émotionnel de grande qualité de la part d'un conjoint ou d'un autrui significatif, d'un médecin, et une recherche active de soutien social en tant que

stratégie de coping sont des éléments expliquant une activité plus importante des cellules tueuses naturelles (NK) pour des femmes avec un cancer du sein en stade 1 et 2 (Levy, Herberman et Whiteside, 1990).

Les caractéristiques psychologiques peuvent également jouer un rôle au niveau des *réponses comportementales* en favorisant l'adoption de comportements de santé, la prévention (auto-examination, examens de dépistage), la réponse adéquate aux symptômes, et la compliance avec le suivi médical. Par exemple, une bonne estime de soi peut augmenter la motivation à prendre soin de soi.

Au niveau de la différenciation entre aspects structurels et fonctionnels du soutien, la revue de la littérature de Hegelson et al. (1998) permet d'apporter quelques éclaircissements. En effet, dans un souci de vérifier l'influence du soutien social sur les taux de mortalité par cancer, l'incidence du cancer, la survie après un cancer et la rechute, les auteurs (op.cit., 1998) ont étudié trois aspects de l'environnement social - le statut marital, l'intégration sociale mesurée par le soutien structurel, et le soutien social mesuré par le soutien fonctionnel - en lien avec les critères.

Au niveau du statut marital, les résultats sont inconsistants, que ce soit pour la mortalité par cancer, l'incidence, la survie ou la rechute. Néanmoins, les recherches montrent que, toutes causes de mortalité confondues, le mariage est plus protecteur de la santé pour les hommes que pour les femmes. Au niveau de l'intégration sociale, il semblerait qu'il existe un effet protecteur de *l'implication dans des activités sociales* (et non de la taille du réseau) au niveau de la mortalité par cancer et de la rechute, mais pas au niveau de l'incidence de la maladie. En outre, l'implication sociale pourrait influencer différemment les hommes et les femmes et l'isolement social en particulier serait plus délétère pour les femmes que pour les hommes.

Pour conclure, le soutien social et l'implication dans des activités sociales agiraient comme des variables protectrices, notamment pour la survie après la maladie. A l'opposé, l'isolement social serait dommageable pour la santé des malades, en particulier pour les femmes. Cette action protectrice de l'environnement social pourrait s'expliquer par l'influence des relations sociales sur la pathogenèse de la maladie néoplasique. Il reste cependant des ambiguïtés et des confusions découlant de l'inconsistance dans la qualité des études publiées, de la différence de conceptualisation des variables du réseau social, de divergences en fonction de certaines variables comme le sexe du patient, le stade de la

maladie et la localisation du cancer. De plus, la mise en évidence de ces liens requière davantage d'études prospectives (Hegelson et al., 1998).

2.4.2.2. L'action du soutien social en tant que variable modératrice

L'action du soutien social comme variable modératrice s'inscrit dans les recherches évaluant le niveau de stress et les réponses de coping. Ainsi, le soutien social permettrait de faire face aux exigences de la maladie en facilitant le coping (Friedman, Kalidas, Elledge, Romero, Husain, Dulay et Liscum, 2006) ou en réduisant le niveau de stress.

Certaines recherches (montrant également l'importance du soutien social en tant qu'amortisseur de stress) ont mis l'accent sur les événements stressants *antérieurs* à la maladie. Ainsi, Koopman, Hermanson et Diamond (1998) ont montré, chez des femmes avec un cancer du sein métastatique et / ou récidivant, que le soutien social peut servir de bouclier, mais uniquement pour les personnes ayant eu à faire face à des stressseurs importants auparavant. Cet aspect est corroboré par l'étude de Turner-Cobb, Koopman et Rabinowitz, (2004) qui montre que l'interaction entre la taille du réseau et les événements stressants de la vie sont prédicteurs de la réponse immunitaire positive (cancer du sein métastatique). A l'inverse, la taille du réseau social est inversement lié à la réponse immunitaire positive pour les personnes ayant vécu peu d'événements stressants (op.cit., 2004). La relation entre la taille du réseau social et la réponse immunitaire dépendrait donc des événements et des expériences de vie antérieurs.

En conséquence, l'effet modérateur du soutien social agirait préférentiellement chez les personnes ayant eu à faire face avant la maladie à d'autres événements stressants. De plus, le soutien social, en favorisant l'adoption de certaines stratégies de coping positives, influencerait de son côté l'apport de soutien social, entraînant ainsi un phénomène de cercles vertueux ou vicieux le cas échéant.

2.4.2.3. Les relations sociales en tant que variable dépendante

Lorsque les relations sociales sont étudiées en tant que variable dépendante, trois perspectives sont à étudier. D'une part, le soutien social reçu peut dépendre des caractéristiques de la maladie, d'autre part, l'expérience du cancer peut modifier les relations sociales préexistantes (l'ajustement dyadique). Enfin, le cancer est également susceptible de limiter les ressources interpersonnelles par la restriction des activités sociales qu'il induit

(Bloom et Spiegel, 1984 ; Bloom et Kessler, 1994).

Ainsi, dans le premier cas, Moyer et Salovey (1999) ont montré chez des femmes avec un cancer du sein (étude longitudinale au moment de l'intervention chirurgicale, puis 3 et 13 mois après) que des bas niveaux de fonctionnement physique entraînent une augmentation du soutien social, et que des hauts niveaux de stress psychologique entraînent une baisse du soutien social.

Dans le deuxième cas de figure (ajustement dyadique), les chercheurs vont mettre l'accent sur l'étude des relations sociales dans ce contexte spécifique de la maladie cancéreuse. En 1995, la revue de la littérature de Blanchard et al. mettait déjà en exergue la nécessité d'étudier l'impact du cancer sur la famille et pas seulement sur le patient. Pourtant, les proches des patients avec un cancer ont longtemps été considérés comme des observateurs passifs, plutôt que comme des participants actifs dans l'expérience du cancer. Ceci est particulièrement sensible au niveau des professionnels de santé qui se focalisent (focalisaient ?) sur le patient (Northouse et al., 1993).

En réalité, l'impact du cancer et de ses traitements affecte le conjoint et tout le système familial, modifiant la vie de tous les jours en exposant les membres à un stress psychologique (Given et Given, 1992a ; Northouse et al., 1993). Dans le cas du cancer du sein, il faut savoir que les conjoints sont les plus fréquents « fournisseurs » de soutien pour les femmes mariées (Petrie, Logan et DeGrasse, 2001). De fait, l'impact de la maladie sur les relations sociales va se jouer essentiellement dans l'interaction avec le conjoint.

Une étude longitudinale de Segrin, Badger, Sieger, Meek et Lopez (2006) (au moment du diagnostic, 6 semaines après le diagnostic et 10 semaines après le diagnostic) montre que 25% au moins des conjoints connaissent un stress substantiel qui subsiste aux trois temps de l'étude. Lorsque c'est la femme qui est affectée par une maladie grave, le fonctionnement familial est encore plus particulièrement perturbé. Northouse, Templin, Mood et Oberst (1998) montrent également que les couples faisant face à un cancer du sein reportent une grande diminution de la qualité de leur fonctionnement marital et familial.

Le modèle de Northouse, Templin et Mood (2001) est particulièrement pertinent pour comprendre l'importance des processus en lien avec l'ajustement marital dans le contexte de la maladie. Ce modèle dépeint des effets directs entre ajustement et facteurs médicaux par exemple, et des effets indirects, médiatisés par l'évaluation (voir figure 10).

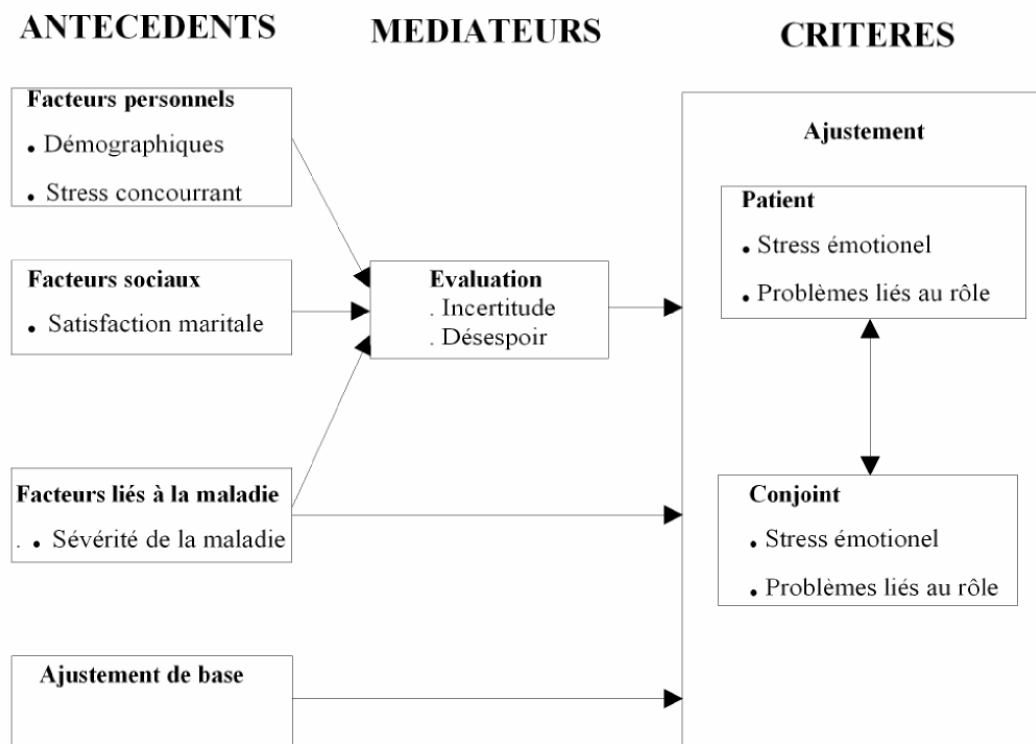


Figure 10 Prédicteurs de l'ajustement du patient et du conjoint suite au diagnostic (traduit d'après Northouse, Templin, et Mood, 2001, p. 116)

L'évaluation est définie comme le degré de menace associé avec la maladie et mesuré par deux indicateurs, l'incertitude et le désespoir. Le stress simultané ou concourant est défini comme les autres stressseurs (stress au travail, stress familial) auxquels la personne fait face au moment du diagnostic. La satisfaction maritale est définie comme le degré de satisfaction dyadique, de cohésion, de consensus et d'affection reporté par les couples. La sévérité de la maladie est considérée comme affectant directement à la fois l'ajustement des patients et des conjoints. L'ajustement de base est l'ajustement mesuré au début de la maladie, il s'avère qu'il est généralement lié aux niveaux d'ajustement mesurés plus tard (Northouse et al., 2001).

2.4.3. Conclusion et perspectives

Que ce soit en tant que variable influençant directement certaines variables médiatrices ou en tant que variable modératrice, le soutien social semble être un facteur essentiel dans l'étude de l'ajustement au cancer. Néanmoins, ce type de recherche exige des suivis sur le long terme et actuellement, les études prospectives sont encore peu nombreuses. D'autre part,

la profusion d'études ne rend pas toujours limpides les différentes conceptualisations de la variable « soutien social » et les différentes mesures.

En conséquence, il n'est pas possible de tirer des conclusions fermes sur l'association entre soutien fonctionnel et cancer, d'autant que plusieurs éléments conduisent à s'interroger sur la contribution réelle du soutien social sur l'ajustement à la maladie.

Dans ce sens, les conclusions de l'étude de Bolger, Foster Vinokur et Ng (1996) sur 102 patientes avec un cancer du sein et leurs autrui significatifs démontrent que les relations proches ont un effet limité pour aider les patientes à faire face à la maladie, et surtout que ce soutien ne diminue par le stress émotionnel des patientes et n'améliore pas le rétablissement physique. Pour certains auteurs (Koopman et al., 1998 ; Turner-Cobb et al., 2004), l'existence d'un bénéfice du soutien social concernerait uniquement les personnes ayant vécu des expériences stressantes avant la maladie.

D'autres études vont même jusqu'à démontrer un lien entre soutien social et mal-être émotionnel : ainsi, au niveau des proches, Segrin et al., (2006) ont montré avec les conjoints de femmes avec un cancer du sein que le soutien social est associé négativement avec la santé mentale. De leur côté, De Castro, Cousson-Gélie et Dilhuydy (2006) montrent qu'un soutien perçu spécifique (disponibilité perçue du soutien et qualité perçue de la relation) prédit des niveaux d'anxiété et de dépression élevés après traitement par radiothérapie. Ces recherches s'inscrivent dans la suite des travaux de Rascle et Cousson-Gélie (2006) sur « les limites de la sollicitude », concept mis en évidence dans les recherches sur la douleur chronique (voir chapitre 2.3.1.3.).

D'autre part, certains auteurs mettent en exergue l'importance des interactions négatives dans ce contexte, comme les comportements « maladroits » de la part de l'entourage. Ces comportements consistent par exemple à éviter de parler de la maladie, à minimiser le problème, à adopter un comportement faussement gai, un optimisme forcé, voire à éviter le patient (Dakof et Taylor, 1990 ; Dunkel-Schetter, 1984). Ce support « aversif » interviendrait comme une source additionnelle de stress (détresse émotionnelle) (Koopman et al., 1998). Aussi, 87% des patients affirment faire face à la maladie en gardant quelquefois leurs pensées et émotions pour eux-mêmes (Dunkel-Schetter, 1984).

Ces résultats contradictoires marquent bien la nécessité de faire des liens entre ce qui est attendu et ce qui est perçu (satisfaction). De plus, les recherches concernant l'effet de la

maladie sur les relations sociales sont utiles pour donner une vision plus complète de la place du soutien social dans la maladie, à la fois ressource possible mais aussi facteur de stress du fait des répercussions de la maladie sur l'équilibre familial.

Pour finir, d'autres questions se posent sur l'essence même du soutien social, interrogation soulevée en 1984 par Dunkel-Schetter et à laquelle il est encore difficile de répondre précisément : le soutien reçu est-il associé avec l'ajustement, et de quelle façon ? (op.cit., 1984, p. 82) ; autrement dit, en quoi le soutien reçu permet-il de faire face à la maladie ?

Le dernier point positif que nous souhaitons mettre en exergue est l'évolution des recherches vers une approche plus globalisante, comprenant non seulement les malades, mais aussi leurs proches. C'est l'aspect qui sera développé dans le chapitre concernant les aidants. Mais auparavant, nous nous intéresserons aux stratégies d'ajustement qui font suite à l'évaluation des ressources sociales dans le modèle transactionnel.

Synthèse

L'appréhension du soutien social requiert une présentation des différents courants qui ont développé des études sur ce concept. Le courant sociologique a principalement étudié l'intégration sociale et le réseau social (aspect quantitatif des liens sociaux), tandis que les psychologues cognitivistes se sont penchés sur la fonction du soutien social (aspect qualitatif) en contexte de stress. L'approche par les processus interpersonnels a mis en évidence les processus en œuvre dans les comportements d'aide en cas de circonstances stressantes. Enfin, dans la tradition de l'intervention, les chercheurs s'inscrivent dans une politique volontariste de mise à disposition de ressources sociales pour les populations.

La conceptualisation du soutien social repose sur les différentes dimensions du soutien social (soutien émotionnel, d'estime, informationnel, matériel), la différence entre soutien reçu (objectif) et perçu (subjectif), et les différentes sources de support (formelles, informelles). La mesure du soutien social dépend de sa conceptualisation, et en conséquence, les échelles sont extrêmement nombreuses dans les pays anglo-saxons.

Le soutien social est surtout étudié pour ses liens avec la santé physique et mentale. Différents modèles théoriques expliquent leurs relations : le modèle de l'effet direct versus indirect (action du soutien sur des variables médiatrices), et le modèle de l'effet amortisseur (action du soutien social sur le stress). Les interactions sociales négatives tendent aujourd'hui également à être prises en compte. Le soutien social agirait sur les processus psychologiques, biologiques, les comportements et les ressources matérielles et informationnelles. Des travaux empiriques illustrent ces différents mécanismes et montrent l'impact de variables individuelles, socioculturelles et démographiques sur le soutien social comme variable dépendante.

Dans le contexte du cancer, les différentes dimensions du soutien social sont essentielles, en particulier le soutien émotionnel. Les interactions sociales agirait sur les variables médiatrices en lien avec le cancer (biologiques, psychologiques, comportementales, cognitives) ou comme variables modératrices, ressources face au stress perçu. Néanmoins, la maladie a aussi un impact sur les ressources sociales, en particulier sur la famille proche. En définitive, des interrogations subsistent sur la contribution réelle du soutien social sur l'ajustement à la maladie.

3. COPING ET ORIENTATIONS NOUVELLES

Le coping est un terme apparu pour la première fois en 1967 dans les *Psychological Abstracts*. Depuis, les publications utilisant le terme de coping comme mot-clé n'ont cessé d'augmenter et représentaient 0,35% de la littérature recensée sur PsycINFO en 1967, contre 3,15% en 1999 (Coyne et Racioppo, 2000). Aujourd'hui, une recherche sur « Psychology and Behavioral Sciences Collection© », « PsycARTICLES© », « SocINDEX© » et « Academic Search Premier© » avec le mot-sujet (*subject term*) « coping » (à la date du mois de mars 2007) permet de recenser plus de 26 000 études, c'est-à-dire légèrement plus que pour le soutien social. Ces recherches se développent autour des concepts de stress, d'ajustement, de soutien social, dépression, anxiété, stress professionnel et qualité de vie.

Ce concept de coping n'ayant pas d'équivalent en français, (« to cope » = faire face à), il est traduit en français par les termes de « stratégie d'ajustement » (Paulhan, 1994) ou stratégie d'adaptation. Il s'inscrit dans le prolongement des travaux sur les mécanismes de défense de Sigmund Freud (1926) et Anna Freud (1936). Les deux courants, l'un sur les mécanismes de défense, l'autre sur le coping, coexistent aujourd'hui encore et ont de nombreux points communs. En conséquence, ils ne peuvent s'ignorer : « *Etudier ou présenter les uns indépendamment des autres [mécanismes de défense versus stratégies de coping] ne paraît plus adéquat* » (Chabrol et Callahan, 2004, p.7).

Le coping s'inscrit dans le paradigme de la théorie cognitive du stress (Lazarus et al., 1984) en relation avec les premières recherches sur les mécanismes d'adaptation. L'adaptation est considérée comme une réalité biologique chez tout être humain, qui ne nécessite pas l'implication consciente du sujet. Le principe d'homéostasie permet l'adaptation physiologique aux événements stressants par la libération de substances hormonales (système neuro-végétatif) tandis que l'adaptation comportementale prépare à la réaction de fuite ou de combat (Cannon, 1932). Le coping, en revanche, « *consiste en la mise en place d'efforts cognitifs et comportementaux destinés à gérer les demandes externes et internes (et les conflits entre les deux) qui sont évaluées comme épuisant ou excédant les ressources de la personne* » (Lazarus, 1991, p.112).

Notre objet sera donc de présenter les différentes approches et les débats toujours d'actualité concernant la compréhension de ces stratégies de coping. Dans un second temps, nous évoquerons les difficultés de mesure du coping, puis dans un troisième temps, l'état des recherches sur le lien entre coping et santé. Notre quatrième partie sera consacrée à la

présentation des orientations nouvelles dans le champ du coping, en nous focalisant tout particulièrement sur les travaux de Schwarzer et Taubert, (2002) avec la théorie du coping proactif, et sur les recherches de Folkman (1996) qui met en évidence « l'autre côté du coping ». Nous présenterons également le développement des recherches sur ce concept en lien avec les émotions, et les approches concernant un domaine spécifique de coping. La cinquième partie permettra de questionner l'intérêt de la prise en compte des affects positifs comme jonction entre stress, soutien social et coping.

3.1. Les différentes approches

La littérature oppose traditionnellement deux approches sur le concept d'adaptation ou d'ajustement : l'adaptation considérée comme une fonction des caractéristiques personnelles, ou comme un processus en lien avec les caractéristiques de l'environnement. Chacune de ces deux approches peut être divisée en deux courants : dans le premier cas, l'approche psychanalytique s'intéresse aux mécanismes de défense, tandis que les recherches sur la personnalité mettent l'accent sur les « styles » de comportement ou de « coping » (*coping style / coping behavior*). Dans le second cas, le coping est étudié comme un processus et s'inscrit dans l'approche cognitive du stress et des émotions, les stratégies de coping étant soit liées à un épisode de stress, soit à un ensemble de problèmes évalués chaque jour. A partir de cette conception, Aldwin et Yancoura (2003) proposent quatre approches théoriques et méthodologiques pour appréhender le coping.

3.1.1. L'adaptation comme une fonction des caractéristiques personnelles

3.1.1.1. L'approche psychanalytique

Le coping s'inscrit dans le contexte des travaux sur les mécanismes de défense qui ont connu leur essor avec la psychanalyse à la fin du 19ème siècle et pendant la première moitié du 20ème siècle. Les mécanismes de défense représentent « *la défense du moi contre les pulsions instinctuelles et les affects liés à ces pulsions* » (Anna Freud, 1936) et ont pour fonction la régulation de l'anxiété. Les travaux de Sigmund Freud (1926) et Anna Freud (1936) ont permis de distinguer de nombreux mécanismes de défense, chaque individu utilisant un répertoire restreint de ces mécanismes. Une hypothèse essentielle concerne le statut potentiellement pathologique de ces défenses : ainsi, les post-freudiens ne vont pas

tarder à créer des modèles distinguant les défenses « adaptatives » des défenses « non adaptatives ». La littérature dans ce domaine fait largement référence au modèle de Vaillant (1971) qui propose une vision hiérarchique des mécanismes de défense allant des défenses « immatures » (projection, hypochondrie...) aux défenses « matures » (sublimation, humour...), les défenses « névrotiques » (intellectualisation, répression...) étant situées à un niveau intermédiaire. Le critère principal pour établir cette hiérarchisation est l'importance de l'ajustement à la réalité et la flexibilité versus la rigidité de ces mécanismes.

Concernant l'évaluation de ces mécanismes de défense, la littérature expose trois méthodes principales : l'évaluation par un observateur extérieur, les tests projectifs et le développement des mesures par autoévaluation.

3.1.1.2. L'approche par les styles de coping

L'existence de « styles de coping » suppose que les individus ont une disposition « naturelle » et habituelle pour gérer l'information et les émotions (Carver, Scheier et Weintraub, 1989). Les théoriciens ont emprunté le vocabulaire psychanalytique pour créer des typologies opposant deux concepts, comme *repression-sensitization* (Byrne, 1964), *blunting-monitoring* (Miller, 1980), ou encore *approach-avoidance* (Roth et Cohen, 1986). Nous retrouvons systématiquement la dichotomie entre la recherche de connaissances et d'information (*sensitization, monitoring, approach*) et le fait d'éviter ou de supprimer l'information et son traitement (*repression, blunting, avoidance*). Ces conceptualisations sont à l'origine du développement d'échelles comme par exemple la « Miller Behavioral Style Scale » (1987) qui évalue les styles de coping à partir de deux situations de menace physique et de deux situations de menace du soi (*ego-threat situation*).

Dans ces deux approches (psychanalytique et styles de coping), les variables de personnalité sont de première importance. Les évaluations sont faites une seule fois. L'hypothèse fondamentale repose sur le postulat de l'existence d'une disposition défensive produisant un pattern stable de réactions quelle que soit la situation (Lazarus et al., 1987). Cependant, les premières recherches focalisées sur le coping lors de situations très stressantes vont démontrer que les variables de personnalité sont de faibles prédicteurs des stratégies de coping spécifiques (Parker et Endler, 1996). C'est pourquoi un autre courant va se développer dès les années 70. Le coping sera étudié en lien avec la tradition cognitive des recherches sur

le stress que nous avons déjà exposée précédemment.

3.1.2. Le coping comme processus

3.1.2.1. Le coping comme processus face à un événement stressant

3.1.2.1.1. L'approche cognitive et transactionnelle du stress

Folkman et Lazarus (1980), Lazarus et Folkman (1984, 1987) et Lazarus (1993, 2000) ont fourni un travail considérable sur le coping dans le contexte de l'approche cognitive et transactionnelle du stress. Cette approche s'inscrit dans une perspective appliquée, interventionniste et comportementale puisqu'elle vise à permettre un meilleur ajustement face à un événement stressant ou dans le contexte de la santé.

Rappelons que le coping dans le modèle transactionnel du stress est considéré comme un médiateur et un déterminant des résultats adaptatifs. Lazarus (1993) insiste sur le changement de position théorique qui se focalise non plus sur les « défenses du moi » mais sur un concept plus général qui est l'évaluation (*appraisal*). L'évaluation intervient en tant que médiateur des réactions de stress, et est considéré dans ce paradigme comme un « *processus universel au cours duquel les gens [...] évaluent constamment la signification de ce qui leur arrive en lien avec leur bien-être personnel* » (Lazarus, 1993, p. 7).

Le coping résulte donc d'une première évaluation de la situation suivie d'une seconde évaluation. La première évaluation permet d'estimer la situation en tant que douleur, menace ou défi (Lazarus et al., 1984). La douleur réfère à une atteinte psychologique qui a déjà eu lieu, comme une perte irrévocable. La menace est l'anticipation d'une douleur qui n'a pas encore eu lieu, mais qui pourrait être imminente. Le défi résulte de demandes problématiques mais qui peuvent être surmontées par les ressources de coping. McCrae (1984) a eu l'idée de comparer les stratégies de coping utilisées en fonction de l'évaluation du stress en tant que perte, menace ou défi. Cependant, aucune différence n'a pu être mise en évidence avec l'instrument utilisé qui comprenait 118 items et deux échantillons différents de 255 et 151 personnes.

La seconde évaluation dépend des caractéristiques de la situation mais aussi des capacités et des ressources disponibles susceptibles d'éliminer ou d'atténuer les effets de la situation stressante. A ce second niveau d'évaluation, de nombreux chercheurs ont pointé

l'importance des croyances personnelles concernant la capacité à traiter le problème, notamment lorsque les situations sont ambiguës. Ainsi, plusieurs concepts comme la confiance en soi, le contrôle perçu, la maîtrise, le sens de la cohérence, l'estime de soi, le lieu de contrôle interne et l'auto-efficacité vont permettre de réévaluer la situation stressante différemment ou encore d'utiliser des stratégies de coping plus efficaces (Lazarus et al., 1987). Schwarzer (1992) a pointé le fait que les compétences véritables ne sont pas suffisantes et que ce qui est crucial c'est la compétence perçue, appelée « *perceived self-efficacy* » ou « *optimistic self-beliefs* ». En effet, le niveau d'auto-efficacité perçue peut augmenter ou entraver la motivation à agir et sont donc centrales à ce deuxième niveau d'évaluation.

Suite à ces deux évaluations, la mise en œuvre du coping va pouvoir s'effectuer. En 1980, Folkman et Lazarus ont mis en évidence deux *fonctions* principales du coping : la première est dirigée sur le changement du problème « personne - environnement » (stratégie orientée sur le problème), tandis que la seconde est dirigée sur la gestion du stress émotionnel (stratégie orientée sur l'émotion). Les auteurs (op.cit., 1980) ont également mis en évidence l'utilisation simultanée de ces deux fonctions quel que soit le type de stresser rencontré. L'erreur souvent commise dans les recherches consiste à opposer ces deux stratégies et à comparer leur efficacité. En réalité, comme le souligne Lazarus (2000, p. 671) :

« Ces deux stratégies sont interdépendantes et fonctionnent ensemble, l'une complétant l'autre dans le processus de coping [...]. Pour avoir une idée de la façon dont les individus font face, les psychologues ont besoin d'étudier comment ces deux fonctions, et peut-être la balance entre elles, fonctionnent et s'affectent mutuellement, ainsi que les résultats en terme d'adaptation : dans le fond, il s'agit de la façon dont elles opèrent comme une seule unité de coping ».

Dans cette perspective cognitive et comportementale, plutôt que de s'intéresser aux styles de coping, les chercheurs vont s'intéresser à la façon dont les individus font face à un stresser particulier. Pourtant, il serait inexact de considérer que le courant transactionnel ne tient pas compte de la personnalité, puisque dès 1987, Lazarus et al. déclaraient « *Nous avons besoin d'un langage décrivant les relations à l'intérieur desquelles deux sous-systèmes basiques, la personne et l'environnement, sont liés et considérés comme un nouveau niveau d'analyse* » (op.cit., 1987, p.142). Ces auteurs précisent en outre que relation et transaction sont interchangeable, bien que le mot « transaction » mette l'accent sur l'interaction dynamique entre variables, alors que le mot « relations » met l'accent sur leur unité organique et leur confluence.

C'est pourquoi Lazarus (1993) admet l'existence de stratégies plus ou moins stables en fonction des situations et de la personnalité : la pensée positive dépend plus des caractéristiques personnelles, alors que la recherche de soutien social est instable et dépend plus du contexte social. De même, le coping centré sur le problème est plus utilisé et plus efficace lorsque la situation est modifiable, alors que le coping centré sur l'émotion est plus utile lorsque la situation ne peut être modifiée. Par contre, pour Lazarus (1993), il ne semble pas exister de différence de genre sur la façon de faire face lorsque les stressés sont les mêmes.

En définitive, pour vérifier l'utilité d'un pattern de coping, il est important de tenir compte à la fois du stressé rencontré, du type de personnalité, mais aussi des résultats étudiés : « *Ce qui marche dans un contexte peut être contreproductif dans un autre* » (Lazarus, 1993, p. 9).

L'étude du coping en tant que processus implique donc que l'attention soit portée sur le changement permanent des stratégies de coping au cours du temps ou en fonction des situations. Lazarus et al. (1987, p. 143) énumèrent trois conditions pour étudier le coping. La première condition stipule qu'il faut faire des observations sur le coping (pensées et actes) qui a *réellement* été mis en œuvre, en contraste avec les pensées et actions qu'une personne utilise généralement. La deuxième condition suppose que les observations soient faites dans un *contexte particulier*. En troisième lieu, le coping doit être mesuré à plusieurs reprises ou entre différents contextes. Les comparaisons peuvent être faites sur la base des variations d'un individu par rapport à la moyenne de l'ensemble, ou sur la base des variations entre chaque sujet possédant sa propre moyenne (dans des contextes différents).

Le questionnaire « Ways of Coping Questionnaire » (WCQ) (Folkman et al., 1980 ; Folkman et Lazarus, 1988a) est considéré par Schwarzer et Schwarzer (1996) comme la référence dans le champ du coping. L'échelle est auto administrée avec un format de réponse « oui/non » et constituée de 68 items, 40 pour la sous échelle du coping « résolution de problème », et 24 pour la sous échelle « régulation des émotions » (Folkman et al., 1980 ; 1988a). Plusieurs analyses factorielles avec plusieurs bases de données ont permis d'élaborer la version finale qui se décompose en 8 facteurs : 1) coping de confrontation, 2) prise de distance, 3) autocontrôle, 4) recherche de soutien social, 5) acceptation de la responsabilité, 6) évitement, 7) résolution de problème, 8) réévaluation positive. Une échelle de Lickert en quatre points remplace l'échelle de réponse « oui/non », et permet d'évaluer le coping faisant

suite à une situation réelle. Ces 8 sous échelles ont des coefficients alpha moyens dans l'échantillon d'origine de .61 à .79. En revanche, la validité test-retest n'a jamais été rapportée dans la littérature (Parker et al., 1996) et le nombre de facteurs extraits semble changer en fonction des échantillons et des stressseurs (Parker et Endler, 1992).

3.1.2.1.2. L'approche cognitive-motivationale-relationnelle des émotions

L'avancée des travaux dans la perspective cognitive conduit à un élargissement de la vision du stress et du coping dans le champ plus vaste des recherches sur les émotions : l'approche cognitive-motivationale-relationnelle des émotions (*cognitive-motivational-relational theory of emotion*, Lazarus, 1991, 1993, 2006). Les travaux précédents avaient déjà permis de démontrer que le coping et les évaluations qui l'influencent sont des médiateurs du processus émotionnel rencontré lors des situations stressantes (Folkman et Lazarus, 1988b).

Lazarus (1991) rappelle la notion de stress positif (*eustress*) et de stress négatif (*distress*). Ainsi, ce ne sont plus seulement 3 types d'activation (la douleur, la menace, le défi) mais 14 émotions qui sont identifiées par l'auteur (op.cit., 1991) : 9 émotions négatives (la colère, la peur, l'anxiété, la culpabilité, la honte, la tristesse, l'envie, la jalousie, et le dégoût) et 5 émotions positives (la joie, la fierté, le soulagement, l'espoir et l'amour). Ainsi, ces émotions particulières dépendent des pensées (*thoughts*) qui font suite à un affrontement (*encounter*) et peuvent être conceptualisées à deux niveaux d'abstraction, l'un molaire, et l'autre moléculaire (Lazarus, 1993).

Le niveau molaire d'abstraction

Le niveau molaire (*core relational themes* ou *relational meaning*) consiste à développer la notion d'évaluation en reconsidérant cette relation particulière « personne - environnement » (*relational meaning*). L'élément nouveau de cette théorie, c'est qu'une émotion ne dépend pas seulement d'une demande extérieure, d'une contrainte ou d'une ressource, mais de la juxtaposition de ces éléments avec les objectifs, les motivations et les croiances d'une personne (*motives and beliefs*). Ainsi, à ce niveau synthétique d'analyse, « *les variables distinctes sont délaissées en faveur d'un nouveau concept - par exemple, le sentiment d'être diminué, le sentiment d'une menace incertaine, le sentiment de ne pas être à la hauteur de son idéal du moi, le sentiment d'avoir réussi ce qu'on souhaitait, le sens de l'amélioration de soi, ou la souffrance d'une perte irrévocable* » (Lazarus, 1993, p. 13). Afin

de spécifier la signification particulière de ces émotions, l'auteur présente pour chacune d'elle le thème relationnel central (*core relational theme*) (voir tableau 4).

Emotion	Thème relationnel central
Colère	Une offense humiliante contre moi et les miens.
Anxiété	Affronter une menace incertaine, existentielle.
Peur	Un danger physique immédiat, concret, absolu.
Culpabilité	Avoir transgressé un impératif moral.
Honte	Ne pas être à la hauteur de son idéal du moi.
Tristesse	Avoir expérimenté une perte irrévocable.
Envie	Vouloir ce que quelqu'un d'autre a.
Jalousie	En vouloir à une tierce personne pour la perte de l'affection ou d'une faveur ou pour la menace de cette perte.
Dégoût	Abuser ou être trop proche d'un objet « indigeste » ou par métaphore, d'une idée.
Joie	Avoir fait des progrès convenables vers la réalisation d'un objectif
Fierté	Amélioration de son identité par la valorisation de soi ou par une réussite
Soulagement	Une condition stressante et incompatible avec ses objectifs qui a changé dans le bon sens ou qui a disparu
Espoir	Craindre le pire mais vouloir le meilleur
Amour	Désir ou implication dans l'affection, généralement (mais pas nécessairement) de façon réciproque
Compassion	Etre ému par la souffrance d'autrui et vouloir l'aider

Tableau 4 Les émotions et leurs thèmes relationnels (*Core relational themes*). Source : Lazarus, 1993, p. 13.

Le niveau moléculaire d'abstraction

Le niveau moléculaire (*separate appraisal components*) suggère que le composant clé pour l'évaluation est motivationnel ; s'il n'y a pas d'objectif mis en jeu par l'affrontement « personne-environnement », il ne peut y avoir d'émotion. Ainsi, la valence de l'émotion dépendrait de l'adéquation de ces objectifs ou buts avec la situation (pour une émotion positive), ou de l'inadéquation de ces buts avec la situation (pour une émotion négative). Pour la colère par exemple, le sentiment de frustration ne suffit pas à expliquer l'émotion. Plusieurs composants sont en jeu : le fait de se sentir contrarié, de se sentir humilié, la responsabilité (par rapport à soi ou à quelqu'un d'autre).

Ainsi, plutôt que d'opposer l'émotion et la raison, Lazarus (1993) en conclut que les émotions ont une logique implacable, le tout étant de déterminer la logique de chaque émotion. En conséquence, on peut « raisonner » de façon médiocre et parvenir à une conclusion bien fondée, avisée, ou le contraire. Même si les émotions intenses peuvent

affecter le raisonnement, la plupart du temps, les gens sont *rationnels avec leurs émotions* et réagissent en fonction de leurs buts et de leurs croyances. Lazarus (1993) cite l'exemple de la colère : si l'expression de la colère est dévalorisée d'un point de vue culturel, cette émotion est alors contrée par le déni ou l'inhibition. Les implications socioculturelles et intrapsychiques liées aux motivations et aux croyances des individus sont donc essentielles pour appréhender l'évaluation (cognitive et émotionnelle) d'une situation.

L'inclusion de l'émotion dans l'étude du coping permet aujourd'hui d'affiner cette notion d'évaluation et de reconsidérer la façon de faire face aux situations stressantes. En 2006, Lazarus ajoute qu'il y a quatre processus fondamentaux dans ce système théorique : (1) le fait d'évaluer *constamment* la situation – l'auteur (op.cit., 2006, p. 11) n'utilise plus le nom *appraisal* mais le verbe *appraising* –, (2) le coping comme processus, (3) le flux continu des actions et des réactions, et (4) la signification relationnelle (*relational meaning*). L'orientation actuelle de ces recherches (Lazarus, 2006, p. 43) vise à mettre l'accent sur une approche centrée sur la personne (*person-centered*) plutôt que sur une approche centrée sur une variable (*variable-centered*).

3.1.2.2. Le processus du coping avec les stressseurs quotidiens

Le processus du coping avec les stressseurs quotidiens (*daily process coping*) implique « l'évaluation des stratégies de coping généralement liées à des problèmes spécifiques une ou plusieurs fois par jour » (Aldwin et al., 2003). Cela permet d'avoir de réelles mesures du processus, et non des mesures rétrospectives. Stone et Neale (1984) ont développé un instrument de type « questions à réponses ouvertes » (*Open-Ended Response Formats*) pour évaluer ce type de coping dans des études longitudinales. Huit catégories sont définies : la distraction, la redéfinition de la situation, l'action directe, la catharsis, l'acceptation, le soutien social, la relaxation, et la religion. La corrélation entre ces mesures est sujet à controverse, certains chercheurs (Schwarzer et al., 1996) critiquant les propriétés psychométriques de ces mesures quotidiennes. A l'inverse, Lazarus (2000) apprécie ces études et suggère de s'inspirer de la méthode ESM (*Experience Sampling Method*). Son intérêt réside en la capacité de comparer la probabilité de l'utilisation d'une stratégie par rapport à une autre dans la perspective de l'interdépendance des stratégies formant une seule unité de coping.

3.1.3. Les débats et distinctions autour de ces différentes approches

Plusieurs débats autour de ces différentes approches ont cours et nous pouvons brièvement en exposer les principaux.

3.1.3.1. Mécanismes de défense et coping

La distinction largement admise entre mécanismes de défense et coping repose sur l'analyse faite par Haan (1965, cité par Parker et al., 1996) : « *Le comportement de coping se distingue du comportement défensif, ce dernier étant par définition rigide, inconscient (contraignant), déformant la réalité, et indifférencié, alors que le premier est flexible, volontaire, orienté sur la réalité, et différencié* » (Haan, 1965, p. 374).

Holmes (1978) a été le chef de file des critiques sur les mécanismes de défense et a tout particulièrement réexaminé les mécanismes de répression et de projection. Ses conclusions sont les suivantes : la répression peut être expliquée expérimentalement par des différences dans les processus attentionnels, tandis que la théorie de l'attribution permet d'éclairer les mécanismes de la projection.

Plus récemment, Cramer (1998) a proposé un article détaillant les points communs et les différences entre mécanismes de défense et coping. L'auteur (op.cit., 1998) admet que ces deux concepts sont tous deux des moyens de faire face à l'adversité, et en conclut que les critères de *conscient* versus *inconscient* et d'*intentionnalité* versus *non intentionnalité* sont les vraies distinctions entre coping et défenses. A l'inverse, les critères d'une *organisation hiérarchique* pour les défenses et d'un *style dispositionnel* versus un *comportement* (pour le coping) ne lui semblent pas essentiels. Pour finir, Cramer (1998) soutient que la discrimination entre coping et défense ne peut reposer sur le lien à la pathologie ou à la normalité. De même, il n'existe pas vraiment de preuve empirique (une fois examinés les possibles biais d'auto-évaluation) que l'un promeuve le bien-être psychologique et physique tandis que l'autre non.

En 2000, Cramer relance le débat en soulignant le regain d'intérêt pour les mécanismes de défense dans différents domaines de la psychologie. Ainsi, dans le champ de la psychologie cognitive, tout psychologue éminent reconnaîtrait que les processus mentaux interviennent en dehors de la conscience, tandis que dans le domaine de la psychologie sociale, c'est la cognition sociale et en particulier le concept de dissonance cognitive qui

remplacerait l'étude des mécanismes de défense (op.cit., 2000). Cette analyse est néanmoins critiquée par Lazarus (2000) qui considère ces aspects comme étant différents de ceux référant à la conception freudienne des défenses. Cramer (2000) reprend également l'idée d'une organisation hiérarchique des défenses, ou tout au moins admet l'existence de défenses matures versus immatures. Cette position adoptée également par Haan (1965) est réfutée par Lazarus (2000). Pour ce dernier, le fait de considérer certaines défenses comme immatures d'un point de vue développemental, et pathologiques à l'âge adulte – par exemple, le déni – est une position erronée qui associe la maturité développementale avec l'adaptation. En réalité, dans la perspective du coping considéré comme un processus, le déni pourrait être tour à tour adaptatif ou non adaptatif, en fonction de la personne et du contexte menaçant (Lazarus, 2000).

De leur côté, Aldwin et al. (2003) affirment que les mécanismes de défense seraient en quelque sorte des styles défensifs primaires plus ou moins adaptatifs *a priori*, alors que le processus de coping est lié aux demandes environnementales et varierait en fonction de l'adéquation à ces demandes.

Pour conclure, l'analyse proposée par Lazarus en 2000 sur l'avancée des recherches sur le coping est beaucoup plus nuancée sur ces distinctions. L'auteur (op.cit., 2000, p.672) craint qu'avec de telles affirmations, l'étude du coping soit restreinte aux seules décisions conscientes et délibérées. Il expose son point de vue en lien avec la théorie des émotions que nous avons abordée précédemment (voir chapitre 3.1.2.1.2.) :

« J'ai été convaincu depuis longtemps que les recherches sur le stress, le coping et les émotions doivent aborder les processus inconscients et les mécanismes de défense. Il y a une conviction grandissante qu'une large proportion des évaluations faites par les humains survient sans conscience des facteurs influençant le processus des émotions. Le mécanisme de défense est l'un de ces facteurs. Il ne peut pas être efficace si la personne est pleinement consciente du processus et de sa motivation ».

3.1.3.2. La recherche de soutien social est-elle une dimension du coping ?

Les recherches sur le coping et le soutien social tendent à se rapprocher après avoir été séparées d'un point de vue conceptuel et empirique. En effet, elles sont toutes deux en lien étroit avec les théories du stress. L'évaluation cognitive du stress dépend partiellement de la perception de la disponibilité des ressources sociales, tandis que la réponse de coping peut

comprendre la recherche ou mobilisation du soutien social.

Cette conception remet en cause la vision du coping centrée sur le seul individu en faveur d'une approche incluant les comportements interpersonnels. D'après Greenglass (1993), les comportements relationnels et interpersonnels (interactions sociales) ont été traditionnellement relégués dans le champ de la « dépendance », ce qui n'était pas valorisé. Dans cette nouvelle formulation, les habiletés relationnelles sont conceptualisées comme un coping positif, une force. Aujourd'hui la recherche de support est considérée comme une stratégie active et plutôt adaptée de coping (Schwartz et al., 2003).

Pour certains chercheurs (Thoits, 1986 ; Carver et al., 1989 ; Greenglass, 1993), le soutien social devrait être reconceptualisé comme une forme d'aide au coping, ou comme la participation active d'autrui significatifs dans les efforts de management du stress. Cousson, Bruchon-Schweitzer, Quintard, Nuissier et Rasclé (1996) ont pu répertorier le soutien social en tant que stratégie de coping dans 6 études sur 17 consacrées aux stratégies générales de coping, soit un tiers seulement. Cette stratégie est utilisée plus spécifiquement par le genre féminin, aspect très consistant à travers les études. Ces différences de genre pourraient s'expliquer par des styles comportementaux. Ainsi, les hommes ont un style de réponse aux stressseurs inexpressif et stoïque, tandis que les femmes ont un style émotionnel et expressif. En conséquence, les femmes disent faire face au stress en recherchant du soutien social, en extériorisant leurs sentiments, en essayant de se distraire et en priant. De leur côté, les hommes affirment faire face en contrôlant leurs émotions, en s'engageant dans des efforts de résolution de problème, en acceptant les problèmes ou en évitant d'y penser.

Ainsi, le soutien social en tant que stratégie de coping permettrait de changer la situation, de changer la signification de la situation ou /et de changer la réaction émotionnelle liée à la situation. Le coping, comme le soutien social, aurait la capacité d'éliminer ou de modifier les demandes problématiques, ou de contrôler les sentiments d'anxiété ou de dépression engendrés par ces demandes (Thoits, 1986). Dans ce sens, la mobilisation du soutien social pourrait servir plusieurs fonctions comme la recherche d'informations, la résolution d'un problème, l'expression des émotions ou le simple fait de chercher à se distraire. Carver et al. (1989) ont examiné ce problème en distinguant les facteurs de soutien social orientés sur la résolution de problème et ceux orientés sur l'émotion.

De leur côté, Endler et al. (1990) et Parker et al. (1992) considèrent que le soutien social ne devrait pas être conceptualisé comme une dimension de coping distincte, mais

comme une ressource disponible facilitant le coping ou disponible pour différentes stratégies de coping. Ce serait donc une ressource de coping - et non une stratégie de coping - permettant de s'engager dans une tâche distractive afin d'éviter le stress (Endler et al., 1990 ; Parker et al., 1992, Parker et Endler, 1996). Dans ce sens, le soutien social pourrait favoriser un coping centré sur la résolution de problème, la recherche d'information, et la régulation de l'émotion (Endler et al., 1990).

3.1.3.3. Style de coping et processus de coping

Cette distinction oppose le coping comme prédisposition (étude des traits de personnalité) avec le coping comme processus (étude des facteurs de la relation « personne – environnement »). Nous trouvons également dans la littérature les termes de stabilité et changement, de coping « trait » et « état » (Schwartz et al., 1996) ou encore d'approche interindividuelle et d'approche intra individuelle.

L'approche interindividuelle tente d'identifier des stratégies de coping basiques (*coping styles*), les stratégies de coping habituelles utilisées par les individus quelles que soient les situations stressantes, en lien avec les traits de personnalité ou les facteurs socio-biographiques (pour une synthèse, voir Piquemal-Vieu, 2001). Ainsi, des différences dans l'utilisation de ces stratégies ont pu être mises en évidence en fonction du genre, ou encore du statut socio-économique : les femmes utiliseraient davantage de stratégies de type évitement ou émotionnel, alors qu'un haut statut économique et éducatif favoriserait l'utilisation de stratégies actives.

L'approche intra individuelle tente d'identifier des comportements de coping ou des stratégies utilisées en réalité par les individus dans des situations particulières ou contraignantes ou durant une période de temps spécifique, par exemple, les différents stades d'une hospitalisation (Carver et al., 1989 ; Parker et al., 1996, Chabrol et al., 2004).

3.2. Les difficultés de mesure du coping

Les difficultés de mesure du coping sont liées d'une part à l'approche conceptuelle retenue (caractéristiques personnelles ou processus), et à la méthode utilisée pour la construction des échelles qui peut être inductive ou déductive.

3.2.1. Les difficultés liées à l'approche conceptuelle

Les aspects théoriques exposés précédemment laissent entrevoir la difficulté de mesure du processus de coping. Cette difficulté est liée d'une part à l'intégration des processus inconscients au coping (mécanismes de défense) ; d'autre part, au poids à donner aux divers antécédents du coping comme la personnalité, les ressources individuelles (optimisme dispositionnel, auto efficacité, sens de la cohérence, névrosisme, extraversion...) et sociales du coping. Ainsi, Coyne et al. (2000) critiquent la confusion au niveau des critères de jugement et la trivialité de certaines recherches descriptives dans le domaine du coping.

Concernant la distinction entre personnalité et comportement de coping (processus), plusieurs chercheurs ont tenté de pallier cette difficulté en créant deux versions d'une même échelle : c'est le cas de la CISS (Endler et al., 1990) augmentée en 1994 d'une version prenant en compte l'aspect situationnel du coping, ou encore de l'échelle COPE (Carver et al., 1989).

Une autre difficulté tient à la nature même du coping dans la perspective cognitive et transactionnelle. En effet, le coping considéré comme un processus dynamique est dépendant des stressors (notamment leur contrôlabilité), des individus, des aspects temporels, et également, si nous nous référons à la théorie des émotions (Lazarus, 1993), aux motivations et croyances des individus. Comme le souligne Folkman (2001), « *si le coping était stable, il serait plus facile de l'utiliser pour prédire les conséquences en terme de santé parce qu'une seule évaluation serait fiable* » (op.cit., 2001, p.2).

Le processus de coping dépend également des aspects contextuels tels qu'énoncés par Schwarzer et al. (1996). Ces auteurs font la distinction entre un *épisode* de stress avec un début et une fin (comme un contrôle chez le dentiste), un *domaine* qui réfère à des difficultés dans des domaines variés d'existence (la santé, la carrière, les relations interpersonnelles) et les différents *stades* (aspects temporels) qui peuvent intervenir face à un problème spécifique (le stade de préparation, de confrontation, de récupération lors d'une intervention chirurgicale par exemple).

3.2.2. Les difficultés liées à la construction des échelles

Les difficultés méthodologiques sont directement liées aux aspects théoriques. En effet, il s'agit de cibler les dimensions du coping pertinentes pour l'évaluation. Ces dimensions

peuvent être appréhendées de deux façons : elles peuvent découler des postulats théoriques (méthode déductive), ou résulter des observations (méthode inductive). L'aspect multidimensionnel du coping pose également des problèmes pour son analyse (Folkman, 2001).

Dans le premier cas (méthode déductive), nous trouvons plusieurs distinctions conceptuelles déjà évoquées (citées par Schwarzer et al., 1996) : par exemple, le coping assimilatif versus accommodatif (Brandtstädter, 1992), la maîtrise versus la recherche de sens (*mastery versus meaning*, Taylor, 1983, 1989), ou encore le contrôle primaire versus secondaire (*primary control versus secondary control*, Rothbaum, Weisz et Snyder, 1982). Le coping dans ces exemples est considéré comme un processus dont la première phase consiste à modifier l'environnement et la seconde phase à réinterpréter la situation et à agir « sur soi » si nécessaire (op.cit., Schwarzer et al., 1996).

Dans le second cas (méthode inductive), les items sont générés à partir d'observations empiriques, et les dimensions sont extraites par des analyses factorielles. C'est le cas de la *Ways of Coping Questionnaire* (WCQ) (Folkman et al., 1980, 1988a) déjà présentée (voir chapitre 3.1.2.1.1.). Plusieurs chercheurs (Parker et Endler, 1992 ; Schwarzer et al., 1996) ont cependant observé que les solutions factorielles ainsi obtenues diffèrent en fonction des échantillons et des stressors.

Ces deux méthodes peuvent également être combinées : la « *Coping Inventory for Stressful Situations* » (CISS, Endler et al., 1990, présentée chapitre 3.2.1.) a été développée à partir d'une approche conceptuelle et empirique. Les comportements de coping sont constitués à partir des fonctions de résolution de problème et de régulation des émotions. Les analyses factorielles ont permis de mettre en évidence trois facteurs qui sont plutôt des styles de coping : le coping orienté sur la tâche, le coping orienté sur l'émotion, et le coping orienté sur l'évitement. Cette dernière dimension a pu être subdivisée en deux échelles, une échelle de « distraction » et une autre de « diversion sociale ». Les propriétés psychométriques de cette échelle sont particulièrement satisfaisantes, la validité de construit ayant été vérifiée avec la *Ways of Coping Questionnaire* (WCQ, Folkman et al., 1980, 1988a) et la corrélation avec des traits de personnalité (Schwarzer et al., 1996). Il est à souligner que les structures factorielles sont identiques pour les hommes et les femmes.

3.2.3. Quelques exemples d'échelles de mesure validées en français

La CISS (Endler et al., 1990), l'échelle COPE (Carver et al., 1989) et la WCQ devenue la WCC (Folkman et al., 1980, 1988a) sont des échelles générales de coping qui ont été validées en français (voir Bruchon-Schweitzer, 2002). La CISS a été adaptée et validée par Rolland (1998), la COPE par Muller et Spitz (2003), tandis que la WCC (Ways of Coping Check-List) a été adaptée et validée en français par Cousson et al. (1996).

Il existe également des échelles spécifiques, comme le CHIP (Coping with Health Problems and Injuries Scale) d'Endler, Parker et Summerfeldt (1998) qui avait été construit pour des patients avec un cancer et révisé pour les personnes souffrant d'une pathologie somatique. Il a été validé par les auteurs sur des patients canadiens. Au sujet du cancer, une version de la WCQ a été adaptée et validée par Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor et Falke (1992) avec des patients : la WOC-CA. Malheureusement, cette échelle n'a pas été validée en français. Le CSQ (*coping Strategies Questionnaire*) de Rosenstiel et Keefe (1983) permet d'évaluer la douleur et a été adapté en français et validé par Koleck (2000).

3.3. Processus de coping et santé

Le processus de coping directement en lien avec la santé mentale ou physique a fait l'objet de nombreuses études. Ainsi, en mars 2007, la proportion des recherches sur le coping en lien avec la santé sur « Psychology and Behavioral Sciences Collection© », « PsycARTICLES© », « SocINDEX© » et « Academic Search Premier© » (coping en tant que mot-sujet (*subject term*) + *santé*) représente 33% des études. Les concepts de stress, ajustement, qualité de vie, vieillissement, santé mentale, dépression, anxiété, soins médicaux, « aidants » (*caregivers*) sont ici représentés.

Nous avons souhaité construire ce chapitre à partir de travaux de synthèse récents (à partir de l'année 2000) sur l'état des connaissances actuelles sur le coping comme processus en lien avec la santé. A cet effet, nous nous appuyons sur deux chapitres d'ouvrage, l'un d'Aldwin et al. (2003), l'autre de Folkman (2001), et sur un article de Lazarus qui a dressé un état des lieux en 2000 de la recherche sur le coping. Mais auparavant, nous présenterons les modèles théoriques explicatifs du lien entre santé et coping, et les mécanismes supposés jouer un rôle.

3.3.1. Les modèles théoriques

D'après Aldwin et al. (2003), la littérature suggère à ce jour l'existence de 5 modèles expliquant la relation entre coping et santé.

- Effets directs : la plupart des études ne tiennent compte que des effets directs en utilisant des mesures de corrélation entre coping et santé.
- Effets modérateurs : quelques études étudient l'impact modérateur du coping sur les effets du stress, mais ces travaux sont mis en doute par la pauvreté des échantillons ou des traitements statistiques.
- Effets médiateurs : plusieurs études suggèrent que les effets du coping sont médiatisés par d'autres variables, notamment les affects. Ainsi, le coping serait lié à la santé dans la mesure où il modifierait les affects.
- Effets contextuels : certaines études ont suggéré que les effets du coping, en particulier le coping par l'expression des émotions, sont modérés par la réaction des autres individus de l'environnement.
- Effets « fallacieux » (*Spurious effects*) : certaines études démontrent que les variables de personnalité étant contrôlées, la relation entre coping et santé disparaît. Ceci était essentiellement le cas pour les études utilisant des mesures du style de coping.

A l'instar des travaux sur le soutien social, le coping peut donc agir directement ou indirectement, par l'intermédiaire des variables médiatrices ou modératrices comme les états émotionnels ou les comportements.

3.3.2. Les mécanismes

Nous retrouvons certains mécanismes d'action évoqués dans le domaine du soutien social : les voies comportementales, affectives et immunologiques, ou la combinaison des trois (Folkman, 2001). Au niveau comportemental, plusieurs chercheurs (Folkman, 2001 ; Billings, Folkman, Acree et Moskowitz, 2000) considèrent le thème de l'adhérence thérapeutique comme un point central de la relation entre coping et santé, notamment pour les maladies chroniques (effet indirect du coping). Un coping actif ou au contraire évitant peut avoir des incidences sur les habitudes de vie, le dépistage ou le recours aux services médicaux

en cas de problème.

Sur le plan des mécanismes physiologiques (effet médiateur du coping), les recherches ont mis en évidence des liens entre coping et système immunologique par l'intermédiaire des lymphocytes. Les lymphocytes sont l'un des trois types de globules blancs ou leucocytes (avec les granulocytes et les monocytes).

Les lymphocytes sont impliqués dans les réactions immunitaires : immunité *humorale* (lymphocytes B) liée à la production d'anticorps, et immunité *cellulaire* (lymphocytes T), liée à la prolifération de cellules effectrices (lymphocytes T cytotoxiques). C'est ce système immunitaire *cellulaire* (qui s'occupe des cellules cancéreuses et des cellules infectées par des virus et des bactéries) qui est incriminé dans le coping. Les lymphocytes T (*T* parce que ces cellules mûrissent dans le thymus après leur naissance dans la moelle osseuse) se subdivisent en trois sous catégories :

1. Les lymphocytes T cytotoxiques ou lymphocytes T8. Ce sont les cellules effectrices de l'immunité à médiation cellulaire. Ces lymphocytes ont une action cytotoxique vis-à-vis de cellules infectées par un virus ou de cellules cancéreuses.

2. Les lymphocytes T auxiliaires (TH helper), CD4+ ou lymphocytes T4. Ce sont des cellules qui induisent et régulent la réponse immunitaire. Elles interagissent avec les macrophages (qui ingèrent les substances dangereuses) et produisent également des cytokines (interleukine) induisant la prolifération des cellules B et T.

3. Les lymphocytes T suppresseurs sont également des cellules régulatrices ou T régulateurs.

Aux lymphocytes T s'ajoutent aussi les cellules dites « NK » pour *Natural Killers* (cellules tueuses naturelles). Ces cellules sont impliquées dans une réponse à mi-chemin entre spécifique et non spécifique, selon les situations. Elles jouent notamment un rôle en début de grossesse, le fœtus devant se protéger d'elles pour pouvoir survivre dans le ventre de la mère.

Aldwin et al. (2003) ont passé en revue diverses études de laboratoire et de terrain. Ces études ont permis de démontrer d'une part que la répression des émotions est associée avec de hauts niveaux de cortisol, et d'autre part, que le coping évitant et la répression des émotions sont liés à une réactivité cardiovasculaire plus importante et à un affaiblissement de la fonction immunitaire. Parallèlement, le coping positif (coping orienté sur le problème ou coping actif) est associé à des taux plus élevés de cellules tueuses naturelles, de cellules CD4+ et à un niveau plus élevé de HDL (le « bon cholestérol » au rôle protecteur) (op.cit., 2003).

3.3.3. Les travaux empiriques

D'après Folkman (2001), trois questions de fond se posent sur les liens entre coping et santé : (1) Est-ce que la façon dont les personnes font face avec le stress de la vie quotidienne affecte leur santé ? (2) Est-ce que la façon dont les personnes font face à un problème de santé

affecte les conséquences du problème comme la progression de la maladie ou la mortalité ?
(3) Est-ce que la façon dont les personnes font face à un problème de santé affecte leur santé mentale ou leur ajustement au problème ?

Concernant la première question, l'auteur (op.cit., 2001) constate que les études ne permettent pas de mettre en évidence un quelconque lien entre les effets directs du coping (face aux stressseurs quotidiens) et la santé dans la population générale. Par contre, certaines stratégies de coping utilisées comme réducteur des tensions (consommation de tabac ou d'alcool) peuvent avoir un lien direct et négatif sur la santé.

Par contre, comme nous l'avons évoqué au niveau des mécanismes, le mode de coping aurait un impact sur la santé par l'intermédiaire des médiateurs et en particulier du système immunologique. Pour exemple, Stowell, Kiecolt-Glaser et Glaser (2001) ont démontré dans une étude transversale sur 173 personnes âgées en bonne santé que la fonction immunitaire est liée au type de coping (évitant ou actif) en fonction du niveau de stress. De hauts niveaux de coping actif sont liés de façon significative à une augmentation de certaines cellules phytohémagglutinine (PHA ; mitogène T) et concanavoline A (ConA ; mitogène T et mitogène B, T-dépendant), cellules qui augmentent la prolifération des cellules T, en particulier lorsque le niveau de stress est élevé. Par contre, lorsque le niveau de stress est faible, ce coping actif n'a pas d'effet amplificateur de la prolifération de ces cellules, alors que le coping évitant (caractérisé par le déni et le désengagement) est associé avec une augmentation de la réponse des cellules ConA. Les auteurs (op.cit., 2001) en concluent que la relation entre certaines stratégies de coping et la fonction immunitaire dépend du niveau de stress perçu. Le coping actif a donc des effets positifs sur la fonction immunitaire en cas de stress élevé. En revanche, en cas de stress faible, un coping évitant peut s'avérer adaptatif.

Concernant la deuxième question (la relation entre le coping et la progression de la maladie ou la mortalité), Folkman (2001) cite plusieurs études ayant donné des résultats contradictoires, tandis que Aldwin et al. (2003) sont plus optimistes : pour ces derniers, presque toutes les études ont permis de mettre en évidence l'association de l'action instrumentale (coping de résolution de problème) avec le ralentissement de la progression de la maladie, la limitation des effets indésirables des traitements et des symptômes, et ceci, à l'inverse des stratégies d'évitement. Nous pouvons évoquer également à ce niveau les effets du coping sur le système immunitaire qui est impliqué dans de nombreuses maladies, notamment les infections mais aussi le cancer.

En troisième lieu, les recherches concernant le coping et ses conséquences sur l'ajustement à la maladie et la santé mentale semblent être plus consistantes, et révèlent « généralement » qu'un coping évitant ou centré sur l'émotion est associé à plus de stress, alors qu'un coping orienté sur le problème ou la réévaluation positive de la situation est lié à un stress moindre. Il y a plus de 20 ans, Suls et Fletcher (1985) ont effectué une méta-analyse sur l'ajustement à la maladie. Les auteurs (op.cit., 1985) ont pu mettre en évidence l'effet adaptatif à court terme des stratégies évitantes et l'effet adaptatif à long terme des stratégies d'attention et de confrontation. Folkman (2001) attire néanmoins notre attention sur les dangers à établir de telles généralisations : ce serait oublier les caractéristiques individuelles et situationnelles qui doivent toujours être prises en compte. De plus, Folkman et Moscovitz (2004) soulignent la différence entre une stratégie centrée sur l'émotion comme l'évitement qui consiste à « s'échapper » avec des comportements d'alcoolisation par exemple, et une stratégie comme la distanciation qui consiste à faire des efforts délibérés pour éviter de penser au problème, stratégie tout à fait adaptative lorsque rien d'autre ne peut être fait par ailleurs.

D'après Aldwin et al. (2003), les résultats les plus spectaculaires mettant en évidence le lien entre coping et santé sont obtenus avec les tâches d'écriture et les interventions psycho éducationnelles. Dans le premier cas, les personnes sont encouragées à écrire leur ressenti concernant l'épisode stressant (*disclosure*). Dans le second cas, les personnes sont réunies en groupe et suivent un programme avec soutien psychologique, éducation pour la santé et entraînement au coping (management du stress et résolution de problème). Les auteurs constatent que « *si les stratégies de coping ne sont pas directement associées avec les changements immunitaires, elles sont corrélées avec les affects, qui à leur tour sont associés avec le fonctionnement immunitaire* » (op.cit., 2003, p. 29).

3.3.4. Conclusion : les difficultés à établir un lien entre coping et santé

Nous constatons de prime abord la difficulté à établir un lien entre coping et santé. Les résultats des recherches empiriques sur les effets directs sont nombreux mais souvent contradictoires, alors que les études sur les effets médiateurs ou modérateurs sont limitées et exigent des analyses statistiques plus complexes. Enfin, les recherches concernant les effets du coping sur le fonctionnement biologique sont encore rares.

3.3.4.1. Les difficultés liées à des contraintes méthodologiques

Tout d'abord, les effets de causalité doivent être mis en évidence dans des études prospectives longitudinales, dans lesquelles chaque variable peut servir à la fois d'antécédent, de médiateur, de modérateur ou de conséquence, mais pas au même moment (Lazarus, 2000). Cela suppose donc des mesures répétées pour la même personne, à des moments différents et en fonction de diverses circonstances. Lazarus (2000) reconnaît que cette méthode est coûteuse en temps et en énergie, ce qui entraîne inévitablement la limitation de la taille de l'échantillon.

Secondairement, comme évoqué précédemment (chapitre 3.3.3.), les études empiriques consistent bien souvent à opposer les fonctions du coping (orienté sur le problème ou sur l'émotion), ce qui est un non-sens théorique puisque ces deux stratégies fonctionnent ensemble (Lazarus, 2000 ; 2006, voir chapitre 3.1.2.1.1.).

Pour finir, Lazarus (2000) qualifie d'exemplaires les recherches utilisant des mesures quotidiennes permettant de comparer les individus entre eux et à plusieurs reprises.

3.3.4.2. Les difficultés liées à l'absence d'approche synthétique

Nous avons également évoqué la difficulté à prendre en compte toutes les variables situationnelles et contextuelles qui peuvent influencer les résultats. Là aussi, Lazarus (2000) propose des solutions. Il considère que l'approche analytique, hypothético-déductive est nécessaire pour appréhender les phénomènes mais non suffisante. Cette approche nécessite d'être complétée par une « *description complète et précise du phénomène dans son ensemble, qui est observé en situation naturelle et conceptualisé avec des catégories abstraites construites par les chercheurs eux-mêmes ; la description détaillée est aussi importante pour la science que la recherche des variables causales.* » (Lazarus, 2000, p. 668). L'auteur (op.cit., 2000) rappelle que le stress psychologique est une partie du tout – l'émotion – puisque seule l'émotion comprend à la fois les états émotionnels positifs et négatifs. Il en conclut que « *le coping est partie intégrante de l'émotion, mais ce n'est pas le tout.* » (Lazarus, 2000, p. 668).

Dans le même esprit, Folkman (2001) préconise de se tourner davantage vers les techniques qualitatives et l'analyse narrative. Suite à ses nombreux travaux sur les aidants de personnes atteintes de SIDA, Folkman (2001, op.cit., p. 10) déclare « *les histoires des gens*

peuvent nous fournir différentes manières de penser au sujet du coping et de ses liens avec la santé. [...] Les entretiens des aidants au moment de la mort de leur partenaire étaient si riches que je crois qu'aucun ensemble d'analyses ne pourrait leur rendre justice ».

En conclusion, la prise en compte de ces différents aspects pourrait permettre d'améliorer les recherches sur le lien entre coping et santé, et Lazarus (2000) se montre optimiste, considérant que le champ du coping est à présent mature.

Il n'en reste pas moins que le coping est un processus complexe, multidimensionnel, sensible aux facteurs environnementaux (demandes et ressources) et aux facteurs dispositionnels (personnalité) qui influencent l'évaluation du stress et des ressources disponibles. La difficulté la plus importante tiendrait peut-être à la nature même des évaluations (*appraisals*) dont Lazarus (2000) lui-même reconnaît la nature non consciente puisqu'elles sont influencées par les émotions. Ainsi, le coping est associé à la régulation des émotions, tout en étant influencé par les émotions qui interviennent dans l'évaluation de la situation. De plus, le coping est un processus en constante évolution, difficile à mesurer.

De ce fait, la distinction entre deux fonctions du coping (orienté sur la résolution du problème ou la gestion des émotions) n'est pas forcément pertinente. L'amélioration de la mesure du coping passe probablement par des techniques qualitatives et une approche globale.

Enfin, certains chercheurs suggèrent que les « compétences » de coping (*coping skills*) pourraient être améliorées par des interventions ou thérapies cognitivo-comportementales.

L'ensemble de ces aspects conduit à s'interroger sur les orientations nouvelles proposées dans le contexte des recherches sur le coping. En effet, ces nouvelles approches semblent converger vers l'importance de la prise en compte des affects dans l'étude du coping, ce qui nous ramène en quelque sorte à la théorie des émotions revisitée par Lazarus (voir chapitre 3.1.2.1.2.).

3.4. Les orientations nouvelles dans le champ du coping

Folkman et al. ont publié en 2004 un article intitulé *Coping : Pitfalls and Promise* (le coping : écueils et promesse). Cet article va nous servir de guide dans nos recherches, car il

propose une structuration conceptuelle très complète des orientations nouvelles dans le champ du coping. Nous adopterons néanmoins un autre plan en distinguant le coping positif, le développement des recherches sur le coping en lien avec les émotions, et les approches concernant certains types spécifiques de coping.

3.4.1. Le coping positif

La théorie du coping positif est une approche novatrice qui s'inscrit dans le champ de la psychologie positive. La psychologie positive met l'accent sur les bénéfices potentiels des « sentiments positifs » (*positive feelings*) permettant aux individus, aux communautés et aux sociétés de s'épanouir (voir Seligman et Csikszentmihalyi, 2000).

Le coping positif (*Positive Coping*) se décline deux parties (Schwarzer et Knoll, 2002) : d'une part, la maîtrise des demandes (*Mastering Challenging Demands*) avec la *proactive Coping Theory* ou *Future-Oriented Proactive Coping* ; d'autre part, la recherche de sens (*Searching for Meaning*), dimension en lien avec les recherches sur les émotions positives que Folkman et Moskowitz (2000) nomment *The Other Side of Coping* (l'autre côté du coping).

3.4.1.1. La théorie du coping proactif (Proactive Coping Theory)

La théorie du coping proactif est une approche intégrant les aspects temporels du coping, et en particulier, le coping face aux événements futurs. La théorie du coping pro-actif (Aspinwall et Taylor, 1997 ; Schwarzer, 2000 ; Schwarzer et al., 2002a ; Schwarzer et Taubert, 2002) comprend à la fois les stratégies de self régulation de la réalisation des buts (*self-regulated goal attainment strategies*) et le concept d'évolution personnelle (*personal growth*).

Pour comprendre la théorie du coping proactif, il n'est pas inutile de rappeler, comme évoqué dans l'introduction, que le « coping proactif » est l'un des versants de ce que Schwarzer et ses collaborateurs dénomment le « coping positif ». Cette théorie trouve ses racines dans l'opposition entre le coping assimilatif et le coping accommodatif (Brandtstädter, 1992), le premier ayant pour but de modifier l'environnement afin de poursuivre les buts, et le second de se modifier soi-même avec un coping flexible s'ajustant aux buts. De même, les termes « primary control » versus « secondary control » (Rothbaum, Weisz et Snyder, 1982) ou « mastery » versus « meaning » (Taylor, 1983) font référence d'une part à un coping orienté sur le problème « assimilatif », et d'autre part, à un coping « accommodatif » incluant

la restructuration cognitive et le fait de trouver des bénéfices. Ces processus de coping peuvent survenir plus ou moins simultanément (Schwarzer et al., 2002a, p.3).

Le coping proactif (*proactive Coping Theory*) fait donc référence à la maîtrise des demandes (*Mastering Challenging Demands*) tandis que la recherche de sens (*Searching for Meaning*) sera développée dans le chapitre suivant.

Les auteurs (Schwarzer et al., 2002a) distinguent 4 types de coping permettant de faire face aux événements du passé, du présent et du futur : le coping réactionnel (*reactive*), anticipatoire (*anticipatory*), préventif (*preventive*), et le coping proactif ou dynamique (*Proactive Coping*). Ces différents types de coping dépendent à la fois de la perspective temporelle et de la certitude subjective de la survenue des événements (voir figure 11).

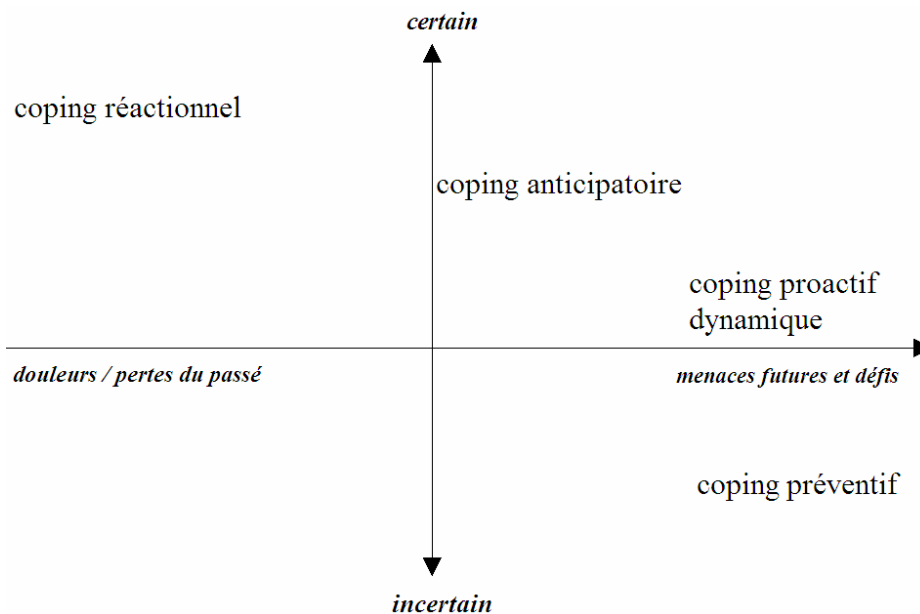


Figure 11 Quatre perspectives du coping en terme de perspective temporelle et de certitude (Traduit d'après Schwarzer et Knoll, 2002, p. 4)

3.4.1.1.1. Reactive coping

Le coping réactionnel peut être défini comme un effort pour gérer un événement du passé ou du présent (par exemple, un accident, la perte d'un travail) par un phénomène de compensation de la perte ou d'acceptation. Une autre possibilité consiste à réajuster les buts, à

trouver des bénéfices ou à chercher du sens pour remanier sa vie. Ce coping peut être orienté sur le problème, l'émotion, ou les relations sociales.

3.4.1.1.2. Anticipatory coping

Le coping anticipatoire se différencie du coping réactif puisque l'événement critique n'est pas encore survenu mais est imminent et certain. Il s'agit d'un effort pour gérer le risque perçu par rapport à une situation évaluée comme une menace, un défi, ou un bénéfice (par exemple, un entretien d'embauche, une promotion). La fonction du coping consiste à chercher à résoudre le problème en augmentant l'effort, en recherchant de l'aide, et en investissant des ressources personnelles. Une autre solution consiste à ne pas tenir compte du risque, par exemple en redéfinissant la situation de façon à la rendre moins menaçante, en se distrayant, ou en obtenant le réconfort d'autrui.

3.4.1.1.3. Preventive coping

Le coping préventif consiste à anticiper et à se préparer à des événements exceptionnels de la vie - sans lien avec une situation stressante aiguë - comme par exemple, un handicap physique ou une maladie, grâce à des « ressources de résistance » (économies, liens sociaux et capacités) afin de minorer la sévérité de l'impact. Ainsi, si l'événement stressant devait survenir, les conséquences seraient moins sévères.

3.4.1.1.4. Proactive coping

Le coping proactif ou dynamique est nommé par les auteurs (op.cit., 2002a) le « prototype » du coping positif. Il s'agit d'un coping qui renvoie à des efforts pour construire des ressources générales orientées sur l'accomplissement des défis et l'évolution personnelle permettant au besoin de faire face à des stressors potentiels futurs. Le modèle d'Aspinwall et al. (1997) a été repris par Schwarzer et al. (2002a) pour élaborer leur théorie. Ce modèle comprend 5 composants reliés : l'importance de construire des ressources, la connaissance des stressors potentiels, l'évaluation initiale de ces stressors, les efforts préliminaires de coping, l'obtention et l'utilisation d'un feedback concernant ces efforts. Les risques, les exigences et les opportunités du futur ne sont pas considérés comme des menaces ou des pertes potentielles, mais plutôt comme des défis. Le coping devient une gestion de buts plutôt qu'une gestion de risques. Les individus initient des actions constructives et créent des

opportunités pour évoluer, donner du sens à leur vie, apportant progrès et qualité de fonctionnement. Le stress est interprété comme un « eustress » (stress positif) produisant excitation et énergie vitale. Comme le coping préventif, le coping proactif suppose le développement de compétences, l'accumulation de ressources, et la planification à long terme. Ces stratégies présupposent la poursuite obstinée de buts ambitieux (self régulation de la réalisation des buts).

Le concept d'auto-efficacité (Schwartz, 1992) est central dans cette théorie et est décliné sous différentes formes : ainsi, au niveau réactionnel, il est important de développer une croyance positive particulière dans la capacité à surmonter une difficulté (*recovery self efficacy*). Sur le plan anticipatoire et préventif, il sera question de capacité à faire face avec succès à la situation spécifique, et de capacité à planifier et à initier de multiples actions préventives (« *coping self-efficacy* », Schwarzer et Renner, 2000). Enfin, au niveau du coping proactif, c'est la capacité d'initier et de maintenir les actions malgré les difficultés (*action self-efficacy*) qui est fondamentale. L'auto-efficacité dans l'action est un type de coping particulièrement intéressant et pertinent pour les interventions de type psycho éducationnel.

3.4.1.2. Le coping et les émotions positives

Les émotions positives ont été particulièrement étudiées par Fredrickson (pour un article de synthèse, voir Fredrickson, 2000) qui démontre que les émotions telles le bonheur, la joie, l'excitation, l'enthousiasme « *servent à l'épanouissement et à un bien-être optimal* » (Fredrickson, 2001, p. 925).

Les émotions sont un ensemble d'une large classe de phénomènes affectifs intégrant l'expérience subjective, l'expression faciale, les processus cognitifs et les changements physiologiques. Les termes de *mood*, *emotional state*, et *affect* sont généralement utilisés indifféremment. Néanmoins, il peut être utile de les distinguer : pour Fredrickson (2001), les émotions sont liées à un objet, à une circonstance particulière ; elles sont brèves, classifiées en catégories distinctes et impliquent de multiples composants. Les affects, quant à eux, sont souvent sans objet, durables, perceptibles uniquement au niveau de l'expérience subjective, et conceptualisées sur deux dimensions (*pleasantness / activation* ou *positive / négative*).

Les affects sont mesurés par une échelle d'autoévaluation constituée de différents items

concernant l'humeur. L'échelle d'humeur positive issue de la *Positive and Negative Affect Schedule* (PANAS : Watson, Clark et Tellegen, 1988) est communément utilisée. Les études expérimentales utilisent l'induction d'humeur grâce aux différentes techniques comme par exemple la vision de films, le rappel de souvenirs positifs par imagination, ou encore l'écoute d'une musique gaie.

Dans le modèle du stress, les affects positifs sont souvent négligés, excepté lorsqu'une situation stressante évaluée comme un défi engendre des émotions positives telles l'impatience, l'excitation et la confiance (Folkman et al., 2000). Ces auteurs rappellent que l'évaluation dans le modèle du stress (Lazarus et al., 1984) suppose de déterminer la signification de l'événement stressant en rapport avec les croyances, les valeurs et les motivations de l'individu.

Ainsi, les recherches récentes ont permis de démontrer (1) la coexistence des affects positifs et négatifs en situation de stress, (2) la signification adaptative importante des affects positifs et (3) la question du sens impliquée dans les processus de coping liés aux affects positifs dans le contexte du stress chronique.

3.4.1.2.1. La coexistence des affects positifs / négatifs en situation de stress

La question de la co-occurrence du stress et des affects positifs trouve ses prémisses dans les études suggérant l'existence de bénéfices dans l'expérience d'événement aversifs (Affleck et Tennen, 1996). Parallèlement, Folkman et ses collègues ont réalisé de nombreux travaux entre 1990 et 1997 sur les aidants de personnes atteintes de SIDA. Si les chercheurs (Folkman, Chesnay, Collette, Boccellari et Cooke, 1996) s'attendaient à trouver de hauts niveaux d'affects négatifs, ils ont été néanmoins surpris de constater que les participants de l'étude reportaient également de hauts niveaux d'états psychologiques positifs. Ces résultats ont été remis en cause du fait de la spécificité de l'échantillon (communauté de personnes homosexuelles habitant à San Francisco, bénéficiant d'un important réseau de soutien social et baignant dans la culture « New Age »). Pourtant, ils ont pu être répliqués chez des mères d'enfants malades défavorisées culturellement et financièrement : les affects négatifs (humeur dépressive) étaient élevés, mais en même temps, la fréquence des affects positifs était encore significativement plus élevée. En 2003, des résultats similaires ont été retrouvés dans le contexte du veuvage (Moskowitz, Folkman et Acree, 2003).

En conséquence, l'étude de la coexistence d'affects positifs et négatifs en situation de

stress devrait permettre d'améliorer les connaissances sur la façon dont les gens font face aux événements stressants (Billings et al., 2000 ; Moskowitz et al., 2003). De plus, les chercheurs ont démontré que les états positifs et les états négatifs sont relativement indépendants et que leurs substrats neurobiologiques et psychologiques diffèrent (Diener et Emmons, 1984 ; Davidson, 1992).

3.4.1.2.2. La fonction adaptative des affects positifs dans le contexte du stress

La fonction adaptative des affects négatifs en situation de stress a été largement étudiée. Les émotions « négatives » ont des effets motivationnels et attentionnels et vont de pair avec des changements physiologiques et comportementaux (la peur est liée à la fuite, à la colère ou à l'agressivité).

Inversement, les travaux empiriques et théoriques indiquent que les états psychologiques positifs (affects positifs) peuvent avoir des fonctions adaptatives significatives, que ce soit en condition normale ou dans le contexte d'événements stressants. Les émotions positives sont entendues comme une relation agréable avec l'environnement, marquée par la joie, l'excitation, l'enthousiasme, et le contentement (Clark, Watson et Leeka, 1989).

Ces émotions positives multiples seraient les éléments essentiels d'un fonctionnement optimal (Folkman et al., 2000). Ainsi, les émotions positives, comme l'enthousiasme et l'excitation, aideraient à *motiver* les gens à initier le coping en situation difficile. D'autre part, le plaisir de ce qui a été accompli ou l'amour pour celui dont on prend soin permettrait de *soutenir* et de poursuivre les efforts de coping notamment lorsque les choses vont mal. Enfin, les émotions positives peuvent être suscitées par d'autres événements qui ne retiennent habituellement pas l'attention ou qui sont considérés comme quelconques (par exemple, la joie ressentie devant un coucher de soleil ou le fait d'amener un peu d'humour). Ces émotions apportent du *soulagement* et du répit face au stress, ou encore permettent de reconstituer les ressources diminuées par le stress. Ce besoin de soulagement explique et motive ces réponses émotionnelles.

Pour comprendre les effets des affects positifs, Fredrickson (1998) a développé une théorie, la « *broaden-and-build theory* ». Ce modèle établit que les émotions positives permettent à la fois d'élargir le répertoire attentionnel, cognitif et comportemental, et de

construire des ressources sociales, intellectuelles, psychologiques et physiques constantes. Cette hypothèse a des implications sur les stratégies utilisées pour réguler les émotions négatives. En effet, les émotions positives pourraient agir comme des antidotes efficaces contre les effets prolongés des émotions négatives, hypothèse nommée par Fredrickson et Levenson (1998) « *undoing hypothesis* ».

Ces théories reposent sur les recherches expérimentales d'Isen et ses collègues (voir Isen, 2000) qui ont montré que les affects positifs augmentent la créativité, la flexibilité, l'ouverture d'esprit, la pensée intégrative dans la réflexion et la résolution de problème (*broad-minded coping*). Ainsi, il y aurait comme un cercle vertueux, les affects positifs étant prédicteurs du *broad-minded coping* et réciproquement (Fredrickson et Joiner, 2002).

3.4.1.2.3. Les processus de coping liés aux affects positifs impliquent la recherche de sens

La recherche de sens (*Search for Meaning*) ou le fait de trouver du sens (*Finding Meaning*) sont surtout étudiés dans la littérature sur le trauma mais imprègnent peu à peu la littérature sur le coping, notamment pour les stressseurs chroniques ou pour faire face aux événements particulièrement difficiles.

Folkman et al. (2000) font une distinction entre signification contextuelle de l'événement et signification globale en lien avec le processus de coping. La signification globale (*global meaning*) réfère à une signification abstraite, générale, en lien avec les croyances existentielles, les valeurs et les attentes concernant soi et le monde. Elle a une influence importante sur la signification contextuelle ou situationnelle (*situationnel meaning*) qui modèle les émotions. La signification situationnelle naît dans l'interaction entre la signification globale pour l'individu et les circonstances particulières de la situation (Park et Folkman, 1997).

3.4.1.2.3.1. Signification contextuelle et coping

Les études longitudinales effectuées avec les aidants dans le cas du SIDA ont permis à Folkman et al. (2000) de mettre en évidence trois types de coping « signifians » (*meaning-related coping strategie*) liés à l'apparition et au maintien des affects positifs au sens situationnel : la réévaluation positive, l'importance du coping orienté sur le problème et la signification positive apportée aux événements ordinaires.

La réévaluation positive

La réévaluation positive est une stratégie cognitive orientée sur le « recadrage » de ce qui vient d'arriver ou risque d'arriver, dans le sens d'une évaluation de la situation de façon plus positive. Dans cette perspective, la théorie de la comparaison sociale descendante (Wills, 1981) ou la question de l'existence de bénéfices dans l'expérience d'événement aversifs (Affleck et al., 1996) peuvent être évoquées. La réévaluation positive peut également impliquer la conscience de certaines (nouvelles) valeurs activées par la situation stressante (importance des proches par exemple) et pourrait donc avoir un effet motivationnel.

L'importance du coping orienté sur le problème

Le coping orienté sur le problème est particulièrement difficile à mettre en œuvre face à un événement incontrôlable et non prédictible, et conduit au sentiment d'impuissance. Les affects positifs permettraient de faciliter ce type de coping et de le maintenir sur le long terme (Fredrickson, 2000). De plus, les travaux de Folkman et ses collègues (Folkman, Chesnay et Christopher-Richards, 1994 ; Folkman et al., 1996) sur les aidants dans le contexte du SIDA démontrent que cette stratégie est importante pour élaborer des buts, focaliser son attention sur ces buts, se sentir efficace et conserver un sentiment de maîtrise. Cette fonction du coping est importante pour le bien-être, puisqu'elle donne du sens à ce qui est fait. Il est donc essentiel de conserver des objectifs réalistes en se focalisant sur des tâches spécifiques. Parallèlement, il est nécessaire de savoir renoncer à ces objectifs lorsqu'ils ne s'avèrent plus « tenables » en leur substituant de nouveaux buts qui sont à la fois réalisables et significatifs.

Le sens donné aux événements ordinaires

Nous avons déjà évoqué l'effet adaptatif des émotions positives suscitées par certains événements ordinaires et apportant un temps de répit face au stress. Folkman (1997) a analysé les réponses de 1794 interviews d'aidants de malades du SIDA concernant un événement « signifiant » ayant apporté un sentiment de bien-être tout au long d'une journée. Plus de 99% des participants se souvenaient parfaitement d'un événement positif apparemment ordinaire, la moitié de ces événements ayant été planifiée (par exemple, recevoir des amis à déjeuner) ; l'autre moitié étant constituée d'événements non préparés (par exemple, le fait de recevoir un compliment). Folkman, Moskowitz et Ozer (1997) suggèrent que ces personnes parviennent à trouver des bienfaits dans les événements ordinaires en leur insufflant un sens positif. En

présence d'un événement négatif, il y aurait comme un phénomène de compensation permettant de créer ou d'interpréter un événement ordinaire d'une façon positive (Folkman et al., 2000).

3.4.1.2.3.2. Signification globale et coping

La « signification globale » réfère à un niveau abstrait et généralisé. Dans le cas d'un événement particulièrement traumatique et inattendu (deuil, annonce d'une maladie grave), un remaniement psychique général peut être nécessaire pour reconstruire son identité, les croyances fondamentales sur le monde (croyances en un monde prédictible et contrôlable) ayant été fortement ébranlées (Janoff-Bulman, 1989). La question de la signification (*meaning*) intervient dans le processus de coping à deux niveaux : donner du sens à l'événement (*Search for Meaning, The Meaning-Making Process*) ou encore expérimenter un changement personnel (*personal change*) et trouver des bénéfices (*benefit-finding*).

La recherche de sens

La recherche de sens vise le maintien de la cohérence et de la « consistance » entre la vision personnelle du monde et les expériences vécues. D'autre part, elle constitue une caractéristique fondamentale du fonctionnement humain et de l'adaptation (Fiske et Taylor, 1991). D'après Park et al. (1997), ces concepts issus du paradigme de la cognition sociale devraient être intégrés dans les recherches sur le coping.

Pour donner du sens à l'événement, Park et al. (1997) suggèrent qu'il est nécessaire de réduire la divergence entre la signification situationnelle et la signification globale (la représentation de soi et du monde). Ceci suppose un travail de réévaluation du sens donné à l'événement, soit en l'assimilant aux schémas préexistants, soit en changeant les valeurs et croyances afin de les accommoder à l'événement. Cette signification globale doit pouvoir s'ajuster à la réalité. La recherche de causalité ou d'attributions fait également partie du processus de réévaluation et est de trois types : l'attribution causale (pourquoi c'est arrivé ?), l'attribution sélective (pourquoi moi ?) et l'attribution de responsabilité (qui ou quoi est responsable ?). Park et al. (1997) considèrent que les attributions doivent être impliquées dans le processus de coping sous forme de « réattributions » (*reattributions*) en lien avec les efforts de réévaluation de l'événement.

Le changement personnel et le fait de trouver des bénéfices

Affleck et al. (1996) ont particulièrement étudié le fait de trouver des bénéfices (*benefice finding*), concept décrit comme une augmentation du sens, de la valeur accordée à la vie, couplée avec une conscience accrue de sa fragilité. L'un des éléments clés de ce concept repose sur la clarification et éventuellement le renouvellement des valeurs et des buts qui imprègnent la vie de chacun. Sur le plan des bénéfices liés avec des problèmes médicaux sévères, Affleck et ses collègues soulignent la distinction entre les croyances concernant les bénéfices liés à l'adversité (*benefit-finding*) et l'utilisation de cette connaissance comme une stratégie délibérée de coping avec le problème (*benefit-reminding*). L'utilisation de cette stratégie pourrait être considérée comme un déni des aspects aversifs et s'avérer maladaptive, mais les études longitudinales révèlent que son utilisation est prédictrice de bien-être émotionnel et également d'indicateurs objectifs de santé (Affleck et al., 1996).

D'autres auteurs étudient plus spécifiquement le *changement personnel* ou *évolution personnelle* suite à un événement particulièrement difficile. Moos et Schaefer (1993) ont mis en évidence plusieurs domaines dans lesquels intervient le concept d'évolution personnelle (*personal growth*) suite à un événement stressant. Cette notion d'évolution personnelle intervient dans trois domaines : l'augmentation des ressources sociales, l'augmentation des ressources personnelles, et le développement de nouvelles habiletés de coping (op.cit., 1993).

De leur côté, Tedeschi et Calhoun (1996) ont développé le concept de *posttraumatic growth* qu'ils définissent comme un changement positif (par rapport au niveau antérieur de fonctionnement) faisant suite à un événement traumatique. Les auteurs ont également développé une échelle de mesure, la Posttraumatic Growth Inventory (PTGI). La PTGI permet de restituer 5 construits sous forme de scores continus dans les domaines de vie suivants : 1) les relations avec les autres, 2) les nouvelles possibilités ou buts, 3) l'appréciation de la vie, 4) le changement spirituel, 5) la puissance personnelle.

En France et dans la même perspective, Fischer et Tarquinio (2002) proposent le concept de « changement de valeurs » dans le contexte de la maladie grave. Cet événement spécifique « *transforme ce que vivre veut dire* » au travers d'un mécanisme de déstructuration de l'identité et nécessite en conséquence la remise en cause de certaines valeurs. Fischer et al. (2002) associent donc la notion d'*adaptation* à celle de *changement de valeurs* et étudient chez des patients avec un cancer (N = 62) lors de deux passations distinctes (avant la maladie

versus depuis la maladie), l'importance accordée à chacun des items d'un questionnaire de valeurs mis au point par les auteurs. Il s'avère que les valeurs dont l'importance augmente sont les aspects orientés sur la recentration sur soi (prendre soin de soi, jouir de la vie), la confiance (envers autrui), l'affection, le réalisme, tandis que celles dont l'importance diminue concerne les sphères de la « réussite sociale » (compétitivité, compétence, réalisation de projet, réussite professionnelle), la sexualité et la cohésion familiale.

Davis, Wortman, Lehman et Silver (2000) se sont interrogés sur l'efficacité de cette recherche de sens dans le contexte de la mort d'un être cher à partir de deux études, l'une concernant la perte d'un bébé (124 parents), l'autre concernant la perte d'un conjoint ou d'un enfant suite à un accident de voiture (93 adultes). Il convient de préciser tout d'abord que la recherche de sens semble être très fréquente chez les personnes ayant vécu un deuil : dans les 2 études, c'est le cas de 70 à 80% des répondants, les proportions variant selon le statut et le temps écoulé depuis le décès. Pour expliquer l'absence de recherche de sens, les auteurs (op.cit., 2000) font 2 hypothèses : la première concerne le type d'attachement (pas de valorisation dans l'enfance des liens affectifs), la deuxième suggère que la mort a mis fin à une situation stressante chronique. Les résultats de ces deux études indiquent que les individus qui ne cherchent pas de signification semblent relativement bien « ajustés ». En deuxième lieu, le fait de rechercher une signification ne suffit pas toujours à en trouver, et près de la moitié des répondants de chaque échantillon disent n'avoir trouvé aucun sens à la perte, même plus d'un an après l'événement. Pour finir, ceux qui ont trouvé du sens, bien que mieux ajustés que ceux qui étaient dans l'incapacité d'en trouver, ne peuvent pas toujours s'en libérer et poursuivent inlassablement leur quête de sens avec la même ferveur que ceux qui cherchent sans avoir jamais rien trouvé. En définitive, la recherche de sens n'est pas indispensable si elle ne s'impose pas à l'individu ; par contre, si elle s'impose et si elle reste vaine, cette quête peut s'avérer particulièrement douloureuse et préjudiciable.

3.4.2. Le développement des recherches sur le coping en lien avec les émotions

Plusieurs raisons peuvent conduire à étudier les émotions dans le contexte du coping. En effet, si les premières études sur le coping en lien avec le stress ont mis l'accent sur les émotions négatives, nous avons vu que les affects positifs prennent une large place dans l'étude du coping aujourd'hui. Ainsi, il sera question d'augmenter les affects positifs et

d'améliorer les émotions négatives, ce qui s'inscrit dans l'étude de la régulation de l'émotion (*Emotion Regulation*). D'autre part, certains chercheurs ont constaté que le coping orienté sur l'émotion recoupe des stratégies diverses (évitement ou affrontement des émotions) qui doivent être dissociées (*Emotional Approach Coping*), contrairement aux mesures habituelles dans le champ du coping.

3.4.2.1. La régulation de l'émotion

La théorie de la régulation de l'émotion trouve son origine dans la tradition psychanalytique, et dans la tradition du stress et du coping. L'approche moderne des émotions met l'accent sur leur valeur adaptative. En effet, les chercheurs en psychologie cognitive ont démontré des dépendances complexes entre les processus affectifs et cognitifs comme la résolution des problèmes, l'apprentissage et la mémoire (Gross, 1998). C'est pourquoi la régulation des émotions implique des ressources attentionnelles et cognitives.

La régulation des émotions réfère aux processus hétérogènes par lesquels les émotions sont régulées, c'est-à-dire la façon dont les individus sont influencés par leurs émotions, et la façon dont ils expérimentent et expriment ces émotions. La régulation des émotions concerne aussi bien les émotions positives que négatives.

Les émotions sont complexes et appartiennent au registre expérientiel, comportemental et physiologique. Ce processus de régulation implique donc des changements dans l'un ou plusieurs de ces systèmes de réponse. Il interviendrait à plusieurs niveaux dans le processus des émotions : au niveau des antécédents (sélection de la situation, modification de la situation, attribution des ressources attentionnelles, et changement cognitif) et au niveau de la modulation de la réponse (Gross, 1998). Plutôt que d'effectuer une dichotomie entre processus conscients ou non conscients, il y aurait un processus continu entre des émotions contrôlées et d'autres plus automatiques. Les processus de régulation des émotions peuvent donc avoir des antécédents et des conséquences très différents en fonction des niveaux de conscience (Gross, 1999).

Il existe deux phases dans la régulation des émotions : la première, la réévaluation, (*reappraisal*) intervient très tôt dans la genèse des émotions et consiste à modifier l'interprétation de la situation afin de limiter son impact émotionnel. La seconde, la suppression (*suppression*), intervient plus tard et consiste à inhiber ou à modifier les signes extérieurs des sentiments. La réévaluation diminue l'expérience émotionnelle et l'expression

comportementale, et n'a pas d'impact sur la mémoire. A l'inverse, la répression diminue l'expression comportementale, mais ne supprime pas l'expérience subjective, et affecte la mémoire, ce qui signifie que cette stratégie a un coût cognitif (Richards et Gross, 2000 ; Gross, 2002). D'autre part, les études expérimentales et différentielles montrent que la réévaluation est souvent plus efficace que la répression. Gross et John (2003) et John et Gross (2004) suggèrent que ces différentes stratégies de régulation des émotions peuvent avoir des implications différentes sur le bien-être, la réévaluation ayant des effets positifs sur le bien-être à l'inverse de la répression des émotions.

Le but du coping est habituellement de réguler l'expérience émotionnelle, l'émotion suscitée par le stressor, et l'émotion en lien avec le comportement en réponse au stressor. Ainsi, de subtiles formes de régulation des émotions sont impliquées dans la gestion des événements quotidiens et du stress. Certaines formes de coping sont très proches de la régulation des émotions. De plus, il semblerait que les différences individuelles dans la gestion des émotions dans l'enfance soient liées avec le fonctionnement social ultérieur et l'ajustement (Losoya, Eisenberg, Fabes, 1998)

Pour conclure, Losoya et al. (1998) considèrent qu'il est évident que les différents types de régulation émotionnelle incluent le coping et que le coping est un effort pour réguler les émotions.

3.4.2.2. Le coping d'affrontement émotionnel

Les recherches de Stanton et ses collègues (Stanton, Danoff-Burg, Cameron, et Ellis, 1994 ; Stanton, Parsa, et Austenfeld, 2002) ont pour objet le « coping d'affrontement émotionnel » (*Emotional Approach Coping*), perspective qui s'inscrit directement dans l'étude du coping orienté sur l'émotion. En effet, ce dernier jouit généralement d'une « mauvaise réputation » (Austenfeld et Stanton, 2004) en tant que « coping émotionnel », sans aucune distinction sur le contenu de ce type de coping.

D'après les travaux de Stanton et ses collègues (1994, 2002, 2004), le coping orienté sur l'émotion est une catégorie peu homogène comprenant à la fois des items indiquant la confrontation aux émotions, ou leur évitement. C'est pourquoi ces différents aspects peuvent être inversement corrélés et avoir des effets opposés sur la détresse. Ensuite, certains de ces items peuvent être confondus au niveau de la mesure avec la détresse émotionnelle ou l'auto-dépréciation.

Afin d'affiner leurs connaissances sur ce type de coping, Stanton, Kirk, Cameron et Danoff-Burg (2000) ont développé une échelle (*Emotional-Approach Coping*, EAC) comprenant et distinguant deux sous échelles, le *processus émotionnel* (réaliser que les sentiments ressentis sont légitimes et importants) et *l'expression des émotions*. Smith, Lumley et Longo (2002) ont montré que ces deux formes de coping se distinguent des autres et corrèlent modérément avec le coping orienté sur le problème et la recherche de soutien social. Les travaux futurs sur ce type de coping devraient permettre de distinguer un coping d'affrontement émotionnel adaptatif d'une stratégie de « ruminantion mentale ».

3.4.3. Les approches spécifiques

Les approches concernant certains types spécifiques de coping sont au nombre de trois : le coping spécifique du deuil (le modèle du double processus de coping), les aspects sociaux du coping ou encore le coping religieux.

3.4.3.1. Le modèle du double processus de coping

Il s'agit du modèle de Stroebe et Schut (1999, 2001) qui est tout à fait spécifique d'une condition particulière, le deuil. Ce modèle du double processus de coping (*Dual Process Model of Coping*, DPM) suggère que la personne endeuillée oscille entre la perte et le rétablissement. Le coping orienté sur la perte inclut le travail lié au chagrin, la perte du lien et la pensée concernant la personne décédée, tout en évitant et en refusant le changement associé avec le rétablissement. Le coping orienté sur le rétablissement implique l'attention sur les stressseurs secondaires au deuil, comme le changement d'identité et de rôle, ou la prise de nouvelles responsabilités assumées auparavant par la personne décédée.

Ce qui est important c'est que ce modèle définit un coping adaptatif comme un processus d'oscillation (*oscillation process*) entre évitement et confrontation, entre impact émotionnel direct de la perte et conséquences secondaires, et entre réévaluations positives et négatives.

3.4.3.2. Les aspects sociaux du coping

La plupart des modèles du coping mettent l'accent sur l'individu avec les concepts de contrôle personnel, et d'action directe. Les débats sur les aspects sociaux du coping (*Social Aspects of Coping*) incluent l'impact du coping individuel sur les relations sociales et vice

versa (Coyne et Smith, 1991). Dans le premier cas, O'Brien et DeLongis (1997) indiquent que pour les couples, ce qui est bénéfique en matière de coping pour le bien-être d'un individu ne l'est pas forcément pour son conjoint, et inversement. Dans le second cas, il s'agit de prendre en compte la perspective collective et individuelle en incluant les dimensions prosocial-antisocial, et active-passive (Wells, Hobfoll, Lavin, 1997). Dans ce modèle, une action de coping peut être différée ou évitée (coping prosocial) si elle induit des problèmes pour l'environnement social.

3.4.3.3. Le coping religieux

Ce domaine de recherche (*Religious Coping*) a connu un intérêt récent. En effet, l'implication religieuse semble affecter la santé mentale et physique (Cohen, 2002) et la spiritualité peut devenir une stratégie de coping associée à un coping actif. Ce sentiment religieux peut avoir un impact sur la façon dont les individus évaluent les événements (Park et Cohen, 1993) et sur leur réponse psychologique et physique à ces événements sur le long terme (Seybold et Hill, 2001). Ce sont les travaux de Pargament, Kennell, Hathaway, Grevengoed, Nowman et Jones (1988) qui ont permis de définir trois types de coping religieux : l'approche « directe » permettant de compter sur les ressources apportées par Dieu, l'approche qui consiste à s'en remettre à Dieu passivement pour résoudre les problèmes, et enfin l'approche « collaborative » qui implique un « partenariat » avec Dieu dans la résolution du problème. Pargament, Koenig et Perez (2000) ont développé la RCOPE qui évalue 5 fonctions du coping religieux : trouver du sens dans les expériences difficiles, fournir un sentiment de maîtrise ou de contrôle, trouver du réconfort et réduire l'appréhension, entretenir une solidarité sociale et une identité, et aider les gens à abandonner leurs anciennes valeurs pour trouver de nouvelles significations.

3.5. Pour conclure, les affects positifs... Jonction entre coping et soutien social ?

Les récents travaux sur le coping semblent s'orienter vers un aspect essentiel : la reconnaissance du rôle capital joué par les émotions. A ce titre, les travaux sur les émotions en psychologie cognitive amènent à reconsidérer leur importance pour améliorer notre compréhension du coping. Comme le soulignait Lazarus (1993), la plupart du temps, les gens

sont *rationnels avec leurs émotions* et réagissent en fonction de leurs buts et de leurs croyances. Il est donc essentiel de les prendre en compte.

En conséquence, la « mauvaise réputation » du coping centré sur l'émotion provient probablement d'un manque de discernement sur les stratégies mises en œuvre face à ces émotions. L'évolution des recherches devrait permettre de mieux comprendre les stratégies de régulation émotionnelle et de dissocier la « ruminantion mentale » d'un coping d'affrontement émotionnel adaptatif.

Le deuxième aspect essentiel émergeant des orientations nouvelles dans le champ du coping concerne la prise en compte des émotions positives et des ressources dans la gestion des événements stressants. Ainsi, Schwarzer et al. (2002a, 2002b) prônent dans leur théorie du coping proactif une réelle « gestion » des problèmes, et mettent l'accent sur la construction d'un sentiment d'auto efficacité orienté sur l'évolution personnelle. De leur côté, Folkman et ses collègues ont mis en évidence la coexistence des affects positifs et négatifs face à un événement stressant, et l'importance du sens accordé à l'événement. Ces deux approches s'inscrivent toutes deux dans le champ théorique de la psychologie positive qui met l'accent sur les affects positifs.

Nous avons déjà évoqué la question des émotions, de l'humeur et des affects positifs en lien avec l'intégration sociale, le soutien social et le sentiment d'être valorisé et estimé. A nouveau, nous retrouvons la question des émotions – et en particulier des affects positifs – en lien avec l'étude du coping.

Ces constatations nous conduisent à faire un lien avec des recherches plus générales dans le domaine des affects positifs en relation avec la santé. Cette question a fait l'objet d'un intérêt récent puisqu'en 2005, Pressman et Cohen relevaient sur PsycINFO un nombre vingt fois plus élevé d'études sur les liens entre dépression et santé, que sur les liens entre joie et santé.

Ces auteurs (op.cit., 2005) ont effectué une importante revue de la littérature sur les relations entre affects positifs et santé en se focalisant sur les études prospectives et expérimentales. L'hétérogénéité de la littérature et les insuffisances au regard de la mesure des affects positifs, des méthodologies et des résultats amènent les auteurs à rester prudents. Néanmoins, cette revue critique suggère un point de vue différencié sur l'effet et la fonction des affects positifs et conclut à une association entre les affects positifs (trait), une morbidité

moins élevée et une diminution des symptômes et de la douleur. L'association entre affects positifs et durée de vie pour les personnes gravement malades est moins claire. En effet, les affects positifs peuvent être dommageables dans certaines situations, par un manque d'adhérence au traitement, ou par la sous-estimation des symptômes qui peut avoir pour conséquence une prise en charge inadaptée.

Les mécanismes suggérés par les auteurs (op.cit., 2005) sont généraux et prennent compte de l'incidence de la maladie, de la récurrence, de la sévérité et de la guérison. Comme pour les études sur le soutien social, Pressman et al. (2005) décrivent deux modèles sur les mécanismes d'action des affects positifs : le premier modèle concerne les effets directs des affects positifs, le second leurs effets amortisseurs.

Le premier modèle (présenté figure 12) suggère que les affects positifs ont un lien direct avec le comportement et les systèmes physiologiques. En effet, de hauts niveaux d'affects positifs sont liés avec une meilleure qualité de sommeil, une pratique physique plus importante, une meilleure alimentation, une augmentation des hormones liées à la santé (ocytocines, hormones de croissance, opioïdes endogènes) et des niveaux plus bas d'hormones de stress. Nous avons déjà évoqué le rôle des ocytocines en lien avec le soutien social (voir chapitre 2.3.2.3.). Les opioïdes endogènes sont des neurotransmetteurs comme les endorphines, les enképhalines et la dynorphine. Ces molécules modulent les réactions aux stimuli douloureux, régulent les fonctions vitales comme la faim ou la soif et interviennent entre autre dans le contrôle de l'humeur et de la réponse immunitaire.

En conséquence, ce premier modèle suggère que les affects positifs peuvent directement influencer la santé par leurs effets sur les pratiques de santé, sur le Système Nerveux Autonome (NSA) et le Système Hypothalamo-Pituitaire-Adrénalinien (HPA). Ces facteurs sont associés avec un meilleur fonctionnement immunitaire et cardiovasculaire. En effet, le Système Nerveux Autonome (système nerveux sympathique et système nerveux parasympathique) est constitué des nerfs et ganglions nerveux qui gèrent les fonctions automatiques de régulation (par opposition aux fonctions « conscientes »). Les glandes médullaires sont directement contrôlées par le SNA et leur rôle consiste à sécréter des catécholamines (hormones augmentant en cas de stress et ayant une action sur le système cardio-vasculaire et sur le métabolisme glucidique). De son côté, le Système Hypothalamo-Pituitaire-Adrénalinien est impliqué dans la restauration de l'homéostasie, facteur essentiel dans le maintien de la santé des mammifères. L'homéostasie est la capacité de

maintenir et/ou de restaurer l'équilibre en cas de menace pour la cohérence du milieu intérieur. L'organisation de la réponse à ces menaces sur l'homéostasie (les « stressseurs ») est constituée d'un stimulus d'entrée, d'un système de calcul central et d'une réponse de sortie. Le système Hypothalamo-Pituitaire-Adrénalinien, en réponse à des stress, orchestre la production du CRF (cortico-releasing factor) et de la vasopressine (VP) à partir des noyaux paraventriculaires de l'hypothalamus, de l'ACTH à partir de l'hypophyse et des corticoïdes à partir des surrénales.

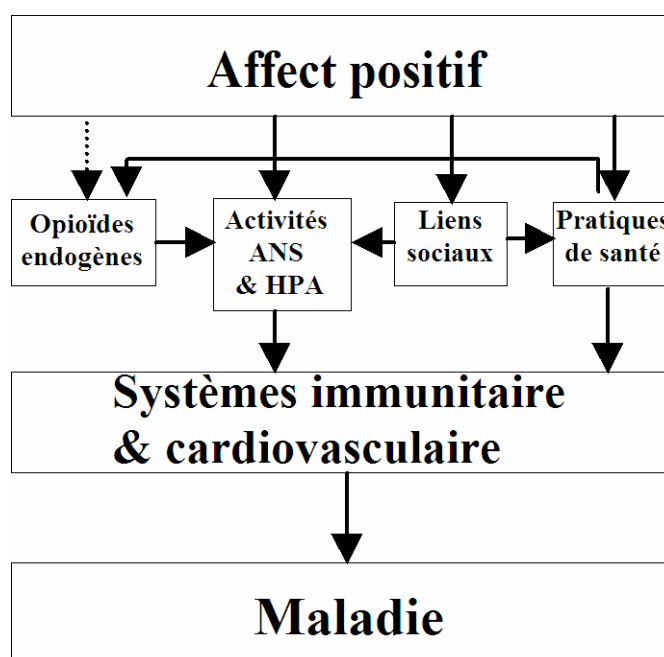


Figure 12 Le modèle de l'effet direct montrant les liens entre affect positif et déclenchement ou progression d'une maladie physique. (La ligne en pointillé indique un lien théorique sans preuve empirique). ANS = système nerveux autonome, HPA = système hypothalamo-pituitaire-adrénalinien. (D'après Pressman et Cohen, 2005, p. 958).

Le second modèle (effet amortisseur de stress) suggère que c'est le stress psychologique qui déclenche les réponses comportementales et physiologiques néfastes pour la santé, et que les affects positifs influencent la santé parce qu'ils aident les gens à faire face avec les événements stressants.

Cette hypothèse est consistante avec la *broaden-and-build theory* (voir chapitre 3.4.1.2.2.) de Fredrickson (1998). De même, Pressman et al. (2005) citent différents travaux suggérant que les émotions positives génèrent des ressources psychologiques en favorisant la résilience, l'endurance et l'optimisme et les activités de récupération comme par exemple le

sommeil, l'exercice et la relaxation. Ce modèle est présenté en figure 13.

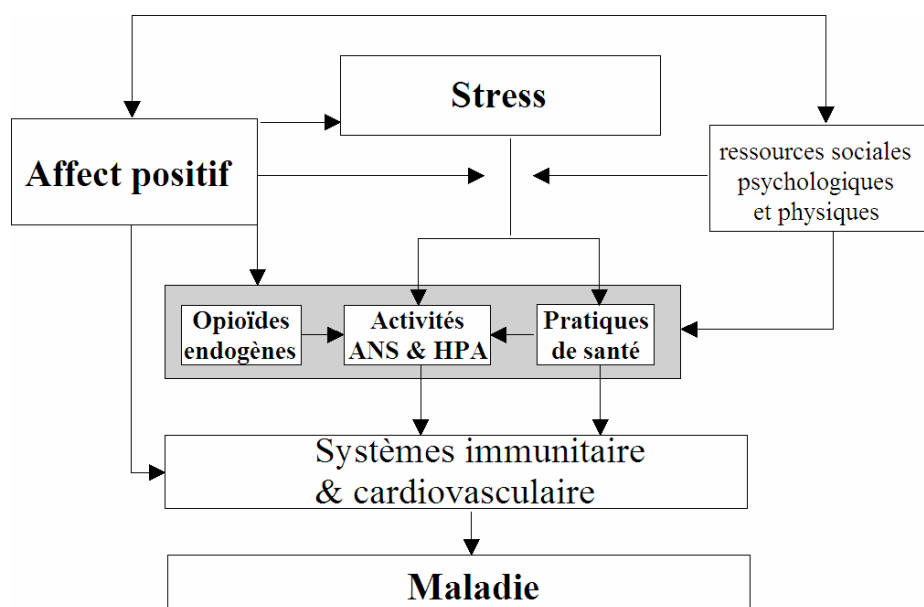


Figure 13 Le modèle de l'effet amortisseur des affects positifs sur le stress. ANS = système nerveux autonome, HPA = système hypothalamo-pituitaire-adrénalien (D'après Pressman et Cohen, 2005, p. 959).

Nous voyons dans ces deux modèles l'influence des affects positifs sur les liens sociaux qui agissent soit directement, soit en tant que ressources en situation de stress. Concernant le premier modèle (effet direct), Pressman et al. (2005) se disent persuadés que le lien majeur par lequel les affects positifs (« trait ») sont associés à la santé est la socialisation et la qualité des liens sociaux. Les affects positifs peuvent permettre de faciliter les contacts sociaux et susciter des comportements d'attachement. Dans le modèle de l'effet amortisseur, les auteurs (op.cit., 2005) font l'hypothèse que les émotions positives jouent un rôle à différents points de la réponse de stress : premièrement, les individus avec de hauts niveaux d'affects positifs seraient moins stressés, moins impliqués par exemple dans des conflits sociaux. Deuxièmement, lorsque ces individus sont soumis à des stressseurs potentiels, les ressources sociales associées avec les affects positifs aident à réduire le stress et renforcent la capacité perçue à faire face. Troisièmement, les affects positifs peuvent permettre de faciliter la récupération suite à un épisode stressant.

Les affects positifs « orchestreraient » en quelque sorte la qualité et la quantité des ressources sociales, elles-mêmes à l'origine d'un coping adaptatif qui reste encore à explorer,

et qui s'inscrit dans une meilleure gestion des émotions négatives et la prise en compte de ces affects positifs. C'est pourquoi il semble que l'exploration des affects et des émotions ouvre à des perspectives nouvelles réunissant différents concepts psychologiques. En quelque sorte, les émotions en lien avec les motivations et les croyances seraient le noyau central autour duquel les ressources mais aussi les stratégies et les difficultés d'adaptation pourraient s'inscrire, empêchant ou au contraire favorisant des relations sociales satisfaisantes et un coping efficace.

Synthèse

L'étude du coping est issue du paradigme de la théorie cognitive du stress qui s'inscrit dans la lignée des travaux sur les mécanismes de défense. Dans cette perspective, il est fait référence à des styles défensifs ou à des styles de coping « naturels » ou habituels pour gérer l'information et les émotions. En revanche, l'étude du coping comme processus suggère qu'il résulte de l'évaluation de la situation stressante, et qu'il change au cours du temps. Il serait dirigé sur la régulation des émotions ou sur la résolution du problème. Les débats autour de ces différentes approches sont toujours d'actualité. D'autre part, la recherche de soutien social est considérée comme une stratégie de coping par certains chercheurs seulement.

De ce fait, la mesure du coping dépend de l'approche conceptuelle (disposition individuelle / processus), de la méthode de construction des échelles (déductive / inductive).

Le coping est étudié pour ses liens avec la santé physique et mentale. Les études tentent d'établir des liens directs, modérateurs, médiateurs ou contextuels entre coping et santé. Les mécanismes mis en exergue sont les voies comportementales, affectives et immunologiques. Les affects semblent être un important médiateur de l'action du coping sur le fonctionnement immunitaire. Des difficultés subsistent néanmoins pour établir un lien clair entre coping et santé.

Les orientations nouvelles dans le champ du coping sont prometteuses. L'approche du coping positif, avec la théorie du coping proactif et les recherches sur la coexistence des affects positifs et négatifs, suggère d'adopter un autre regard sur les processus d'ajustement. D'autre part, le développement des recherches sur le coping en lien avec les émotions met en exergue la différence entre réévaluation et répression des émotions, confrontation aux émotions et évitement. Les approches plus spécifiques concernent le deuil, la perspective collective et individuelle du coping et le coping religieux.

Ces travaux récents semblent s'orienter vers un aspect capital : la reconnaissance du rôle fondamental joué par les émotions. Dans cette même perspective, les chercheurs commencent à s'intéresser aux liens entre affects positifs et santé.

4. L'EXPÉRIENCE DU CANCER DU POINT DE VUE DES PROCHES

Si le cancer est aujourd'hui devenu la cause de décès la plus fréquente devant les maladies cardiovasculaires et les accidents¹, il ne faut pas oublier que c'est aussi une maladie avec laquelle il est possible de vivre de plus en plus longtemps. En conséquence, deux millions de Français sont « d'anciens malades » et 800 000 personnes sont traitées actuellement pour cette maladie. En effet, l'espérance de vie d'un malade atteint de cancer a été doublée, cancer devenant pour certains une maladie chronique, ou en tout cas une maladie « au long cours ». Mais le cancer est bien plus qu'un problème médical ; il implique de nombreux facteurs psychologiques, sociaux et émotionnels et de ce fait, touche également l'entourage de la personne malade.

Le questionnement suscité par la thématique de l'entourage est relatif à la présence et /ou à l'aide d'autrui auprès d'une personne malade ou dépendante, présence qui apparaît aujourd'hui comme un élément essentiel du parcours de soin. Cette question n'est pas nouvelle, la pratique clinique ayant permis d'observer le rôle primordial joué par l'entourage ou les « proches » en cancérologie. En revanche, la « proximologie » est une discipline émergente en France proposant une démarche de recherche et d'action sur le rôle de l'entourage en lien avec la « prise en charge » du patient et l'efficacité des soins, « à la croisée de la médecine, de la sociologie, de la psychologie et de l'économie » (Joublin, 2006, p. XI).

Ce regain d'intérêt pour la question des proches n'est pas sans lien avec les récentes évolutions législatives. En effet, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé permet à tout patient majeur de désigner une « personne de confiance » (article L 1111-6), tandis que la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie permet la reconnaissance de « l'aidant naturel » (article 9 de la loi du 11 février 2005) défini comme la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami. Certaines mesures du Plan Cancer (2003-2007), ont également mis en exergue des objectifs de soutien aux familles (mesure 42 - Soins de support) et d'aide à la compréhension du système de prise en charge pour les patients et leurs familles (mesure 39 - Information cancer).

Cependant, malgré la volonté manifeste de donner une place à l'entourage dans la

¹ D'après le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC-Inserm), étude publiée le 18 septembre 2007 dans le Bulletin épidémiologique hebdomadaire.

maladie cancéreuse, le droit français ne permet pas de définir clairement « qui est » et « ce qu'est » le proche (Dupuy, 2006). D'après ce juriste, « *la difficulté de définir un statut est d'identifier les personnes auxquelles ce statut s'applique, c'est-à-dire les personnes qui vont être régies par cet ensemble de règles. Aujourd'hui, il est clair que la législation française est extrêmement lacunaire à ce sujet* » (op.cit., 2006, p.14). Par ailleurs, si le statut juridique est encore flou, le statut « objectif » ne l'est pas moins. En effet, comme le soulignent les auteurs de l'étude de l'INCa (2006) sur les proches de patients avec un cancer, « *les proches sont considérés, selon les usages et les contextes institutionnels, comme fournisseurs ou bénéficiaires de services, de soutien et de soins* » (op.cit., 2006, p.15). Aussi, il existerait deux tendances principales : le proche « co-patient » et le proche « co-thérapeute ». Le « co-patient » est le « malade caché » qui bénéficie d'une extension de la prise en charge du malade, tandis que le « co-thérapeute » est un relais des soignants qui contribue à la qualité de vie du patient et à sa prise en charge (op.cit., 2006).

En revanche, ce qui semble faire aujourd'hui l'objet d'un consensus est l'importance de l'entourage dans la confrontation à la maladie au long cours. Pour exemple, voici ce qu'on peut lire dans un ouvrage sur les maladies du sein destiné au corps médical : « *Il convient de toujours s'assurer de la qualité des liens familiaux, surtout si le diagnostic de cancer est établi. L'affection, l'indifférence ou l'agressivité du conjoint, le soutien familial fort, faible ou absent, sont des éléments fondamentaux. Ils sont susceptibles de modifier les réactions d'une femme confrontée à la menace supposée ou réelle du cancer* » (Lamarque et Cherifcheikh, 1999).

Cette reconnaissance du rôle important joué par l'entourage amène à s'interroger sur la littérature existante dans ce domaine. Il s'avère que les pays anglo-saxons ont une avancée incontestable sur cette question qui a fait l'objet de travaux depuis les années 80. Cependant, ces publications sont peu diffusées en France. Nous souhaitons donc exposer quelques concepts généraux et spécifiques au cancer sur le statut, le rôle et l'expérience de l'entourage. D'autre part, nous souhaitons décrire les implications de ce rôle sur la santé du proche en prenant pour exemple le cancer du sein et enfin, nous tenterons de comprendre quels sont les facteurs explicatifs ou associés aux répercussions de ce rôle sur la santé. Pour finir, nous introduirons le concept de *coping dyadique* qui présente l'intérêt d'appréhender l'étude des couples face à un stresser en les considérant comme une entité.

4.1. Concepts généraux et spécifiques au cancer

Les anglo-saxons dénomment la personne proche « *caregiver* » ou « *significant other* ». Le *caregiver* que l'on peut traduire par « aidant », est défini comme le « *primary care provider* », c'est-à-dire le premier, le principal, le « fournisseur » de soins. Notons que le terme *caregiver* en anglais signifie « prendre soin », l'anglais permettant de distinguer le soin technique (*to cure*) au fait de « prendre soin » (*to care*). Quoique moins utilisé, le terme « *significant other* » est également retrouvé dans la littérature anglo-saxonne et peut être traduit par « autrui significatif ». En revanche, le terme « *relatives* » (« parent ») est surtout utilisé pour les études en lien avec les facteurs génétiques et héréditaires du cancer.

Notre exposé va donc s'attacher à diffuser les connaissances (à la date du mois de novembre 2006) répertoriées sur « Psychology and Behavioral Sciences Collection »© « PsycARTICLES© », « SocINDEX© » et « Academic Search Premier » ©.

Une première recherche avec le mot-clef « *caregivers* » permet d'identifier plus de 30000 études. Ces publications se développent autour des thèmes suivants : la maladie d'Alzheimer, les patients déments, les personnes âgées, la santé mentale, les soins médicaux, les soins à domicile, et la dépression des aidants. La recherche avec les mots-clés « *caregivers et cancer* » génère un résultat de 1241 articles, soit 4% seulement des travaux, essentiellement pour les cancers avancés ou en stade palliatif. Une centaine de ces études à peine font référence au cancer du sein, tandis qu'avec les mots-clés « *significant others et breast cancer* » (les « autrui significatifs »), nous trouvons une quarantaine d'études.

4.1.1. Identification et rôle du proche en cancérologie

L'autonomie psychique conservée par les patients en cancérologie explique le peu d'études consacrées au sujet des proches dans ce contexte. De plus, les niveaux d'incertitude concernant le pronostic, l'échelle du temps et les troubles physiques associés dépendent des spécificités des différents cancers (Morris et Thomas, 2001). Néanmoins, les diagnostics précoces et les évolutions dans les traitements amènent les patients mais aussi leurs proches à vivre avec le cancer durant plusieurs années. Ainsi, il est important de définir précisément qui est le proche en cancérologie.

4.1.1.1. Identification du proche

Une première constatation très générale sur le proche consiste à rappeler que les « aidants » informels émergent toujours d'une relation préexistante (conjoint, enfant, ami) entre l'aidant et le malade. Cette relation interpersonnelle peut aussi s'accompagner d'un contexte juridique de « devoir » d'assistance : c'est le cas entre époux (mais pas entre concubins ou pacsés) et entre parents et enfants. La réflexion des auteurs de l'étude de l'INCa (2006) permet d'être plus précis pour définir le proche : soit il est question de la personne qui aide et accompagne physiquement la personne malade : « *C'est la personne qui aide pour les activités de la vie quotidienne qui est définie comme aidant* » (Andrieu et Grand, 2002), soit il s'agit de la personne qui est désignée comme telle par le malade (critère essentiel au niveau de la reconnaissance juridique) : « *Le proche est d'abord et avant tout celui qui est désigné par le malade* » (Festa, 2006). Dans ce cas, la démarche peut s'avérer différente puisqu'elle souligne l'importance d'une relation subjective de soutien indépendamment – ou en plus – d'une présence au quotidien.

En tout état de cause, qu'elle découle d'une obligation légale, d'une proximité physique ou d'un choix, la mise en œuvre de cette « assistance » peut modifier les relations préexistantes, et parfois s'opposer aux attentes et aux valeurs des personnes concernées. En conséquence, « être l'aidant » suppose une certaine concordance avec les attentes et les obligations de la relation antérieure.

Dans ce sens, Schumacher (1996) a décrit la résistance des malades du cancer à l'« assistance » dans le but de maintenir le sens de l'indépendance. Cette résistance peut également amener l'aidant à dénier son rôle pour maintenir une certaine « dignité » de la personne malade. Accepter le soutien du proche peut également renvoyer la personne malade à une perte (la perte de la santé, mais aussi la perte éventuelle de l'autonomie). Parallèlement, l'apport de soutien à une personne malade « proche » est une confrontation à un futur inconnu, voire menaçant, pour la personne malade certes, mais aussi pour le proche.

En conséquence, les personnes qui apportent du soutien n'ont pas toujours – ou ne souhaitent pas avoir - conscience de leur rôle particulier (Dobrof et Ebenstein, 2003). C'est pourquoi ces auteurs (op.cit., 2003) ont intégré le concept de *self-identification* à la question des aidants. *L'identification de soi comme aidant* implique un autre regard sur soi et peut avoir une connotation négative au travers des changements relationnels évoqués dans le paragraphe précédent, mais aussi au travers des « tâches indésirables » (l'assistance aux soins

personnels par exemple). Néanmoins, la perception de ce nouveau statut peut aussi avoir des répercussions pratiques et positives en augmentant la capacité à tenir ce rôle, et à bénéficier des services pouvant aider à y faire face (Dobrof et al., 2003).

4.1.1.2. Le rôle du proche

Les possibles changements induits par la maladie ou encore la résistance à ces changements amènent à s'interroger sur le rôle du proche. Morris et al. (2001) ont réalisé des entretiens individuels et de couples auprès de 47 patients (atteints de divers cancers à différents stades) et de 32 aidants. Les auteurs (op.cit., 2001) observent que les aidants (1) font un travail en arrière plan destiné à maintenir l'identité sociale de la personne malade et sa dignité, (2) s'impliquent sans prendre le dessus, (3) gèrent les changements tout en maintenant le cours normal des choses. Lors des entretiens « dyadiques », ils constatent que les aidants laissent une place plus importante aux patients dans la narration, mais prennent une part plus active dans l'entretien à mesure que l'état de santé se dégrade. Ces entretiens dyadiques ont également amené les auteurs (op.cit., 2001) à souligner que « *la relation entre les patients et leurs aidants doit être considérée comme une entité affectée par l'expérience du cancer. Ainsi, les deux parties doivent non seulement négocier les besoins du patient, ceux de l'aidant, mais aussi les besoins de la relation afin de gérer l'impact de la maladie* » (op.cit., 2001, p. 90).

Ainsi, l'implication comme aidant avec une personne atteinte d'une maladie grave devrait être appréhendée du point de vue du patient, de l'aidant, mais aussi de l'évolution de la relation dyadique. Il s'agit donc d'un processus et non d'un phénomène statique (Schumacher, 1996). De plus, ce mouvement est complexe, ambivalent, et peut mettre en péril le lien d'intimité ou au contraire le renforcer.

Pour conclure, il n'est pas inutile de s'interroger sur la terminologie utilisée pour nommer celui qui partage (autant que faire ce peut), l'expérience de la maladie. En effet, le choix sémantique n'est pas neutre : on *est* le proche, on *devient* l'accompagnant, l'aidant, la personne de confiance. D'autre part, les termes « proche » et « accompagnant » sont connotés affectivement (du moins dans la langue française), alors que le terme « aidant » renvoie à un statut plus instrumentalisé comme présence nécessaire aux soins quotidiens du malade ou de la personne dépendante. Enfin, en France, le terme d'accompagnant est très utilisé en soins

palliatifs et peut donc donner une connotation péjorative quant au pronostic.

Mais le proche a-t-il le choix de devenir (ou pas) l'aidant ? Le proche a-t-il un rôle assumé ou assigné ? Cette question a été au centre des débats du dernier colloque de la Société Française de Psycho Oncologie (2006). En Espagne, il n'existe pas d'équivalent du terme « family caregivers » ou « aidants familiaux » car ce rôle fait partie des obligations normales des membres de la famille (Levine, 2003). En France, les récentes évolutions législatives sont une avancée pour la reconnaissance du rôle de l'entourage dont l'invisibilité avait été socialement construite. Paradoxalement, ces changements impliquent aussi un « investissement » *de* l'entourage et *sur* l'entourage. Cet investissement peut aller jusqu'à la réalisation par les proches de soins réellement « professionnels », aux retombées économiques certaines. Cet aspect est délicat, car il est essentiel que l'implication de l'entourage ne soit pas inféodée aux pressions financières (Bungener, 2006, p. 29).

4.1.2. Caregiving et « burden »

Les recherches menées dans les pays anglo-saxons ont permis de conceptualiser quelques aspects liés aux aidants, non spécifiques au cancer car les premières études ont concerné d'autres populations (en particulier, les aidants de personnes âgées).

Ainsi, le *caregiving* est le terme utilisé par les anglo-saxons pour spécifier l'aide apportée par l'entourage. Les types de tâches peuvent être matérielles (assistance aux soins personnels, mobilité, gestion des symptômes du patient, gestion financière, assistance dans les soins médicaux) mais aussi émotionnelles (soutien social, assistance à la prise de décision, recherche et partage d'informations). Néanmoins, les tâches liées au soin (*care tasks*) ne représentent qu'une facette de la fonction de caregiving, l'autre concept central étant l'expérience en relation avec ce rôle : *caregiver burden*.

Les concepts de *burdensome* et *burden* sont centraux dans les recherches anglo-saxonnes autour du *caregiving*. L'adjectif *burdensome* signifie littéralement « pesant », et le nom *burden*, « fardeau ». Nous retrouvons ce terme dans l'étude de l'INCa sur les proches (2006) défini ainsi en lien avec le modèle transactionnel du stress de Lazarus et al. (1984) : « ce concept permet d'appréhender le sentiment éprouvé dans toutes les situations de stress où le soutien fourni par les proches est supérieur à celui qu'ils peuvent réellement offrir » (INCa, 2006, p. 16). Les auteurs de cette étude ont néanmoins préféré le terme d'« usure », terme permettant de prendre en compte le paramètre temporel. Ce choix est néanmoins

discutable puisque nous verrons que les travaux de recherche ne montrent pas forcément de lien entre la durée de l'expérience d'aidant et le *burden*.

Le *burden* peut être défini comme une réaction psychosociale et multidimensionnelle qui apparaît en cas de déséquilibre entre les demandes de soin (en relation avec les caractéristiques de l'aidant) et les ressources (Given, Kosachik, Collins, DeVoss, et Given, 2001). Il s'agit d'un concept multidimensionnel avec des composants objectifs et subjectifs, composants observés initialement dans le domaine de la gériatrie (Montgomery, Gonyea, et Hooyman, 1985). Les composants objectifs sont définis par les événements concrets, les incidents et les activités en lien avec le caregiving, comme les problèmes financiers et la limitation des activités personnelles. Le *burden* objectif est donc directement lié au degré de perturbation et de changement dans la vie de l'aidant et dépend principalement des tâches à effectuer et du temps consacré à cette activité. Le *burden* subjectif est défini comme la réponse affective à l'expérience d'aidant, tels les sentiments et émotions liés à la peur, à la tension ou à la culpabilité. Il est lié aux caractéristiques de l'aidant. Cette tension émotionnelle semble plus pesante que les activités liées aux soins ou aux perturbations de la vie quotidienne. Le *burden* est considéré comme étant très prédictif de dépression et d'anxiété chez certains aidants, la dépression étant considérée comme une perturbation de l'humeur résultant du stress de l'aidant.

Dans le même esprit, Dumont, Dugas, Gagnon, Lavoie, Dugas et Vanasse (2000) ont proposé un modèle conceptuel du *burden* dans le contexte des soins palliatifs. Ils expliquent que le *burden* de l'aidant est une expérience psychologique comprenant deux composants : un composant cognitif lié aux aspects objectifs (évaluation de la demande d'aide) et un composant phénoménologique qui fait référence au sens donné à cette expérience d'aidant.

Bull, Maruyama et Luo (1997) ont également testé un modèle du *burden* à partir de la théorie interactionnelle du stress de Lazarus et al. (1984) et considèrent qu'il s'agit d'une réponse de l'aidant aux stressseurs engendrés par les soins destinés au proche, réponse qui dépend de l'évaluation de la situation.

Zarit, Reever et Bach-Peterson (1980) sont à l'origine d'un premier outil de mesure du « *Caregiver Burden* » largement utilisé dans les pays anglo-saxons, le *Zarit Burden Interview* (ZBI) en 29 items. Pour ces auteurs, le *caregiver burden* renvoie à la tension de rôle. Il permet de spécifier les réactions physiques, psychologiques, sociales et éventuellement financières expérimentées dans le *caregiving* et l'évaluation subjective de la façon dont cette tâche affecte

la vie. Le questionnaire de Zarit et al. (1980) (dont les réponses sont situées sur une échelle de Likert en 5 points) a été repris et le nombre d'items réduit (Bedard, Molloy, Squire, Dubois, Lever et O'Donnell, 2001 ; Hébert, Bravo et Prévaille, 2000). Il existe une validation de ce questionnaire en coréen (Yoon et Robinson, 2005) et en chinois (Chan, Lam, et Chiu, 2005), et en français pour les malades déments (Hébert, Bravo et Girouard, 1993).

Pour exemple, la version en 10 items (validée par Beery et Prigerson, 1997) permet d'évaluer chez l'aidant différents aspects : le conflit de rôle (rôle d'aidant versus rôle familial, professionnel...), les conséquences négatives sur la vie sociale, sur la santé perçue, le sentiment de gêne face à la condition de l'aidé, le ressentiment face au manque d'aide d'autres proches, l'impression de manquer de temps pour soi, d'être confronté à des demandes inconsidérées de la part de l'aidé, d'être le seul sur lequel il est possible de s'appuyer et de ne pas ressentir autant que souhaité l'appréciation de ce qui est fait. Nous pouvons également citer le *Caregiving Reaction Assessment* (CRA) de Given, Given et Stommel (1992a) qui a été développé pour évaluer la perturbation des projets, les problèmes financiers, le manque de soutien familial (sentiment d'abandon), les problèmes de santé et l'estime de soi.

Cependant, les aspects positifs au cœur de la relation d'aide sont aussi un fait important qu'il convient de ne pas négliger. C'est pourquoi nous souhaitons inclure cette dimension parmi les différents aspects liés au *caregiving*. Un modèle intégrant les différents concepts est présenté en figure 14.

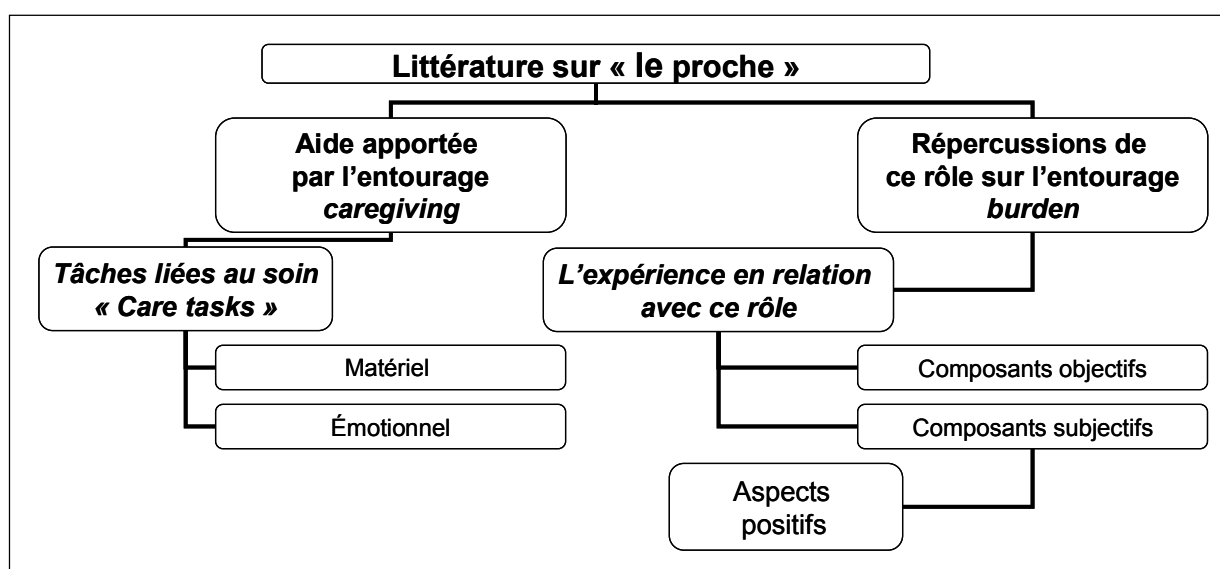


Figure 14 Synthèse : les différents aspects de la fonction de « caregiving »

4.1.3. Caregiving et aspects positifs

Dans le domaine du cancer, il existe de nombreuses études mettant l'accent sur les affects positifs pouvant être ressentis par les malades, alors que les recherches sur les affects positifs ressentis par les aidants sont encore peu développées. Il existe néanmoins des outils permettant de mesurer la satisfaction de la famille prodiguant des soins dans la phase palliative, comme par exemple le « FAMCARE » (Kristjanson, 1993).

Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan et Keady (1998) ont conceptualisé les satisfactions de l'aidant d'enfants handicapés en trois dimensions : les satisfactions découlant essentiellement de la dynamique interpersonnelle entre l'aidant et la personne malade (l'expression d'amour, le maintien de la dignité...), les satisfactions découlant de l'orientation intrapersonnelle ou intrapsychique de l'aidant (l'altruisme, le fait de savoir qu'on a fait de son mieux) et les satisfactions provenant d'un désir de promouvoir une issue positive ou d'éviter une issue négative pour le malade (le fait d'éviter l'institution, de développer de nouvelles compétences...).

La question des affects positifs est importante pour la santé mentale des aidants. En effet, ces émotions positives seraient un facteur protecteur expliquant les différences significatives évaluées dans les scores de dépression et d'estime de soi chez les aidants de personnes âgées (Noonan et Tennstedt, 1997). Une autre étude (Cohen, Colantonio et Vernich, 2002) réalisée auprès de 289 aidants de personnes âgées (70% de femmes, près de la moitié vivant avec la personne âgée, 34% étant des conjoints) a montré que 73% des aidants pouvaient identifier au moins un aspect positif dans leur expérience, les sentiments positifs étant associés à des scores plus faibles de dépression, de burden, et à une meilleure santé auto-évaluée.

Comme nous l'avons vu précédemment (voir chapitre 3.4.1.2.), la question des affects positifs dans un contexte de maladie grave a également été étudiée en tant que stratégie d'adaptation (coping), permettant de faire face aux stressors. Dans ce sens, Grant et al., (1998) critiquent les modèles mettant l'accent sur l'aspect « pathologique » du rôle d'aidant, sans évoquer les gratifications et « récompenses » liées à cette expérience.

Pour conclure, il peut être intéressant d'étudier à la fois les affects négatifs et les affects positifs dans le contexte du caregiving. Dans cette perspective, une approche intéressante a été proposée par Robertson, Zarit et Duncan (2007) qui mettent en relation la conjonction

d'affects négatifs et positifs ressentis par les aidants familiaux (N = 234) prenant soin d'un parent souffrant d'une démence. Les auteurs (op.cit., 2007) ont ainsi pu distinguer quatre patterns différents : (a) les « bien ajustés » avec des affects positifs élevés et des affectifs négatifs faibles ; (b) les « ambigus » avec des affects négatifs et positifs faibles ; (c) les « intenses » avec des affects positifs et négatifs élevés ; et (d) les stressés avec des affects négatifs élevés et des affects positifs faibles.

4.2. Caregiving et santé

Les premières recherches sur les aidants dans le domaine gériatrique ou du handicap ne peuvent être ignorées puisqu'elles ont permis de conceptualiser les problématiques des proches. Cependant, la poursuite des recherches dans ce domaine s'oriente vers une nécessaire « spécialisation » en fonction des pathologies, notamment lorsqu'il est question d'étudier l'impact du rôle d'aidant sur la santé.

Dans la mesure du possible (c'est-à-dire en fonction des études existantes), nous avons choisi de privilégier les recherches sur le cancer du sein. Rappelons que le taux global de survie à 5 ans après le diagnostic dépasse 80 % et qu'il s'agit donc d'un cancer avec lequel il est possible de vivre « à long terme », situation pourtant marquée par l'incertitude d'une éventuelle rechute. En conséquence, le cancer du sein est une maladie dont l'impact sur l'entourage peut se poursuivre durant plusieurs années, voire sur des dizaines d'années.

4.2.1. Les conséquences du caregiving sur la santé et la qualité de vie

Northouse (2005) a proposé une revue de la littérature synthétisant un ensemble de données concernant l'impact du cancer sur la famille. Il en ressort que l'entourage fournit une aide énorme, gratuite et souvent invisible alors que le cancer a des répercussions sur le bien-être émotionnel, social, physique et spirituel des membres de la famille. En effet, les études sur la santé de l'aidant mettent en évidence l'existence de liens entre ce rôle et la morbidité psychiatrique et physique (Schultz, Visintainer et Williamson, 1990), le *caregiving* étant même un facteur de risque de mortalité (Schulz et Beach, 1999). Au niveau des répercussions sur la santé physique de l'aidant, les recherches suggèrent une augmentation de la vulnérabilité aux maladies, une fatigue généralisée (Jensen et Given, 1991), et une large variété de symptômes comme l'intolérance à certains aliments, les crises de foie, et

l'épuisement (Oberst, Thomas, Gass et Ward, 1989).

Le cancer du sein affecte aussi bien la patiente que son époux (Northouse et Swain, 1987). Dans une perspective phénoménologique, Lindholm, Rehnsfeldt et Arman (2002) ont reporté 6 thèmes évoqués par les aidants pour décrire leur expérience subjective en tant qu'« autrui significatifs » de femmes avec un cancer du sein : (1) le fait d'être le prisonnier d'une situation d'incertitude et d'impuissance, (2) le sentiment d'être dans le cercle vicieux de la protection mutuelle consistant à partager la souffrance d'autrui tout en apportant du soutien, (3) l'insupportable rôle de témoin de la souffrance d'autrui, (4) la prise de conscience de la fragilité et de la vulnérabilité de la vie, (5) le conflit voire l'incapacité à gérer la souffrance d'autrui du fait de sa propre souffrance, (6) la difficulté à réaliser qu'il est à la fois possible de partager la gravité de la situation et d'agir concrètement.

Ces différents éléments sont révélateurs du ressenti particulièrement difficile face à l'expérience de la maladie d'un proche. Ainsi, il n'est pas surprenant de constater que les conjoints de patientes avec un cancer du sein reportent des niveaux de stress plus importants que leurs épouses (Given et Given, 1992b), et des scores moyens d'anxiété plus élevés (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, Earle, Willan, Viola, Coristine, Janz et Glossop, 2004). D'autre part, comparée à la qualité de vie de conjoints de femmes en bonne santé, les conjoints de femmes avec un cancer du sein révèlent une altération de leur santé générale, mentale, émotionnelle, et une plus faible vitalité à l'échelle de qualité de vie MOS SF-36 (Wagner, Bigatti et Storniolo, 2006), certains d'entre eux présentant une dépression sévère (Gaston-Johansson, Lachica, Fall-Dickson et Kennedy, 2004).

En outre, il semblerait que les aidants surestiment l'impact de la maladie sur la qualité de vie des patientes dès l'annonce de la maladie, à moins que ce ne soient les patientes qui le sous-estiment (Sandgren, Mullens, Erickson, Romanek et McCaul, 2004). Ces résultats sont corroborés en France par l'étude FACE (NOVARTIS, Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage, 2004) concernant l'entourage de 201 femmes avec un cancer du sein. Cette étude montre que les conjoints et les enfants sous-estiment de manière systématique la qualité de vie et la satisfaction de leur proche malade.

Les répercussions financières de la maladie cancéreuse ne doivent pas non plus être ignorées ou sous-estimées car elles peuvent avoir un lien bidirectionnel avec les ressources de coping. Une étude canadienne sur le cancer du sein (Lauzier, Maunsell et De Koninck, 2005) montre par exemple que certains aspects importants dans la trajectoire de la maladie ont un

impact économique sur la patiente mais aussi sur sa famille. En effet, l'accès aux lieux de soins, la perte des cheveux, la réorganisation de la vie de tous les jours et surtout le coping avec la maladie sont des éléments ayant un impact financier non négligeable. Inversement, les ressources financières peuvent faciliter l'adaptation aux changements induits par la maladie. Bien entendu, la prégnance de cet aspect dépend des facteurs sociaux et culturels, mais aussi des caractéristiques de l'environnement familial (présence de jeunes enfants dans le foyer par exemple).

4.2.2. Les facteurs explicatifs ou associés à la détérioration de la santé de l'aidant

La difficulté éprouvée par l'entourage dans la confrontation à la maladie cancéreuse du proche est largement étayée. Aussi, il convient de s'interroger sur l'existence de facteurs de vulnérabilité ou au contraire de facteurs protecteurs pour faire face à ce rôle d'aidant.

Malgré la rareté des études, il apparaît que les facteurs pouvant influencer la qualité de vie et le stress de l'aidant sont de quatre types : les caractéristiques du patient, de l'aidant, de la situation de soin, et de la dyade. Les recherches étant récentes, certaines données apparaissent en contradiction les unes avec les autres et mériteraient de faire l'objet d'analyses plus approfondies. Néanmoins, quelques études permettent de faire un premier état des lieux, les caractéristiques de l'aidant étant les plus étudiées. Nous n'aborderons pas ici les caractéristiques de la dyade qui sont en lien avec les stratégies de coping utilisées par les patients et leurs aidants.

4.2.2.1. Les caractéristiques du patient en lien avec la santé de l'aidant

Dans ce domaine, il faut retenir qu'un patient jeune, avec des symptômes importants, une dégradation du fonctionnement physique et un niveau d'anxiété élevé sont des facteurs de risque pour l'aidant (Dumont et al., 2006 ; Grunfeld et al., 2004). D'autre part, la détérioration de l'humeur du patient ou l'installation de troubles du comportement liés à la maladie (par exemple, dans le cas des tumeurs cérébrales) sont des éléments qui exercent les effets les plus néfastes sur l'aidant (Gaugler, Hanna, Linder, Given, Tolbert, Kataria et Regine, 2005).

4.2.2.2. Les caractéristiques de l'aidant en lien avec l'impact du caregiving

L'étude la plus importante à ce jour sur les *caregivers* a été conduite aux Etats-Unis afin de vérifier un éventuel lien entre le rôle d'aidant et les comportements de santé (Kim, Kabeto, Wallace, et Langa, 2004). L'hypothèse proposée par ces chercheurs pour expliquer la dégradation de la santé des aidants repose sur un certain désintérêt de ces derniers pour leur propre santé par manque de temps, ou par un mécanisme de comparaison face à la gravité de la maladie du proche. Un échantillon représentatif de 11394 adultes de plus de 50 ans ayant un rôle d'aidant (en tant que conjoint) a participé à cette étude transversale. Des analyses logistiques de régression ont montré qu'il n'existe aucune association significative entre le fait d'être un conjoint « *caregiver* » et la propension à bénéficier des services de prévention (vaccination contre la grippe, frottis vaginal, mammographie, analyse du cholestérol et dépistage du cancer de la prostate au cours des deux dernières années ; auto-palpation des seins pour les femmes au cours du mois précédent). En conséquence, l'augmentation du risque de maladie et de mortalité pour les aidants ne s'explique pas par la négligence pour leur propre santé.

D'autres études plus modestes ont cependant permis de mettre en exergue quelques indicateurs de risque ou au contraire des facteurs protecteurs pour la santé de l'aidant.

Pour ce qui est des aspects protecteurs, nous retrouvons comme souvent dans le domaine de la santé, l'importance du soutien social apporté par l'entourage aux aidants, mais aussi le sens de la maîtrise et l'optimisme qui apparaissent comme des ressources (Gaugler et al., 2005). Comme nous l'avons souligné, l'influence des affects positifs ressentis par l'aidant pour faire face à la maladie d'un proche est encore peu étudiée dans le domaine du cancer. Notons tout de même les travaux en lien avec la « recherche de sens » chez les aidants (cancer) qui montrent que le fait de donner un sens à sa vie est associé positivement à la santé perçue (Stetz, 1989), et qu'il existe une relation inversement significative entre le sens de la cohérence (les événements extérieurs et personnels perçus comme compréhensibles, maîtrisables et significatifs) et l'expérience du *burden* et de la dépression dans le contexte du cancer du sein (Bowe, 2005).

Au niveau des indicateurs de risque pour l'aidant, les aspects subjectifs à prendre en considération sont les suivants : une mauvaise perception par l'aidant de sa propre santé, une insatisfaction avec le soutien émotionnel et matériel, un niveau de *burden* élevé (Dumont et

al., 2006) ou encore un sentiment d'incertitude élevé par rapport à la maladie (Stetz, 1989). D'un point de vue plus « objectif », un jeune âge, le fait d'être une femme, un revenu bas (Gaugler et al., 2005) sont d'autres facteurs de risque directement liés à l'impact « concret » de la maladie sur la vie de tous les jours. Ainsi, les *caregivers* à la fois actifs sur le plan professionnel et en charge d'enfants reportent de plus hauts niveaux de stress et d'affects négatifs que ceux qui n'ont pas d'enfant à charge (Kim, Baker et Spillers, 2006), tandis que ceux qui n'expérimentent pas de changement de vie majeur et qui n'ont pas de perte de revenus ont une meilleure qualité de vie (Yun, Rhee, Kang, Lee, Bang, Lee, Kim, Kim, Shin et Hong, 2005). D'autre part, le fait de travailler est lié des symptômes dépressifs moindres lorsque l'aidant vit avec la personne, et plus élevés lorsque l'aidant vit ailleurs (Given, Wyatt, Given, Sherwood, Gift, DeVoss et Rahbar, 2004).

L'impact sur la santé des aidants serait donc principalement en rapport avec les nouveaux rôles et responsabilités dus au déclin de la santé du patient, ce qui nous amène aux aspects liés à la situation de soin et à la maladie elle-même.

4.2.2.3. Les aspects liés à la situation de soin et à la maladie

Les aspects liés à la situation de soin sont importants pour discriminer les différentes situations liées au rôle d'aidant. Ainsi, les besoins d'aide dans les activités quotidiennes de la patiente (cancer du sein) sont explicatifs de la variance sur le plan de la vitalité et de la santé mentale du conjoint (Wagner et al., 2006). D'autre part, le type d'aide fourni a des implications différentes au niveau du stress subjectif (Gaugler et al., 2005). Le stress subjectif est conceptualisé selon ces auteurs (op.cit., 2005) par la « surcharge » liée au rôle d'aidant, la « captivité » de l'aidant, et la perte de la relation intime au niveau de la dyade. Il en ressort par exemple que l'assistance pour les soins quotidiens (se laver, se nourrir...) est un prédicteur du sentiment de « captivité » de l'aidant et de la perte de la relation intime, alors qu'une aide plus matérielle (s'occuper des courses, de l'entretien de la maison) aura davantage d'impact sur le sentiment de « surcharge ».

D'autres chercheurs ont testé d'éventuels liens entre les spécificités de la maladie, le *burden* et la dépression des aidants. L'étude longitudinale de Given et al., (2004) permet d'apporter quelques connaissances à ce sujet. Les aidants (N = 152, 84% de femmes de plus de 55 ans) de personnes souffrant d'un cancer ont été inclus 8 semaines après l'annonce et ont participé à des entretiens téléphoniques pendant 52 semaines. Il s'agissait de cancers mettant

en jeu le pronostic vital (39 patients seulement étaient en vie à la fin de l'étude). Les résultats montrent qu'il existe une relation linéaire entre l'augmentation du nombre de symptômes évalué par l'aidant et le niveau de symptômes dépressifs de l'aidant. Paradoxalement, la quantité d'aide apportée dans la vie de tous les jours (pour se nourrir, se laver...) et au niveau matériel (tâches ménagères, courses) ne prédit pas le nombre de symptômes dépressifs. Ainsi, la dépression de l'aidant et le *burden* semblent exister malgré de bas niveaux de dépendance, et n'augmentent pas avec le temps. Il semblerait même qu'à mesure que le temps passe (à partir de la signification du diagnostic), les aidants reportent moins de stress émotionnel, laissant suggérer que des mécanismes d'adaptation se mettent en place (Gaugler et al., 2005). Le stress émotionnel dépend en revanche du stade de la maladie en lien avec le pronostic. Ces différents éléments suggèrent que ce ne sont pas nécessairement les caractéristiques « objectives » en lien avec la maladie qui ont un impact sur la qualité de vie, mais la présence de la maladie elle-même (Wagner et al., 2006). Dans ce sens, Given et al. (2004) suggèrent que le *burden* et la dépression sont associés avec les caractéristiques de l'aidant plutôt qu'avec celles du patient. A contrario, Bowe (2005) constate des corrélations significatives entre la durée de la maladie, le stade de la maladie au moment du diagnostic et les conséquences émotionnelles sur l'aidant.

Nous retrouvons ces résultats dans le cadre de la maladie en phase avancée (palliative ou terminale). Les recherches sur la qualité de vie des aidants se sont principalement focalisées sur cette période et sont donc mieux documentées. Ainsi, dans ce contexte, il semblerait que le stress psychosocial des aidants et le pourcentage de dépression soient fortement associés avec la progression de la maladie et le déclin du patient (Dumont et al., 2006 ; Grunfeld et al., 2004).

Nous pourrions suggérer à ce sujet que l'imminence d'une mort inéluctable est le facteur de stress principal dans ces conditions, et non le statut d'aidant. En effet, il est très difficile de faire la distinction entre l'impact de la menace induite par la maladie cancéreuse avancée, mettant en jeu le pronostic vital, et l'impact directement lié au rôle d'aidant.

Pour conclure, Nijboer, Tempelaar et Sanderma, (1998) proposent un modèle qui synthétise les différents aspects concernant les aidants à partir de la théorie du stress de Lazarus et al., (1984). Ce modèle est présenté figure 15.

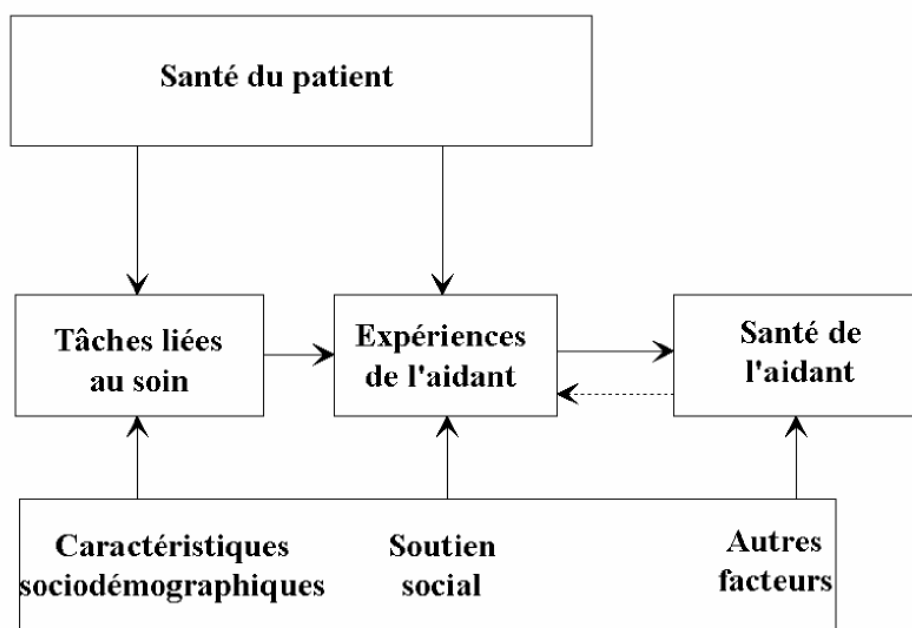


Figure 15 Modèle théorique sur le processus de « caregiving ». Sources : Nijboer Tempelaar et Sanderman, 1998, p. 10.

Ce modèle prend en compte la perception de la situation, les possibles médiateurs et les issues. Nijboer et al. (1998) suggèrent que la perception de la situation d’aidant est plus importante que les facteurs sociodémographiques ou les aspects liés à la maladie. Ainsi, pour certains aidants, la situation est un fardeau tandis que pour d’autres, c’est un challenge. L’expérience d’aidant est donc un phénomène complexe pouvant avoir à la fois des effets positifs et des effets négatifs sur la santé, et ces relations peuvent être bidirectionnelles.

Une maladie au long cours comme le cancer suggère pour le proche un glissement entre la confrontation à la « maladie d’une personne proche », et l’implication en tant que « proche d’une personne malade », proche qui vit *a minima* un rôle de témoin. Devenir le proche d’un malade du cancer, même en rémission ou « guéri », est une expérience en soi, un phénomène éminemment complexe dont la réalité est aujourd’hui reconnue sans être vraiment connue. En effet, la difficulté à identifier l’aidant et à comprendre son rôle, sa lente reconnaissance juridique, l’ambivalence exprimée entre des sentiments d’épuisement et des sentiments positifs, et enfin les conséquences de ce rôle sur la santé et la qualité de vie de l’aidant illustrent bien la complexité de cette expérience.

L’intérêt récent porté à cette question dans le contexte d’une maladie grave explique probablement le manque de connaissances sur cette qualité d’aidant et le peu d’attention,

d'informations et de ressources dont disposent les proches dans l'organisation sociale actuelle. L'avancée des recherches permet néanmoins de démontrer que la perception par l'aidant de son propre rôle, le cumul de rôles sociaux et de responsabilités et enfin les aspects de soutien, notamment matériels, seraient de première importance pour la qualité de vie de l'aidant.

L'apport de connaissances sur les spécificités relatives à l'aidant dans le contexte du cancer devrait permettre, dans une perspective appliquée et pragmatique, de favoriser une meilleure compréhension et appréhension des difficultés et des ressources liées à cette relation particulière d'aide informelle entre malade et proche. Ainsi, la préparation à de nouvelles responsabilités, l'évaluation du *burden*, l'information sur ce qui est attendu des aidants (aspects juridiques et informels), ainsi que l'aide à la gestion des aspects matériels et psychologiques (comme l'ambivalence entre usure et affects positifs) devraient permettre d'augmenter le sentiment d'efficacité personnelle de l'aidant, et modifier ses réactions face à cette expérience particulière de présence à autrui.

4.3. Le coping dyadique

Pour conclure, il paraît intéressant de présenter une ouverture sur une approche récente qui est le coping dyadique (*dyadic coping*). Cette perspective présente l'intérêt d'appréhender l'étude des couples face à un stresser en les considérant comme une entité. Le coping dyadique est défini comme un processus interpersonnel impliquant les deux partenaires et dont l'intention consiste à tenter de réduire le stress (Baider, Perry, Holland, Sison et Kaplan, 1995). Ce nouveau construit n'a rien à voir avec le soutien social. D'après Bodenmann, Pihet et Kayser (2006), plusieurs aspects différencient le coping dyadique du soutien social : premièrement, il ne concerne que le soutien conjugal en tant que source principale et prioritaire de soutien. Deuxièmement, contrairement au soutien social, le coping dyadique implique l'engagement des deux partenaires pour garantir le bien-être et la satisfaction de chacun. Troisièmement, ce concept englobe, en plus du soutien, plusieurs autres types de comportements de management du stress dans lesquels les deux partenaires s'engagent lorsqu'ils font face à un stresser commun. Il est donc défini comme l'ensemble des efforts fournis par un couple pour faire face conjointement à un stresser partagé (Feldman et Broussard, 2006). Le stress est dyadique s'il affecte les deux partenaires qui prennent en

considération « *les signaux de stress (verbaux et non verbaux) d'un partenaire et les réactions de coping de l'autre partenaire à ces signaux* » (Bodenmann, 1997, p. 138). Les études montrent que la façon dont les couples font face au stress est associée de façon significative à la qualité de la relation maritale et au fonctionnement conjugal (Bodenmann et al., 2006).

Bodenmann (1995, 1997) a mis au point une échelle mesurant ce type de coping (*Dyadic Coping Scale*, DCS). Cette échelle comprend 5 sous échelles et différencie coping positif et négatif, et coping orienté sur le problème et l'émotion. Les formes positives du coping dyadique intègrent le coping dyadique de soutien (*supportive dyadic coping*) (le soutien matériel et émotionnel), le coping dyadique commun (*common dyadic coping*) (les actions communes comme la recherche d'informations, la résolution de problèmes, l'engagement mutuel), et le coping dyadique délégué (*delegated dyadic coping*) (l'un des partenaires est sollicité pour donner du soutien à l'autre, et une nouvelle répartition des tâches est établie). Les formes négatives de coping comprennent le coping dyadique hostile (*hostile dyadic coping*) lorsque le soutien est accompagné de moqueries, de sarcasmes, d'une minimisation ou d'un désintérêt par rapport au stress, le coping dyadique ambivalent (*ambivalent dyadic coping*) lorsque le soutien est apporté à contrecœur, et enfin le coping superficiel (*superficial dyadic coping*) qui est une forme de soutien sans empathie, voire hypocrite.

Feldman et al. (2006) ont utilisé cette échelle pour évaluer l'impact du coping dyadique sur l'ajustement des époux (N = 71) au cancer du sein de leurs épouses. Le coping hostile évitant est prédicteur d'un mauvais ajustement et de pensées intrusives par rapport à la maladie de l'épouse. L'impact du coping avec la maladie affecte négativement d'autres aspects de la vie des conjoints, comme le travail et le sommeil, et les aspects de la relation maritale comme la vie sexuelle, ainsi que les relations sociales avec d'autres membres de la famille. De son côté, Carey (1999) a montré que l'ajustement marital des couples dont la femme est atteinte d'un cancer du sein prédit une meilleure qualité de vie des patientes, et que cet ajustement marital compte davantage au niveau de la variance prédisant la qualité de vie de la patiente, comparée aux styles de coping des patientes et de leurs conjoints évalués séparément.

Malgré tout l'intérêt d'une telle approche, nous ne pourrions l'utiliser dans le cadre de notre travail de terrain. En effet, ces échelles de coping dyadique ne sont pas traduites et

validées en français, ce qui demande un important travail préliminaire. Nous nous appuyerons donc pour notre recherche sur un questionnaire validé mesurant les trois types de coping (recherche de soutien social, centré sur l'émotion et centré sur le problème) et pouvant être utilisé aussi bien par l'aidant que par la patiente. En effet, notre étude s'inscrit dans cette problématique bien spécifique d'observation de l'interaction patient / proche, à la fois sur le plan du soutien social reçu par la patiente atteinte de cancer du sein et du soutien apporté par son accompagnant, mais aussi sur le plan des stratégies de coping utilisées. Ces éléments seront déterminants pour la compréhension des facteurs bénéfiques pour la qualité de vie de la patiente et de son accompagnant.

Au niveau de la problématique plus spécifique de l'aidant, nous nous servirons de l'exploitation de données qualitatives.

Synthèse

Le cancer est bien plus qu'un problème médical : il implique de nombreux facteurs psychologiques, sociaux et émotionnels et de ce fait, touche également l'entourage de la personne malade. La personne proche est dénommée par les anglosaxons *caregiver*. Toutefois, ces personnes (*caregivers*) n'ont pas toujours conscience de leur rôle particulier. La relation entre les patients et leurs aidants doit cependant être considérée comme une entité affectée par l'expérience du cancer, et s'inscrire dans une perspective évolutive.

Le terme *caregiving* spécifie l'aide apportée par l'entourage : aide liée au soin, mais aussi expérience en relation avec ce rôle, le *burden*, à connotation négative. Des aspects positifs peuvent néanmoins être ressentis par les aidants et sont importants pour leur santé mentale.

Le *caregiving* a des conséquences sur la santé physique et mentale de l'aidant, voire entraîner des répercussions financières. Certaines caractéristiques du patient, de l'aidant, de la dyade et les aspects liés à la situation de soin ont un impact sur la détérioration de la santé de l'aidant.

Enfin, le *coping dyadique* semble ouvrir de nouvelles perspectives pour l'étude de la relation patient / aidant. Cette perspective présente l'intérêt d'appréhender l'étude des couples face à un stresser en les considérant comme une entité.

PARTIE EMPIRIQUE

5. PRESENTATION DE LA RECHERCHE

Avant de présenter cette recherche, il est nécessaire de préciser le contexte de sa mise en place.

En effet, cette thèse s'inscrit dans un projet plus général de création d'une *Equipe de Recherche en Sciences Humaines et Sociales appliquées à la Cancérologie*, équipe rattachée à la Faculté de Médecine de Nantes. A l'intersection entre sciences médicales et sciences de l'homme, cette équipe se donne pour objectif principal l'évaluation de la qualité de vie dans le cadre de la pathologie cancéreuse selon une approche pluridisciplinaire associant psychologie, sociologie et économie.

Le premier projet issu de la création de l'Equipe de recherche est écrit en 2004¹ par Angélique Bonnaud-Antignac, Maître de Conférences en psychologie médicale à la Faculté de Médecine de Nantes. Ce projet est ainsi décrit : « *Le principal objectif est d'étudier le retentissement de la maladie [cancer du sein] dans la vie quotidienne de la patiente (qualité de vie) ainsi que son ajustement à la maladie. Ainsi, nous tentons de montrer en quoi la stratégie de coping de recherche de soutien social peut permettre une meilleure adaptation psychologique par rapport à une stratégie de coping centrée sur le problème ou sur l'émotion, et comment elle peut avoir un impact positif sur la qualité de vie à la fin des traitements. Parallèlement, nous étudions l'impact de la maladie de la patiente sur la qualité de vie et l'ajustement émotionnel de la personne désignée dans une approche intégrative et interactionniste. Il s'agit d'étudier la nature du lien entre la façon dont la patiente fait face à sa maladie et la façon dont la personne « désignée » qui l'accompagne y fait face. L'objectif final est de proposer des soutiens spécifiques et adaptés aux patientes atteintes de cancer du sein et à leur famille* ».

Angélique Bonnaud-Antignac initie alors un premier contact avec Alain Cerclé, Professeur de l'Université de Rennes, qui s'inscrit dans une orientation en psychologie sociale de la santé. C'est à ce moment là que nous avons été sollicitée en tant que doctorante et accueillie sur le site nantais pour participer à la mise en œuvre du projet.

Cependant, le démarrage de cette étude demandera encore une année de travail et de sensibilisation auprès des différents acteurs et partenaires (responsables administratifs du Centre Régional de Lutte contre le Cancer de Loire-Atlantique, médecins, cadres infirmiers,

¹ Bonnaud, A. (2004). Etude longitudinale de la qualité de vie et des stratégies d'ajustement des patientes atteintes de cancer du sein et de leur accompagnant. Protocole de recherche, promoteur C.H.U. Nantes.

psychologues, personnel soignant, méthodologiste et statisticien de la Faculté de médecine de Nantes). En outre, le projet a été soumis à l'avis préalable du Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB, 2005) n°2 des Pays de Loire et a obtenu un soutien financier de la Ligue Contre le Cancer de Loire-Atlantique. Ces différentes démarches vont permettre la concrétisation du projet et sa mise en route effective au sein du Centre Régional de Lutte contre le Cancer de Loire-Atlantique (Centre « René GAUDUCHEAU », Nantes) à partir du mois d'avril 2005. Notre participation va se centrer autour du recueil des données, de la recherche bibliographique, et de la saisie des données.

Notre projet de thèse s'est donc construit autour du projet existant présenté plus haut et des outils prévus pour le recueil des données. D'autre part, une problématique spécifique à la thèse va émerger autour de la question du soutien social et de l'ajustement à la maladie dans une perspective psychosociale, tout en tenant compte des objectifs du projet initial.

5.1. Problématique et hypothèses de recherche

5.1.1. Problématique

Cette étude s'inscrit dans le cadre des objectifs du *Plan de mobilisation nationale contre le Cancer* (2003-2007) et du *Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer* (2003) qui mettent l'accent sur le rôle capital des sciences humaines pour l'amélioration de la prise en charge des malades et de leur famille. Ces objectifs traduisent également la volonté d'assurer aux patients un accompagnement global de la personne. D'autre part, la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie permet la reconnaissance de « l'aidant naturel » défini comme la personne qui prend soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami.

Ces évolutions font suite aux Etats généraux de la Ligue Nationale contre le Cancer (1998) et aux Etats Généraux des Patients et de leurs proches (2003) qui avaient montré que les soins oncologiques spécifiques – c'est-à-dire les soins chirurgicaux, radiothérapeutiques ou médicaux à visée anti-tumorale – ne rendaient pas compte de la totalité des besoins et des attentes des malades et des professionnels. En conséquence, des soins dits complémentaires (autour des problèmes de nutrition, de douleur, d'invalidité, de souffrance psychologique) sont alors reconnus comme étant nécessaires à la prise en charge spécifique et au parcours

thérapeutique du patient.

A cet effet, la Commission recommande la création d'unités de soins oncologiques de support (USO) dans les structures de référence en cancérologie. Outre la formation des soignants et des médecins cliniciens à la dimension psychologique de l'accompagnement du patient, cette mesure devrait accroître les possibilités pour les patients de bénéficier de soins de support. Ces soins s'articulent plus spécifiquement autour de la prise en compte de la douleur et du soutien psychologique et social (mesure 42 du plan cancer, p. 28). Ils sont dispensés sous forme de consultations psycho-oncologiques et s'adressent aux patients mais aussi aux familles des patients (op.cit., p. 28). En effet, le proche légitimé comme « personne de confiance » (loi du 4 mars 2002) ou reconnu en tant qu'« aidant naturel » (loi du 11 février 2005) apparaît comme un acteur essentiel dans le parcours de soins.

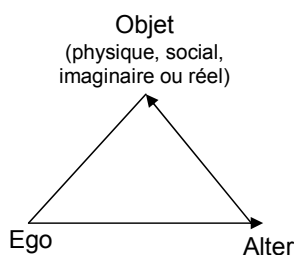
Ainsi, la nécessité de l'apport de soutien psychologique et l'intégration de la dimension psychologique en cancérologie semblent être des faits acquis, reconnus par les institutions et revendiqués par les personnes malades et leurs proches. La prise en compte de ces aspects au niveau législatif et politique devrait permettre l'attribution de moyens et la mise en place d'actions pour répondre à la demande.

Ceci étant, en 2006, une étude de la DREES (*Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic*) montre que seulement 11% des malades ont bénéficié d'un soutien psychologique lors du diagnostic et de l'initialisation du traitement, et moins de 6% deux ans après le diagnostic. Parmi le restant des patients ne bénéficiant d'aucun suivi psychologique, 20% auraient souhaité un suivi au moment du diagnostic et de l'initialisation du traitement, et 10% deux ans après. En moyenne, 4% des patients seulement ont bénéficié d'un soutien psychologique « de leur propre initiative » (en allant consulter de leur propre chef un psychologue ou un psychiatre). En conséquence, si le Plan cancer peut permettre d'augmenter l'offre de soutien et de répondre à des demandes insatisfaites, force est de constater que le recours au soutien psychologique n'est pas sollicité par 70 à 84% des malades. En outre, il n'est pas fait état de chiffres concernant les demandes de soutien qui émaneraient des proches de malades.

Nous assistons donc au paradoxe suivant : des besoins de soutien psychologique et social existent, mis en évidence par de nombreuses études et par les Etats généraux du Cancer. Néanmoins, le recours aux consultations psycho-oncologiques dispensées par les professionnels de la santé mentale est loin d'être systématique, voire peu répandu.

Parallèlement, les médias tendent à attirer l'attention sur le rôle supposé « essentiel » de l'entourage pour les malades. En conséquence, il existe un savoir profane autour de cette question et l'entourage se voit « prescrire » un rôle de soutien, rôle encore renforcé par la reconnaissance institutionnelle et sociale qui légitime son action. Ainsi, l'entourage bénéficie aujourd'hui d'une attention particulière qui « l'oblige » en même temps vis-à-vis de l'Alter. C'est pourquoi le soutien psychologique pourrait bien s'avérer être essentiellement apporté par l'entourage « écologique » du malade, entourage pourtant également touché par la maladie.

Ainsi, la relation sur laquelle se fonde traditionnellement l'approche psychologique institutionnelle – la relation « sujet malade » à l'« objet maladie » – nécessite plus que jamais l'introduction d'un tiers – alter ou sujet social – qui transforme la compréhension des phénomènes et des relations (Moscovici, 1984). Ce regard « psychosocial » est schématisé par Moscovici (1984, p. 9) de la façon suivante :



Ce regard permet à la fois de questionner le sujet social sur son monde intérieur et de resituer le sujet individuel dans le monde extérieur. Comblé ce manque, c'est aussi « *mettre en question la séparation de l'individuel et du collectif, contester le partage entre psychique et social dans les domaines essentiels de la vie humaine* » (Moscovici, 1984, p. 13).

Certes, Freud (1920, cité par Moscovici, p.13) avait déjà mis en exergue l'importance de cette position : « *l'opposition entre la psychologie individuelle et la psychologie sociale, ou la psychologie des foules, qui peut bien à première vue nous paraître importante, perd beaucoup de son acuité si on l'examine à fond. Certes, la psychologie individuelle a pour objet l'homme isolé et elle cherche à savoir par quelles voies celui-ci tente d'obtenir la satisfaction de ses motions pulsionnelles mais, ce faisant, elle n'est que rarement – dans certaines conditions exceptionnelles – en mesure de faire abstraction de l'individu pris*

isolément, l'Autre intervient très régulièrement en tant que modèle, soutien et adversaire, et de ce fait la psychologie individuelle est aussi, d'emblée et simultanément, une psychologie sociale, en ce sens élargi mais parfaitement justifié ».

C'est pourquoi il semble essentiel de s'interroger sur ce qui détermine, dans l'environnement social, l'apport de soutien, la qualité du soutien, le soutien reçu et perçu ou encore l'adéquation entre patientes et proches sur leurs interactions sociales. Existe-t-il des indicateurs sociodémographiques, socio biographiques, psychosociaux ou médicaux relatifs à ces interactions sociales ? De même, l'utilisation de telle ou telle stratégie de coping peut-elle dépendre de facteurs contextuels ? D'autre part, l'apport de connaissances sur les spécificités relatives à l'aidant dans le contexte du cancer devrait permettre, dans une perspective appliquée et pragmatique, de favoriser une meilleure compréhension et appréhension des difficultés et des ressources potentielles liées à cette relation particulière d'aide informelle entre malade et proche. Dans ce sens, nous nous intéresserons tout particulièrement au choix de l'accompagnant et à son appartenance au « système de rôle conjoint » ou « système de rôle non conjoint ».

Pour finir, ce cheminement aboutit à intégrer environnement social et stratégies de coping des patientes et des « accompagnants-référents » (désignés comme tels), pour évaluer leur impact sur la qualité de vie, objectif principal pour lequel cette étude a été mise en place.

Afin de présenter les différents concepts et variables de la recherche sous forme synthétique, nous avons pris pour modèle le schéma ternaire proposé par Moscovici (1984) et repris par Apostolidis (2004) comme mode de lecture des produits psychotropes (voir annexe 1). Ce schéma devient ainsi une grille de lecture potentielle d'une relation à trois termes Ego (sujet malade) / Alter (sujet non malade, personnel de santé, pairs, famille, société...) / Objet (cancer du sein avec ses propriétés spécifiques). Il est présenté figure 16.

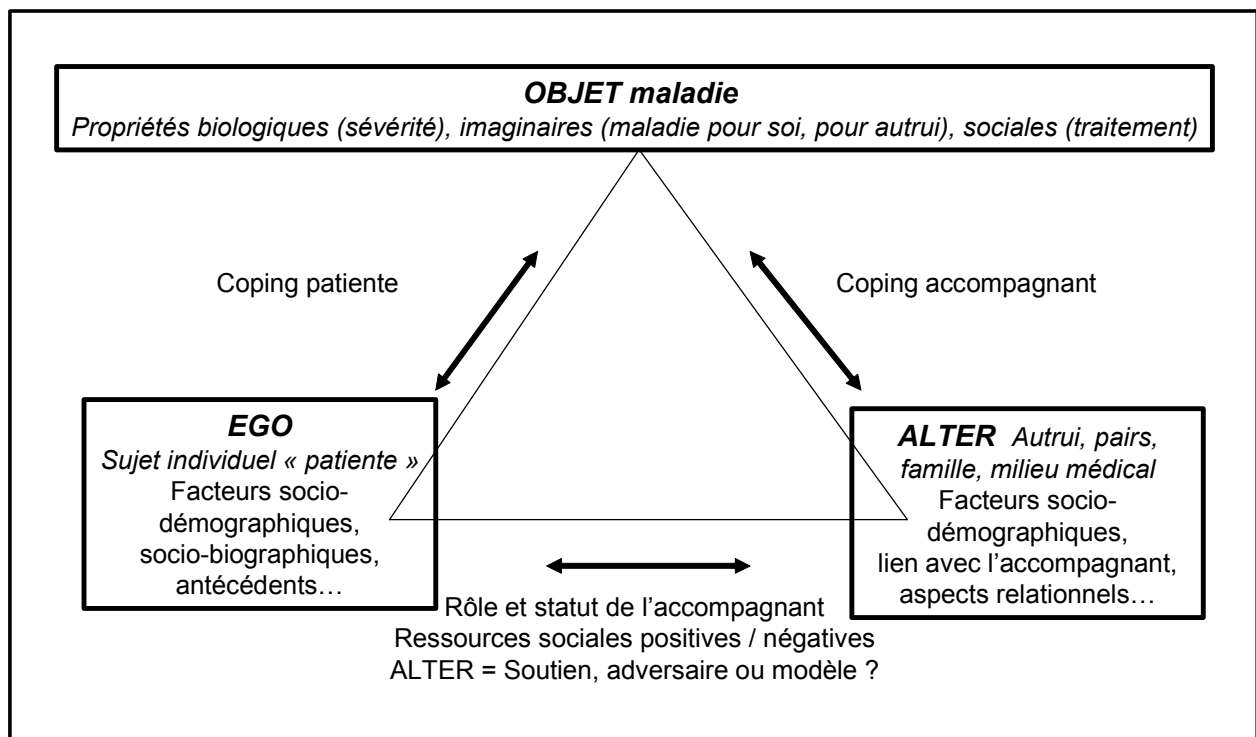


Figure 16 Le regard psychosocial intégrant les différents concepts et indicateurs de notre étude susceptibles d'être en lien direct ou indirect avec la qualité de vie

5.1.2. Hypothèses et questions

Ce travail s'articule autour de quatre objectifs principaux : (1) démontrer que les interactions proximales (ressources sociales, interactions négatives) dépendent en partie de facteurs contextuels (socio-démographiques, facteurs médicaux, stratégies d'ajustement, qualité de vie et aspects temporels) ; (2) démontrer que l'utilisation de telle ou telle stratégie de coping dépend en partie de facteurs situationnels (socio-démographiques, socio biographiques, psychosociaux, médicaux et aspects temporels) ; (3) identifier les accompagnants des femmes vivant en couple, explorer la signification donnée par l'aidant à son rôle en fonction de son statut (conjoint / non conjoint), décrire les besoins des accompagnants en termes de ressources sociales ; et enfin, (4) décrire les liens existants entre coping, ressources sociales et qualité de vie.

Les principales variables en jeu sont (elles seront détaillées chapitre 5.2.4.) :

- Les ressources sociales : soutien perçu, reçu, satisfaction par rapport à l'accompagnant, soutien apporté par l'accompagnant, soutien « amortisseur ».
- Les interactions négatives.

- Les stratégies d'ajustement : coping orienté sur le problème, l'émotion, la recherche de soutien social.
- La qualité de vie (émotionnelle, physique, générale...).
- Les facteurs sociodémographiques : âge, catégorie socioprofessionnelle, situation professionnelle, nombre d'enfants, statut de l'accompagnant (lien avec l'accompagnant, système de rôle conjoint / non conjoint).
- Les facteurs médicaux : type de traitement, stade, acte chirurgical (mastectomie / tumorectomie), atteinte ganglionnaire.
- Les facteurs socio biographiques et psychosociaux : perception de l'annonce de la maladie, antécédents médicaux de la patiente, éventuelle confrontation antérieure à la maladie, relation avec l'accompagnant...
- Les aspects temporels : entrée dans la maladie, fin des traitements et début des contrôles de suivi.

Hypothèse 1

Les interactions sociales mesurées suite à une maladie ne se construisent pas dans un vide social à partir de l'événement stressant : « *L'Autre intervient très régulièrement en tant que modèle, soutien et adversaire* ».

Cette première hypothèse suggère que les ressources sociales (soutien reçu, perçu, satisfaction) et les interactions sociales négatives seraient en lien avec des facteurs sociodémographiques (âge, catégorie socioprofessionnelle, situation professionnelle, nombre d'enfants, statut de l'accompagnant), médicaux (type de traitement, stade, acte chirurgical, atteinte ganglionnaire), des stratégies d'ajustement (coping émotion, problème, recherche de soutien social), des variables de qualité de vie (émotionnelle et physique) et des aspects temporels (entrée dans la maladie, fin des traitements et début des contrôles de suivi).

Hypothèse 2

L'objectif de cette seconde hypothèse vise à une meilleure compréhension du coping dans le contexte de la maladie grave. Elle se décline en deux parties (a) et (b).

(a) Dans la perspective cognitive, le coping est considéré comme un processus. Dans ce sens, l'étude du coping implique que l'attention soit portée sur les aspects situationnels et sur le changement des stratégies de coping au cours du temps.

Ainsi, nous supposons que les dimensions du coping (émotion, problème, recherche de soutien social) seraient en lien avec plusieurs facteurs socio-biographiques et psychosociaux extraits de nos données qualitatives (perception de l'annonce de la maladie, antécédents médicaux de la patiente, éventuelle confrontation antérieure à la maladie, relation avec l'accompagnant...), avec les variables sociodémographiques (âge, système de rôle, catégorie socioprofessionnelle) et avec les aspects temporels (entrée dans la maladie, fin des traitements et début des contrôles de suivi).

(b) La littérature suggère que le changement positif et le fait de trouver des bénéfices accompagnent le coping dans le contexte d'une maladie grave. Ces aspects amènent à s'interroger (1) sur l'existence de ce changement chez les patientes et les accompagnants de l'étude, (2) sur la nature de ce changement le cas échéant.

Hypothèse 3

D'une façon générale, dans le contexte d'une maladie telle le cancer, la littérature fait état d'une recherche de soutien social se traduisant par une « *relation privilégiée avec une personne significative* », les besoins en soutien émotionnel étant très élevés et généralement fournis par les proches. Plus spécifiquement, dans le contexte du cancer du sein, les conjoints s'avèrent être les plus fréquents « fournisseurs » de soutien pour les femmes mariées.

Aujourd'hui, les évolutions légitiment la place du proche nommé « aidant » alors que celui-ci n'a pas forcément conscience de son rôle particulier. Ainsi, quelle est la signification donnée par le proche à son rôle d'aidant, est-elle différente en fonction de son appartenance à un système de rôle spécifique, conjugal (SRC) ou non conjugal (SRNC) ? D'autre part, si le proche n'a pas conscience de son rôle particulier, qu'en est-il des attentes de soutien à ce stade de la maladie ?

Cette troisième hypothèse se décline en deux parties : (1) Il est supposé que dans un système de rôle « conjugal » (patiente mariée), le conjoint est désigné par la patiente comme accompagnant ; (2) il est supposé que les accompagnants se distinguent dans l'appréciation de leur rôle en fonction de leur statut (système de rôle conjoint / système

de rôle non conjoint).

D'autre part, nous nous interrogerons sur la conscience du rôle d'aidant au regard de la signification attribuée à ce rôle par les accompagnants eux-mêmes, et sur leurs attentes quant aux ressources sociales.

Hypothèse 4

L'objectif général de cette hypothèse est de mettre en lien *stratégies de coping* et *ressources sociales* avec la *qualité de vie* de la patiente et de l'accompagnant. Cet objectif sera investigué au moyen d'une démarche en 3 temps [voir deuxième point (b) et suivants (c) et (d)]. Mais auparavant, nous souhaitons vérifier l'existence de l'effet de certains déterminants sur la qualité de vie [voir premier point (a)].

(a) Il est attendu un effet des aspects temporels (entrée dans la maladie, fin des traitements et début des contrôles de suivi), du traitement par chimiothérapie et du système de rôle sur la qualité de vie de la patiente et de l'accompagnant, et de l'âge de la patiente sur sa qualité de vie.

(b) Nous souhaitons, dans un second temps, mettre en lien *stratégies de coping* et *qualité de vie*. Cet objectif découle de l'hypothèse principale de l'étude initiale (Bonnaud, 2004) : *La qualité de vie des patientes atteintes de pathologie cancéreuse du sein est dépendante de facteurs médicaux liés à la maladie et à ses traitements, mais également des stratégies d'adaptation utilisées par la patiente. Ainsi, l'utilisation privilégiée d'un coping de recherche de soutien social peut avoir un impact positif sur la dimension globale de la qualité de vie évaluée à 6 mois post-diagnostic. Secondairement, nous supposons que la stratégie de recherche de soutien social aura un impact positif potentiel sur la qualité de vie de la patiente lorsque la personne accompagnante aura elle-même recouru à des stratégies de coping qui lui permettront de s'adapter à la maladie de la patiente.*

Toutefois, si la plupart des études opposent les stratégies de coping pour comparer leur efficacité, cette approche peut être remise en cause d'un point de vue théorique puisque les stratégies sont *interdépendantes et fonctionnent ensemble, l'une complétant l'autre dans le processus de coping.*

C'est pourquoi, dans une perspective exploratoire, nous supposons que l'association de certaines stratégies de coping peut avoir un impact positif / versus

négalif sur certaines dimensions de la qualité de vie évaluées à la fin des traitements, pour la patiente comme pour l'accompagnant.

D'autre part, dans une perspective plus traditionnelle, nous vérifierons l'existence de corrélations significatives entre les dimensions de la QDV de la patiente et de l'accompagnant et leurs stratégies de coping en temps 1 et 2.

(c) Dans un troisième temps, nous souhaitons investiguer les relations linéaires entre *ressources sociales* et *qualité de vie* par des analyses corrélationnelles. Cet objectif sera décliné en 6 propositions mettant en lien les différentes dimensions du soutien et des interactions négatives, pour la patiente et / ou pour l'accompagnant.

Dans une perspective descriptive et qualitative, nous nous intéresserons également à ce qui est aidant dans les relations sociales pour faire face au cancer.

D'autre part, la littérature récente dans le domaine du soutien social suggère que l'aspect potentiellement négatif des relations sociales (soutien excessif, inadéquat, tentatives de contrôle, stigmatisations associées à la cause du stress ...) pourrait être plus prédictif de la santé que les interactions sociales positives. C'est pourquoi nous nous attacherons particulièrement à décrire ce phénomène.

d) Notre dernier objectif vise à mettre en évidence les meilleurs prédicteurs de certaines dimensions de la qualité de vie, pour la patiente comme pour l'accompagnant, grâce à des analyses de régression.

5.2. Cadre de recherche

L'impact de la recherche de soutien social mesurée au moment de l'intervention sur la qualité de vie évaluée à 6 mois post-diagnostic (après les traitements) est le fondement du projet initial (Bonnaud, 2004) décrit plus haut. La méthodologie et les outils utilisés sont censés répondre à cet objectif. En conséquence, notre projet de thèse reprend les mêmes outils auxquels nous avons souhaité ajouter un questionnaire de soutien social, et modifier les grilles de questions.

Les deux premiers objectifs de la thèse visent à mettre en exergue certains indicateurs pouvant avoir une influence sur les médiateurs ou modérateurs que sont le coping et le soutien social. La quatrième hypothèse s'inscrit dans une perspective appliquée et pragmatique. La

troisième hypothèse est exploratoire et vise davantage à la production de connaissances relatives à un domaine peu étudié en France (les aidants). Il s'agit donc d'une étude de psychologie appliquée, longitudinale, de type clinique et réalisée dans des conditions écologiques (étude de terrain).

D'une façon générale, ce projet répondait à notre volonté première qui était d'allier une approche qualitative à une approche quantitative. En effet, au-delà d'une simple alternance d'utilisation des deux méthodes en fonction des objectifs, notre approche vise à mettre en regard les résultats de chaque perspective afin qu'elles s'éclaircissent mutuellement. Ainsi, les résultats obtenus par l'analyse statistique peuvent permettre de discriminer des « profils » d'individus dont les caractéristiques sont susceptibles d'être mises en lumière par les entretiens. Nous pouvons ainsi obtenir un « modèle idéal - typique » à la manière de Weber, (1965) dont la méthode vise à extraire, à partir des cas et des situations, les caractéristiques les plus « typiques » (fondamentales) pour définir un type extrême (« idéal type »). Cet idéal type permet de présenter certains cas concrets rencontrés dans la recherche.

D'autre part, la méthodologie longitudinale permet d'avoir une perspective plus large de l'entrée dans la maladie cancéreuse – qui ne se résume pas à l'annonce du cancer et au suivi des traitements – et de réaliser des prédictions au niveau statistique, contrairement aux études transversales.

Enfin, la richesse de cette étude réside dans la rencontre, non seulement avec la patiente, mais aussi avec son accompagnant. Cette rencontre représente aussi une méthodologie voire une épistémologie particulière, qui est celle de la démarche clinique, au sens où « *la méthode clinique se caractérise d'abord par le souci de singulariser les faits psychologiques (individuels ou collectifs) qu'elle se propose d'étudier* » (Bouchard, 1998). Dans cette perspective, nous pensons qu'il est essentiel de comprendre ce qui fait la spécificité d'une situation avant de pouvoir trouver des points communs susceptibles d'expliquer des comportements généraux. Néanmoins, cette approche peut constituer une difficulté dans la mesure où la participation d'une dyade requiert le consentement et la disponibilité de deux personnes à la fois.

5.2.1. Les cadres conceptuels

Pour répondre à ces objectifs, nous nous sommes inscrits dans le cadre théorique de l'approche bio-psycho-sociale de la psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer et Dantzer,

1994). En effet, cette approche s'inscrit dans une lecture ternaire des faits et des relations, associant l'aspect psychologique, l'environnement social et l'objet maladie en tant que stresser. L'intérêt porté aux ressources individuelles (notion de compétence) et sociales « écologiques » auxquelles les patients et leurs proches peuvent avoir accès dans l'expérience de la maladie s'inscrit également dans l'approche de la psychologie communautaire.

5.2.1.1. Le modèle de la psychologie de la santé

Le modèle intégratif et multifactoriel de la psychologie de la santé (Bruchon-Schweitzer et Dantzer, 1994) est présenté en annexe 2. Ce modèle intègre l'étude des facteurs environnementaux (événements de vie stressants, réseau social), sociodémographiques ainsi que les facteurs individuels (traits de personnalité, styles de vie, antécédents biographiques et biomédicaux) considérés comme les prédicteurs ou antécédents de la santé des individus dans les études longitudinales. La santé comprend le bien-être subjectif et physique qui sont les issues ou critères dans le modèle. Entre les prédicteurs et les critères, plusieurs variables peuvent avoir un effet modérateur ou médiateur, comme l'évaluation faite par le sujet du niveau de stress, de contrôle, de soutien social, l'utilisation des stratégies de coping et le fonctionnement de divers systèmes physiologiques.

Nous retiendrons tout particulièrement dans notre étude l'importance des stratégies de coping et des ressources sociales en tant que variables dépendantes (hypothèses 1 et 2) et en tant que variables indépendantes (antécédent) ayant une action possible sur la qualité de vie (hypothèse 4). L'intégration de ces variables « psychosociologiques » apporte une meilleure compréhension des facteurs pouvant protéger ou au contraire fragiliser l'individu faisant face à une maladie grave ou à celle d'un proche.

5.2.1.2. La psychologie communautaire

En 1946, les horreurs de la deuxième guerre mondiale amènent les psychologues à reconnaître le rôle joué par l'environnement au niveau de la santé (*National Mental Health Act*, 1946). En 1965, la conférence sur la psychologie communautaire dans le Massachusetts marque la naissance officielle de cette discipline, reconnue comme sous-division de l'APA en 1966. Elle peut être définie ainsi : « *La psychologie communautaire porte sur les relations entre l'individu, les communautés et la société. En intégrant la recherche et l'action accomplies en collaboration, les psychologues communautaires essaient de comprendre et*

d'améliorer la qualité de vie des individus, des communautés et de la société » (Dalton, Elias, et Wandersman, 2001).

La psychologie communautaire présente plusieurs caractéristiques (voir Duffy et Wong, 2002) en lien avec nos objectifs. Tout d'abord, elle met l'accent sur les forces et les compétences ou *wellness*, alors que le champ de la psychologie s'est toujours polarisé sur la maladie et les problèmes. La compétence est le désir de se sentir capable, d'avoir un sentiment de maîtrise dans l'interaction avec l'environnement. Dans notre recherche, l'étude des *ressources personnelles* permettant de faire face à la maladie est centrale.

Deuxièmement, la psychologie communautaire s'inscrit dans une perspective écologique, et s'appuie sur l'observation de la relation entre les personnes et leur environnement (social et physique) et l'établissement d'un meilleur rapport possible entre la personne et son cadre (la juste combinaison pour chaque individu). La perspective écologique reconnaît ainsi la nature transactionnelle entre l'individu et son environnement, perspective commune avec la psychologie de la santé dont nous avons déjà fait état.

Enfin, la psychologie communautaire accepte la différence comme un fait de la vie, une différence qui ne signifie pas infériorité ou supériorité des uns ou des autres. De la croyance en la diversité des gens vient aussi une reconnaissance de la différence des styles de vie, des points de vue et des arrangements sociaux. Dans notre étude, cela signifie que ce qui est bénéfique pour une personne ne l'est pas forcément pour une autre ou dans d'autres circonstances, et que des attentes diverses doivent permettre d'élaborer des réponses variées, dans le respect de cette diversité.

5.2.2. La population de l'étude

Cette étude va s'intéresser à une population de patientes avec un cancer du sein et hospitalisées dans les services d'oncologie chirurgicale et médicale du Centre Régional de Lutte Contre le Cancer de Loire-Atlantique. L'objectif pragmatique de l'étude étant de déceler des indicateurs pertinents dès l'entrée dans la maladie, la population est constituée de patientes en phase initiale de la maladie (pas de rechute), qui sont vues pour la première fois peu après l'annonce « officielle » du diagnostic (environ une quinzaine de jours plus tard). Le choix de ce type de cancer se justifie par le fait qu'il est le plus fréquent des cancers féminins, et qu'il s'agit d'une maladie avec laquelle beaucoup de patientes vont vivre à long terme (82,5% de taux de survie à 5 ans d'après les chiffres de l'INCa en 2007).

Nos objectifs de recherche concernent la patiente, mais aussi son entourage représenté par « l'accompagnant », élément essentiel pour étudier la relation d'aide. Il est donc demandé à la patiente de désigner un accompagnant, cette personne étant définie comme « la personne proche susceptible d'apporter un soutien à la patiente tout au long de la maladie ». Il peut s'agir du proche vivant avec la patiente et susceptible d'être à ses côtés pour lui apporter soutien matériel et émotionnel (par exemple, le conjoint), ou d'une relation de soutien plus « subjective » avec une personne qui ne partage pas la vie de tous les jours (par exemple, un enfant ne vivant plus au domicile des parents).

5.2.2.1. Les critères d'inclusion de la population

Les critères ont été définis par les investigateurs de l'étude. La population des patientes est constituée de femmes dont l'âge est compris entre 18 et 75 ans, avec une pathologie cancéreuse du sein en phase initiale, c'est-à-dire au stade TNM 0, I, II voire III sans métastase à distance. L'inclusion exclusive des personnes de sexe féminin devrait permettre d'observer la relation d'aide « d'homme à femme », dans le sens où nous nous attendons à ce que les aidants soient en grande majorité des hommes (conjoint). Les critères d'inclusion de la personne qui accompagne ne sont pas spécifiés.

5.2.2.2. Critères de non inclusion de la population

Les personnes souffrant d'une pathologie organique sévère ou pathologie lourde autre que le cancer (patient pris en charge à 100%), d'un syndrome douloureux chronique avec un traitement antalgique d'une durée supérieure à 3 mois, d'une pathologie psychiatrique (dépression sévère, psychose...) d'un traitement antidépresseur de longue date (supérieur à 3 mois) ou d'une pathologie addictive (alcoolisme, drogue...) ne peuvent être incluses. La personne désignée doit également être exempte de pathologies organique et/ou psychiatrique sévères.

5.2.2.3. Les critères d'arrêt

L'investigateur a le droit de sortir de l'essai un sujet (patient ou personne « désignée ») pour toute raison allant dans le sens des meilleurs intérêts du sujet. De même, la patiente (ou l'accompagnant) pourra suspendre à tout moment sa participation sur simple demande et sans justification de sa décision.

5.2.3. Présentation du protocole de recherche

L'étude est proposée par le chirurgien. En effet, seul un médecin est habilité à être investigateur de l'étude. De plus, c'est le chirurgien¹ qui rencontre l'ensemble des patientes susceptibles d'être incluses dans l'étude lors d'un premier rendez-vous au centre pour l'annonce « officielle » de la maladie et la programmation de l'intervention chirurgicale². L'implication du chirurgien symbolise également la volonté d'un travail collectif pour le bien-être des patients, dans une perspective globale et pluridisciplinaire³.

Lors de cette première rencontre, le chirurgien opère une sélection à partir des critères d'inclusion déjà présentés (chapitre 5.2.2.1.), explique l'étude et laisse une lettre d'information aux patientes (annexe 3). Voici, avec les mots du chirurgien, la présentation de l'étude :

« Nous disions aux malades qu'on leur proposait un suivi psychologique dans le cadre d'un protocole de recherche qui se proposait de faire le point en début de traitement, à 6 et 12 mois. Que ce protocole de suivi psy avait pour but de faire des propositions de modes de soutien psychologique mais aussi d'évaluer le ressenti par la famille. Dans ce cadre, la patiente devait désigner une personne proche. Si elle était d'accord sur le principe nous communiquions ses coordonnées téléphoniques pour que la psychologue puisse l'appeler pour réexpliquer et confirmer sa participation. Ce projet avait eu le soutien de la ligue contre le cancer car il allait dans le sens d'une amélioration de la prise en charge des patientes et nous leur donnions la lettre d'information ».

Suite à cette présélection, nous contactons les patientes par téléphone. L'entretien téléphonique permettait de répondre à d'éventuelles questions sur les objectifs et les modalités de l'étude, et d'interroger les patientes sur leur souhait d'y participer. Nous expliquions que cette participation supposait la présence et l'engagement d'un proche acceptant également de participer à l'étude en tant que « personne désignée » ou « accompagnant ». Les raisons d'une absence d'inclusion étaient les suivantes : l'absence d'accompagnant, le refus de l'accompagnant, le manque de motivation ou de compréhension vis-à-vis des objectifs de

¹ Il n'est pas inutile de préciser que le chirurgien investigateur était particulièrement investi et intéressé par l'étude, aspect essentiel pour permettre la mise en place d'une première recherche psychologique dans une institution.

² Sauf lorsque les patientes sont traitées en première intention par chimiothérapie : dans ce cas, c'est l'oncologue qui rencontre les patientes en premier.

³ Cette volonté s'inscrit dans les orientations de l'*Equipe de Recherche en Sciences Humaines et Sociales appliquées à la Cancérologie*, et du Centre de Lutte Contre le Cancer René Gauducheau.

l'étude, le refus pour divers motifs.

L'étude est longitudinale afin de pouvoir réaliser des prédictions entre les stratégies de coping mesurées en temps 1 et la qualité de vie évaluée à la fin des traitements. Les données sont recueillies sur trois temps tels que :

- Temps T1 : intervient avant le premier traitement (chirurgical ou chimiothérapique) en post-annonce du diagnostic, ou après l'intervention chirurgicale.
- Temps T2 : intervient après les traitements par chimiothérapie + radiothérapie ou radiothérapie seule, soit 4 à 10 mois après l'intervention.
- Temps T3 : intervient 6 mois après la fin des traitements (T2) et correspond au bilan de première année.

L'intérêt de cette méthodologie longitudinale est de permettre de dégager des indicateurs « en amont » (T1, avant la mise en route des traitements) susceptibles d'avoir un effet sur les processus transactionnels (coping et ressources sociales) et médicaux (qualité de vie) après les traitements (T2). Enfin, la dernière prise de données en T3 (au moment de l'entrée dans la phase de suivi, 6 mois après la fin des traitements) permet à chacun, patiente et accompagnant, d'avoir un peu de recul sur la maladie et ses traitements. Ce dernier temps de l'étude peut également constituer un moment de prise de conscience, avec le premier bilan, d'une maladie qui reste présente malgré la fin des traitements réalisés au centre anti-cancéreux.

5.2.4. Les variables étudiées

Afin d'opérationnaliser les hypothèses de recherche, différentes variables sont étudiées, comprenant les facteurs socio biographiques, les facteurs médicaux et les variables coping et qualité de vie. Des entretiens permettent également d'appréhender certains éléments de façon plus fine et qualitative. Les différents questionnaires et grilles d'entretiens sont présentés ci-après, ainsi que les indications concernant leur mode de passation et leur cotation.

5.2.4.1. Les facteurs socio biographiques

Les facteurs socio biographiques ont été recueillis lors de la première rencontre (avant l'initiation du traitement chirurgical ou chimiothérapique) à l'aide d'une grille d'entretien. Ils

comprennent, pour la patiente et l'accompagnant, l'âge, la situation professionnelle, la situation familiale et la catégorie socioprofessionnelle (en fonction des catégories de l'INSEE). En outre, il était noté si le mot « cancer » était utilisé ou non¹.

En outre, la grille de la patiente (voir annexe 4) comprend une question sur la situation familiale et le nombre d'enfants. Les autres variables étudiées sont l'existence d'événements de vie depuis 3 ans et le type d'événement s'il y a lieu (décès d'un proche, problème conjugal, naissance ou mariage, problèmes financiers, maladie ou accident d'un proche, problème familial, problème de santé, problème professionnel ou événement positif) ; les antécédents médicaux et chirurgicaux ; le fait d'avoir été confrontée au cancer dans son entourage proche, et le cas échéant, la nature du cancer et le lien de parenté (famille proche, famille élargie, ou ami(e), et l'issue positive / négative de la maladie du proche. Toutes ces variables sont susceptibles de modifier l'évaluation de la situation vécue par la patiente, et donc, ses stratégies d'adaptation.

La grille de l'accompagnant (voir annexe 5) permet de recueillir les données sur le sexe et le lien de parenté avec la patiente (conjoint, enfant, frère ou sœur, mère ou père, ami(e), autre). Enfin, l'accompagnant est sollicité sur ce que signifie pour lui le fait d'accompagner la patiente dans sa maladie et sur une éventuelle confrontation antérieure avec cette maladie (pour un proche ou pour lui-même), ce qui peut éventuellement avoir une influence sur sa perception de la situation.

5.2.4.2. Les facteurs médicaux

Les facteurs médicaux sont complétés par le chirurgien investigateur principal de l'étude. Le type de la première intervention est stipulé (mastectomie ou chirurgie conservatrice du sein), ainsi que l'acte final qui peut être (1) tumorectomie avec détection du ganglion sentinelle, (2) zonectomie c'est-à-dire une exérèse glandulaire seule, (3) tumorectomie avec un curage ganglionnaire, ou (4) mastectomie avec reconstruction immédiate ou différée. Le nombre de reprises chirurgicales est également précisé. En effet, dans le cas où les analyses effectuées par prélèvement au moment de l'intervention révèlent

¹ Remarque : les grilles présentées en annexes 4 et 5 comprennent des questions supplémentaires, en lien avec la recherche initiale (Bonnaud, 2004).

que les « berges » ne sont pas saines ou que les ganglions sont suspects, une deuxième intervention peut être programmée. De plus, le stade est établi en fonction de la classification T.N.M. (voir chapitre 1.1.3.).

Enfin, les traitements autres que chirurgicaux sont également indiqués. Ils peuvent être les suivants : radiothérapie seule ou chimiothérapie et radiothérapie (la fin de ce (ou ces) traitements correspond au temps T2). L'hormonothérapie fait généralement suite à ces traitements pendant une durée de cinq ans. L'ordre des traitements peut être modifié en fonction des protocoles médicaux.

5.2.4.3. Les entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi dirigés ont lieu séparément pour la patiente et l'accompagnant à chaque temps de l'étude. Les grilles d'entretien ne sont pas les mêmes pour la patiente et l'accompagnant, sauf pour certaines questions, et sont différents à chaque temps de l'étude. Les grilles d'entretiens semi dirigés à destination de la patiente sont présentées en annexe 6, tandis que les grilles destinées à l'accompagnant sont présentées en annexe 7.

5.2.4.3.1. Les entretiens réalisés avec la patiente

En temps 1, l'entretien aborde les questions de l'annonce du cancer, de la représentation de sa maladie, et de la façon d'y faire face. Le soutien apporté par l'entourage est évalué dans un second temps afin de savoir s'il est important pour la patiente de bénéficier de ce soutien, et de savoir si le soutien reçu correspond à ses attentes.

En temps 2, les questions portent sur le vécu des traitements, la perception du soutien apporté par l'accompagnant, et sur l'utilité de ce soutien pour faire face à la maladie. La question des interactions négatives est également abordée, ainsi que celle d'un éventuel « changement » en lien avec la maladie.

En temps 3, les questions portent sur le vécu de la patiente six mois après la fin des traitements, ses besoins de soutien le cas échéant, et l'effet éventuel de la maladie sur la relation avec l'accompagnant. Il est également demandé à la patiente si elle a bénéficié d'un soutien psychologique (auprès d'un professionnel), ainsi que ce qu'elle retient de l'expérience de la maladie.

5.2.4.3.2. Les entretiens réalisés avec l'accompagnant

En temps 1, l'entretien aborde les questions de l'annonce du cancer de la patiente, de la représentation de la maladie, et de la façon d'y faire face. L'accompagnant est également interrogé sur son évaluation des attentes de la patiente pour ce qui a trait au soutien, sur ce qu'il met en œuvre pour aider la patiente, et sur ses éventuelles attentes de soutien de la part de l'entourage.

En temps 2, la question du vécu des traitements est abordée ainsi que les éventuels besoins de soutien de soutien ressentis par l'accompagnant. Il est également demandé à l'accompagnant s'il a été quelquefois difficile d'être un soutien, et si la maladie a changé quelque chose dans sa vie ou ses relations avec autrui.

En temps 3, les questions sur les besoins de soutien de l'accompagnant et sur le rôle d'accompagnant sont reprises. De plus, l'effet éventuel de la maladie sur la relation avec la patiente est abordé avec l'accompagnant, ainsi que ce qu'il retient de l'expérience de la maladie.

5.2.4.4. Les questionnaires

5.2.4.4.1. La mesure du coping (patientes et accompagnants)

Notre questionnaire comporte l'instrument suivant (voir annexe 8) qui a été soumis en temps 1, 2 et 3 à la patiente et à son accompagnant : il s'agit de l'adaptation française de la W.C.C. (Ways of Coping Check-List) de Folkman et al. (1980), elle-même reprise par Vitaliano (1985) et réduite à un nombre de 42 items.

Cette échelle a été adaptée en français par Cousson et al. en 1996. Les auteurs ont soumis la version en 42 items à une analyse en composantes principales suivie de rotations varimax sur un échantillon de 468 adultes français. Cette procédure a permis d'isoler trois facteurs rendant compte de 35% de la variance totale avec 27 items : 1) le coping centré sur l'émotion (9 items, coefficient alpha de 0.72), 2) le coping centré sur le problème (10 items, coefficient alpha de 0.79) et 3) le coping centré sur la recherche de soutien social (8 items, coefficient alpha de 0.73).

Pour les besoins de l'étude, la première question qui consiste à demander au sujet de « préciser l'intensité de malaise, de stress suscité par une situation stressante connue durant

les derniers mois » a été remplacée par les propositions suivantes :

- En temps 1 pour la patiente : par rapport à l'annonce de votre maladie, précisez l'intensité de malaise, etc... et pour l'accompagnant : par rapport à l'annonce de la maladie de votre épouse, maman (ou autre), précisez l'intensité de malaise, etc...
- En temps 2, pour la patiente et l'accompagnant : par rapport aux traitements, précisez l'intensité de malaise, etc...
- En temps 3, pour la patiente et l'accompagnant : par rapport au suivi de la maladie, précisez l'intensité de malaise, etc...

Les modalités de réponse à cette question sont constituées par une échelle de Likert à trois points (faible, moyen, ou fort).

Dans un second temps, les énoncés concernant les différentes stratégies de coping sont proposés. Les modalités de réponse à ces questions sont constituées par une échelle de Likert à quatre points (non, plutôt non, plutôt oui et oui).

La cotation de ce questionnaire suppose de coter chaque item de 1 à 4 points en fonction des modalités de réponse (Non = 1, plutôt non = 2, plutôt oui = 3, oui = 4). Les scores d'échelle sont obtenus en faisant la somme des scores d'items correspondant à chaque dimension (coping problème, émotion, recherche de soutien social).

Ce questionnaire présente quelques inconvénients : d'abord, comme il fait allusion à une situation passée (utilisation du passé composé qui exprime un événement ou un état accompli ou achevé), cela peut être inadapté à la situation, notamment au moment du premier entretien qui fait suite à l'annonce. Ensuite, l'échelle W.C.C. est relativement éloignée des conceptions récentes du coping prenant en compte les aspects positifs du coping et les émotions. Néanmoins, cette échelle présente deux avantages majeurs. Tout d'abord, elle a été validée en français et elle intègre la stratégie de *recherche de soutien social*, dimension à la base de l'hypothèse principale du projet de recherche. D'autre part, elle permet la comparaison intergroupe (patientes et accompagnants) puisque non liée à une population spécifique.

5.2.4.4.2. La mesure de qualité de vie (patientes et accompagnants)

Qualité de vie de la patiente

Pour la patiente, l'échelle utilisée lors des 3 temps de l'étude est le questionnaire de l'Organisation européenne de recherche de traitement du cancer (EORTC), le QLQ-C30 (Aaronson et al., 1993), comprenant 30 items (voir annexe 9). Cette échelle est spécifique au cancer, mais ne comprend pas de module spécifique au cancer du sein. Les dimensions explorées, au nombre de 15, sont les suivantes :

- 5 échelles fonctionnelles : physique, social, cognitif, fonctionnement personnel et psychologique ;
- 1 échelle de santé globale ;
- 9 échelles symptomatiques : fatigue, nausée, vomissement, douleur, dyspnée, insomnie, appétit, constipation, diarrhée, problèmes financiers.

En 1994, une analyse menée sur plus de 500 patientes atteintes de cancer du sein avait confirmé la stabilité de sa structure factorielle, l'homogénéité, et la stabilité des sous-échelles. Nous utiliserons la version 3 de cette échelle dont les qualités d'acceptabilité sont meilleures que celles d'autres échelles (Conroy, Mercier, Bonnetterre, Luporsi, Lefebvre, Lapeyre, Puyraveau et Schraub, 2004).

Les modalités de réponse aux différents items sont constituées par une échelle de Likert à quatre points (pas du tout, un peu, assez, beaucoup), sauf les deux derniers items (échelle de santé globale) dont les modalités s'échelonnent entre 1 et 7.

La cotation de ce questionnaire est un peu plus complexe. En effet, toutes les mesures de chaque dimension et de chaque item doivent être ramenées à un score entre 0 à 100. Un score élevé pour une échelle de fonctionnement physique ou de santé globale représente un niveau élevé de qualité de vie. A l'inverse, un score élevé sur une échelle de symptômes représente un niveau élevé de problèmes symptomatologiques.

Le principe du « scoring » est expliqué dans un manuel, le Scoring Manual (Fayers, Aaronson, Bjordal, Groenwold, Curran et Bottomley, 2001).

Il consiste en deux points :

Estimer la moyenne des items contribuant à la sous-échelle, c'est le résultat absolu (*raw score RS*) : $RawScore = RS = (I_1 + I_2 + \dots + I_n)/n$

Utiliser une transformation linéaire pour standardiser le résultat absolu, afin qu'il s'échelonne entre 0 et 100. Deux cas de figure peuvent se présenter :

Pour les échelles fonctionnelles : $Score = \{1 - (RS - 1)/range\} \times 100$

Pour la santé globale et les échelles de symptomatologie : $Score = \{(RS - 1)/range\} \times 100$

Le *range*, c'est la différence entre le maximum et le minimum des modalités de réponse aux items ; ainsi, si les modalités de réponse peuvent prendre les valeurs de 1 à 4, leur *range* = 3.

Pour analyser les données, il faut au moins la moitié des items complétés de la sous-échelle (pour 3, au moins 1). Dans le cas des données manquantes, il faut calculer le score brut divisé par le nombre d'items présents.

La mesure de la qualité de vie de l'accompagnant

L'échelle de qualité de vie appelée le « Duke Health Profile » (DHP) (présentée en annexe 10) est utilisée afin d'étudier la QDV de la personne « désignée » par la patiente (Pakerson, Broadhead et Tse, 1990). C'est une échelle générique de mesure de la QDV liée à la santé qui comporte 17 items. Six échelles mesurent la santé fonctionnelle : la santé physique, mentale, sociale, générale, santé perçue et estime de soi. Cinq autres échelles mesurent la santé dysfonctionnelle : anxiété, dépression, anxiété + dépression, douleur, maladie. Certaines sous-échelles sont indépendantes et ne partagent aucun item, tandis que d'autres ont des items communs.

Cette échelle a été traduite et validée dans plusieurs langues dont le français (Guillemin, Paul-Dauphin, Virion, Bouchet, et Briançon, 1997), ses qualités métrologiques sont relativement satisfaisantes (calcul du coefficient alpha de Cronbach allant de 0.55 à 0.78 et corrélations test-retest de 0.30 à 0.78).

Les modalités de réponse aux différents items sont constituées par une échelle de Likert à 3 points (oui c'est tout à fait le cas, c'est à peu près mon cas, non ce n'est pas mon cas).

La cotation de ce questionnaire est similaire à celle du QLQ-C30 dans le sens où les scores sont toujours ramenés à des valeurs comprises entre 0 et 100. Il convient de se reporter au manuel de scoring (voir annexe 11) mis au point par le *Department of Community and Family Medicine Duke University Medical Center* de Durham (U.S.A.). Comme pour la QLQ-C30, il est nécessaire de calculer en premier le résultat absolu (certains items sont cotés en sens inverse), puis de multiplier ou de diviser ce score par le nombre indiqué sur le manuel de scoring. Pour les échelles de santé fonctionnelle, un score de 100 indique une QDV maximale, tandis que pour les échelles de santé dysfonctionnelle, un score de 100 indique une QDV minimale.

5.2.4.4.3. La mesure de soutien social (patientes et accompagnants)

Le soutien social est mesuré grâce à l'échelle de Berlin, la *Berlin Social Support Scales* (BSSS) de Schwarzer et Schultz (2000). Cette échelle écrite à l'origine en allemand est traduite par les auteurs en anglais, français, polonais et espagnol. La traduction en français étant insatisfaisante, nous avons fait traduire l'échelle de l'anglais vers le français par un traducteur professionnel. La BSSS a été développée et validée (Schultz et Schwarzer, 2003 ; Schultz et Schwarzer, 2004) auprès d'une population de patients avec un cancer (N = 457) et de leurs proches (175). Elle est présentée en annexe 12 (patiente) et annexe 13 (accompagnant).

Cette échelle permet de mesurer les aspects cognitifs et comportementaux du soutien social, d'évaluer la quantité, le soutien reçu de la part de l'accompagnant en lien avec le soutien fourni par l'accompagnant, le soutien perçu de la part de l'entourage, la fonction du soutien social (soutien émotionnel, informationnel), et la fonction de soutien « amortisseur » pour le proche :

Soutien social perçu (patiente) : 8 items, alpha de Cronbach = .83
Besoin de soutien (patiente) : 4 items, alpha de Cronbach = .63
Recherche de soutien (patiente) : 5 items, alpha de Cronbach = .81
Soutien amortisseur (proches uniquement) : 6 items, alpha de Cronbach = .82

Les interactions de soutien dyadique sont mesurées grâce à un questionnaire identique pour les patientes et leurs proches, formulé en questions « miroirs ». Il permet ainsi de mesurer l'adéquation entre le soutien reçu (patiente) et le soutien fourni (proche) :

Soutien social reçu pour les patients : 14 items, alpha de Cronbach = .83 + 1 item de satisfaction générale

Soutien social fourni par les proches : les 14 items de l'échelle précédente, formulés en questions miroirs) : 14 items, alpha de Cronbach = .75

Concernant la fonction du soutien, l'échelle de *soutien social perçu* (entourage) comprend deux dimensions : le soutien émotionnel (4 items), et le soutien instrumental (4 items). L'échelle de *soutien reçu/donné* comprend 9 items mesurant le soutien émotionnel, 3 items pour le soutien instrumental et 2 items pour le soutien informationnel.

Les modalités de réponse aux différents items sont constituées par une échelle de Likert à 4 points (pas d'accord du tout, plutôt pas d'accord, plutôt d'accord, tout à fait d'accord). Les scores de chaque sous échelle sont obtenus en faisant la somme des scores d'items.

La passation de cette échelle intervient en temps 2 (après les traitements) pour les patientes et leurs proches.

5.2.4.4. La mesure des interactions négatives (patientes)

Helgeson, Cohen, Schulz et Yasko (2001) ont développé un questionnaire de mesure des interactions négatives en 10 items basé sur les travaux de Dakof et al. (1990) et Wortman et Lehman (1985). Ces travaux suggèrent que les gens peuvent être blessants tout en ayant de bonnes intentions. La consistance interne de cette échelle est de .85.

Les modalités de réponse aux différents items sont constituées par une échelle de Likert à 5 points (jamais, rarement, parfois, souvent, très souvent). Le score de l'échelle est calculé en faisant la somme des réponses aux items (jamais = 1, rarement = 2, parfois = 3, souvent = 4, très souvent = 5). Cette échelle a été remplie par les patientes en T2 (voir annexe 14). Elle présente cependant l'inconvénient de ne pas avoir été validée en français¹.

5.2.4.5. Synthèse récapitulative

Les données sont recueillies de la façon suivante :

¹ Nous avons tenté une démarche de validation en contactant quelques associations de malades du cancer. Malheureusement, notre demande n'a pas été acceptée, faute peut-être d'avoir su faire comprendre l'intérêt d'une validation de questionnaire.

- Temps T1 : les entretiens et la passation des questionnaires sont réalisés au Centre de Lutte Contre le Cancer au moment de l'intervention chirurgicale ou d'une consultation préopératoire. La patiente et son accompagnant sont rencontrés séparément, lisent la lettre d'information, signent le formulaire de consentement le cas échéant, et participent à l'entretien.
- Temps T2 et T3 : les entretiens et la passation des questionnaires sont réalisés au Centre de Lutte Contre le Cancer au moment d'une consultation. Les accompagnants absents remplissent uniquement les questionnaires et les renvoient au Centre. De même, les patientes qui ne sont pas suivies à Nantes reçoivent les questionnaires par envoi postal et les transmettent à leurs accompagnants.

Les données recueillies sont les suivantes :

- En temps 1 : recueil des données socio biographiques, entretien, questionnaires de coping et de qualité de vie (patientes et accompagnants).
- En temps 2 : entretien, questionnaires de coping, de qualité de vie, de soutien social (patientes et accompagnants), et interactions négatives (patientes uniquement)
- En temps 3 : entretien, questionnaires de coping et de qualité de vie (patientes et accompagnants).

Les données médicales sont recueillies indépendamment des différents temps de l'étude par l'intermédiaire du chirurgien.

5.2.5. Aspects éthiques

L'investigateur s'est engagé à informer le patient et la personne désignée de façon claire et juste du protocole et à leur demander un consentement éclairé et écrit (annexes 15 et 16). La patiente et la personne désignée ont été incluses dans l'étude après avoir pris connaissance du formulaire d'information et signé le formulaire de consentement. Le projet d'étude a été soumis à l'avis préalable du Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale (CCPPRB) n°2 des Pays de Loire et a été réalisée selon les recommandations de la déclaration d'Helsinki. Les identités des patientes et accompagnants qui ont participé à l'étude sont maintenues confidentielles.

6. RÉSULTATS

6.1. Analyse exploratoire des données

Le recueil des données a été effectué auprès de 100 patientes et de 100 accompagnants. Cependant, le nombre total de personnes contactées est de 209, ce qui signifie que 48% de ces personnes répondant aux critères d'inclusion (médicaux et âge) ont accepté de participer à l'étude.

Parmi les patientes ayant refusé de participer (ou ne pouvant participer), 35% ont expliqué qu'elles auraient été intéressées mais n'avaient pas d'accompagnant (*je suis seule, je ne vois personne à qui je pourrais demander*), 8% avaient un accompagnant qui ne souhaitait pas participer (*mon mari, il n'aime pas trop tout ce qui touche à la psychologie*), 19% ont déclaré ne pas souhaiter s'engager dans cette recherche, évoquant simplement qu'elles n'étaient pas intéressées. Enfin, un grand nombre de ces patientes (45%) ont refusé pour des raisons diverses, notamment par manque de compréhension sur les objectifs d'une telle étude, ou par assimilation de l'étude à du soutien psychologique. Dans le cas où les patientes étaient en attente d'un soutien psychologique, il était spécifié que l'étude ne répondait pas à cette demande et il était proposé de s'adresser aux psychologues institutionnels¹.

Ce grand nombre de refus (insuffisamment pris en compte dans la planification) a eu pour conséquence le ralentissement de la progression de l'étude, ne permettant pas de présenter à ce jour l'ensemble des données T2 et T3. En outre, ce taux de refus appelle à une réflexion sur les résistances et le manque d'information concernant la recherche en psychologie, que ce soit pour les patients ou pour le personnel médical et soignant.

¹ La répartition de l'échantillon par CSP (voir chapitre 6.1.1.3.) conduit également à s'interroger sur l'existence de variables psychosociologiques en lien avec ces refus. Là aussi, un regard psychosocial pourrait s'avérer utile !

6.1.1. Description de la population de l'étude

6.1.1.1. Patientes

Variable	Modalités	Fréquence	Pourcentage
Catégorie socioprofessionnelle	Employés	38	38
	Professions intermédiaires	33	33
	Cadre	17	17
	Commerçant, artisan, chef d'entreprise	6	6
	Inactifs	6	6
Situation professionnelle	En activité	61	61
	Retraité	31	31
	Sans profession	6	6
	Sans emploi	2	2
Situation familiale	Marié(e) ou pacsé(e)	85	85
	Célibataire	1	1
	Concubinage	3	3
	Divorcée	6	6
	Famille recomposée	2	2
	Veuve	3	3
Nombre d'enfants	Aucun	10	10
	1 ou 2	57	57
	3 ou plus	33	33
Statut accompagnant	Conjoint	81	81
	Fille	10	10
	Parent	4	4
	Autre (collègues, amies)	3	3
	Mère	2	2
Confrontation antérieure à la maladie (sur 94 patientes)	Confrontation avec issue négative	34	36,2
	Confrontation avec issue positive	25	26,6
	Issue positive et négative	18	19,1
	Pas de confrontation antérieure	17	18,1

Tableau 5 Description de la population des patientes (N = 100) de l'étude

6.1.1.2. Accompagnants

Variable	Modalités	Fréquence	Pourcentage
Catégorie socioprofessionnelle	Employés	30	30
	Cadres	29	29
	Professions intermédiaires	28	28
	Commerçant, artisan, chef d'entreprise	9	9
	Ouvriers	2	2
	Inactifs	1	1
	Agriculteurs	1	1
	Situation professionnelle	En activité	67
Retraité		28	28
Sans profession		4	4
Sans emploi		1	1
Sexe Accompagnant	Hommes	81	81
	Femmes	19	19
Statut accompagnant	Conjoint	81	81
	Fille	10	10
	Parent	4	4
	Autre (collègues, amies)	3	3
	Mère	2	2
Confrontation antérieure à la maladie (sur 94 accompagnants)	Confrontation avec issue négative	33	35,1
	Confrontation avec issue positive	26	27,7
	Pas de confrontation antérieure	24	25,5
	Issue positive et négative	11	11,7
Prononce le mot cancer	Oui	61	61
	Non	36	36

Tableau 6 Description de la population des accompagnants (N = 100) de l'étude

6.1.1.3. Quelques remarques concernant la population générale

La population globale (voir tableaux 5 et 6) est constituée essentiellement de personnes en activité professionnelle (près des deux tiers) et de retraités. La catégorie professionnelle dominante est celle des employés (un tiers), puis se suivent les professions intermédiaires et les cadres. Les commerçants artisans chefs d'entreprise, les agriculteurs, ouvriers et inactifs sont minoritaires. La population des ouvriers est particulièrement sous représentée dans notre étude, alors que celle des cadres, des professions intermédiaires et des employés est

surreprésentée par rapport à la population française (voir tableau 7). Malheureusement, nous n'avons pas réussi à nous procurer la répartition socioprofessionnelle des patients du Centre de Lutte Contre le Cancer.

CSP	Employés	Ouvriers	Professions intermédiaires	Cadres	Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	Agriculteurs
Etude	34%	1%	30%	23%	7,5%	0,5%
Population générale	30%	27%	21%	14%	6%	2,4%

Tableau 7 La répartition des CSP de l'étude par rapport à la représentativité nationale (chiffres de l'INSEE, 2002)

Cette observation peut être rapprochée de celle effectuée par Engel, Kerr, Schlesinger-Raab, Eckel, Sauer et Hölzel (2003) qui ont étudié par voie postale la QDV de 990 patientes atteintes de cancer du sein au cours des 5 premières années après l'annonce. Ces chercheurs (op.cit., 2003) ont démontré une différence de niveau d'éducation entre les répondants et les non répondants, les répondants étant caractérisés par un niveau d'étude plus élevé.

L'échantillon se compose principalement de personnes mariées ou en concubinage, élément que l'on retrouve dans la prévalence des couples au niveau des dyades patiente / accompagnant : 8 accompagnants sur 10 sont des conjoints, mais 9 patientes sur 10 vivent en couple (mariée, pacsée, en concubinage ou famille recomposée). La répartition par sexe montre que les accompagnants, lorsqu'on exclut les conjoints, sont toujours représentés par des personnes de sexe féminin. La moyenne d'âge des patientes et des accompagnants (il n'y a pas de différence en fonction du statut) est de 53,20 ans (écart-type de 10,28) avec une médiane à 54 ans, et 51% de la population de l'étude a un âge compris entre 42 et 58 ans. Neuf patientes sur 10 ont au moins un enfant : 57% est parent d'un ou deux enfants, un tiers de trois enfants ou plus (soit 1 femme sur 10 n'ayant pas d'enfant).

Près des trois quarts de cette population ont déjà été confrontés au cancer d'un ou de plusieurs proches. En répondant à cette question, les personnes ont souvent évoqué l'issue de la maladie pour cette ou ces personne(s). Nous avons codé ces informations comme « issue négative » lorsque la personne proche est décédée des suites de la maladie, ou comme « issue positive » lorsque l'idée de guérison (« il (ou elle) s'en est sorti(e) ») a été évoquée, ou encore comme « issue positive et négative » lorsque deux exemples de malades (ou plus) se juxtaposaient, l'un dont l'issue a été positive, l'autre négative. Parmi les patientes et

accompagnants ayant été confrontés à la maladie d'un proche, 46% ont en mémoire une issue négative, 35% une issue positive et 20% une « double représentation ».

6.1.1.4. Les données médicales

En ce qui concerne les données médicales (voir tableau 8), nos patientes sont soignées par chirurgie et par un traitement adjuvant (radiothérapie seule ou chimiothérapie et radiothérapie) à part égale. La chimiothérapie peut être administrée avant l'intervention à titre néo adjuvant, mais cette situation concerne 11% des patientes seulement. Quatre patientes n'ont eu ni chimiothérapie ni radiothérapie, mais pratiquement toutes les patientes ont un traitement par hormonothérapie pendant cinq ans (cette information n'a pas été prise en compte car elle concerne la quasi-totalité des patientes). La première intervention chirurgicale est une tumorectomie dans 82% des cas, mais le chirurgien peut procéder par la suite à une ou deux reprises chirurgicales (un tiers de l'échantillon). En définitive, la mastectomie à l'issue des 6 premiers mois de traitement concerne un tiers des patientes de l'échantillon.

Variabes	Modalités	Fréquence	Pourcentage
La personne faisant l'annonce du cancer (sur 74 patientes)	Radiologue	42	56,8
	Médecin ou gynéco	20	27
	Chirurgien	7	9,5
	Patiente	5	6,8
Prononce le mot cancer	Oui	70	70
	Non	30	30
Type de la première intervention	Tumorectomie	82	82
	Mastectomie	18	18
Reprise chirurgicale	Pas de reprise	67	67
	Une reprise	27	27
	Deux reprises	4	4
Stade	Stade 0	42	42
	Stade 1	37	37
	Stade 2	16	16
	Stade 3	2	2
Acte final	Tumorectomie + GAS	43	43
	Tumorectomie + LAF	25	25
	Mastectomie	24	24
	Mastectomie + GAS	3	3
	Mastectomie + RI	2	2
Chimio avant intervention	Oui	11	11
	Non	89	89
Traitements	Radiothérapie seule	47	47
	Chimio + radio	49	49
	Ni chimio ni radio	4	4
Evénement de vie	Aucun	19	19
	Oui	50	50
	Oui, plusieurs	31	31
Antécédents de santé	Aucun	45	45
	Oui	40	40
	Plusieurs	15	15

Tableau 8 : Les données médicales patiente (GAS = détection ganglion sentinelle, LAF = curage ganglionnaire, RI = reconstruction immédiate)

En ce qui concerne le stade, 80% des patientes de l'échantillon ont un cancer de stade 0 (42%) ou 1 (38%).

Le moment de l'annonce du cancer est souvent évoqué dans les entretiens en réponse à la question : *comment avez-vous vécu l'annonce de votre maladie ?* Dans ce contexte, 74 patientes ont fait allusion à la personne qui a été à l'origine de l'annonce. Il semble que ce soit le radiologue (bien qu'au moment de la mammographie il subsiste souvent un doute) qui représente « l'annonceur » du cancer pour plus de la moitié des patientes, bien avant la

consultation officielle d'annonce. Pour l'autre moitié, c'est le médecin (généraliste, gynécologue), voire le chirurgien (lors du rendez-vous au Centre de Lutte Contre le Cancer) qui détermine le moment de l'entrée dans la maladie. Enfin, une minorité de patientes (7%) considèrent « *qu'elles se sont annoncées leur cancer à elles-mêmes* ».

Près d'un tiers des patientes a connu des événements de vie sévères (stress antérieurs à la maladie) dont la nature peut varier (maladie d'un enfant, procédures judiciaires longues et pénibles, chômage...) mais dont l'impact émotionnel est encore présent. D'autre part, près de la moitié n'a aucun antécédent médical.

Nous pouvons également noter qu'un tiers des patientes et accompagnants ne prononce pas le mot « cancer » au cours du premier entretien (plus précisément, 30% des patientes et 36% des accompagnants).

6.1.2. Description des données « échelles »

La description des données de type « échelles » comprend différents échantillons. En effet, au moment de l'analyse des résultats, toutes les patientes et accompagnants n'avaient pas encore été intégrés pour les temps 2 et 3 (en raison de la lenteur de la progression de l'étude). En conséquence, les données T2 et les données comparatives T1 et T2 portent sur un échantillon réduit (N = 165) de 84 patientes et 81 accompagnants. D'autre part, 3 accompagnants ont été « perdus », soit parce qu'ils n'ont pas souhaité poursuivre l'étude (2), soit parce qu'ils s'étaient séparés de la patiente (1). La moyenne d'âge de cet échantillon est de 52,87 ans avec un écart-type de 10,56. La médiane est 53.

En temps 3, les données sont recueillies auprès de 67 patientes et 62 accompagnants, soit un échantillon total de 129 personnes. La moyenne d'âge de cet échantillon est de 52,81 ans avec un écart-type de 9,90. La médiane est 52.

6.1.2.1. La mesure du coping

Les coefficients alpha sont satisfaisants et compris entre .77 et .81, excepté pour la stratégie de *recherche de soutien social* en temps 1 dont le coefficient est plus faible ($\alpha = .66$). Les données concernant les patientes (moyenne et écart-type) sont similaires à celles constatées par Cousson-Gélie (1997) sur une population de 75 patientes atteintes de cancer du sein, excepté pour le coping émotion dont la moyenne est plus faible chez les patientes de

notre étude (17.38 au lieu de 20.05).

6.1.2.2. La mesure des ressources sociales et des interactions négatives

Les coefficients alpha de la BSSS sont satisfaisants et compris entre .72 et .86, excepté pour le *soutien instrumental* qui est, respectivement pour la patiente et l'accompagnant, de .62 et de .50. Le coefficient alpha du *soutien informationnel* apporté par l'accompagnant est également faible ($\alpha = .58$)¹. En revanche, le coefficient des *interactions négatives* pour la patiente est très satisfaisant ($\alpha = .92$), tout comme l'alpha du *soutien amortisseur* de l'accompagnant ($\alpha = .84$). Ces alphas sont légèrement meilleurs que ceux reportés par les auteurs de l'échelle pour sa validation (voir chapitre 5.2.4.4.3.)

Les scores des ressources sociales mesurées par la BSSS sont plutôt élevés, avec une moyenne comprise entre 2.94 et 3.69 (écart-type compris entre 0.37 et 0.82 sur une échelle allant de 1 à 4).

Les scores des interactions négatives sont en revanche plutôt faibles ($m = 1.93$; E.T. = .80 sur une échelle allant de 1 à 5).

6.1.2.3. La mesure de la qualité de vie

Les coefficients alpha de la QLQ-C30 (patiente) sont satisfaisants et compris entre .73 et .92, excepté pour la QDV sociale et les nausées en temps 1 (respectivement .55 et .39), et les nausées en temps 3. Les scores sont dans le haut de la distribution, témoignant d'une QDV généralement assez satisfaisante. Nous reviendrons sur ces résultats ultérieurement (voir 6.5.1.2.), ces scores étant surtout intéressants pour leur progression et leurs liens avec d'autres variables.

En revanche, les coefficients alpha de la D.H.P. sont assez décevants, sauf en T2 puisqu'ils sont compris entre .64 et .78 (sauf pour la santé sociale $\alpha = .54$). Nous resterons donc vigilants quant à l'utilisation de cette échelle.

¹ Un coefficient similaire est retrouvé par Schultz et Schwarzer (2003) avec une centaine d'aidants de patients atteints de différents cancers.

6.2. Les déterminants situationnels du soutien social

Cette première hypothèse suggère que les scores de soutien social (mesurés par la BSSS) et les interactions négatives seraient en lien avec plusieurs facteurs relatifs aux stratégies d'ajustement de la patiente, à sa situation psychosociale, médicale et aux repères temporels. Dans cet objectif, plusieurs hypothèses opérationnelles seront examinées. Successivement, nous nous interrogerons sur l'existence d'un lien entre l'évaluation du soutien social par la patiente et :

- Les variables socio démographiques
- Les facteurs médicaux
- Les stratégies d'ajustement
- La qualité de vie
- Les aspects temporels (les différents temps de la maladie)

6.2.1. Les facteurs socio démographiques

6.2.1.1. Hypothèses opérationnelles

Facteur âge : l'observation des patientes lors des entretiens conduit à émettre l'hypothèse suivante : la satisfaction par rapport au soutien (accompagnant), la perception du soutien (entourage) et le soutien reçu (accompagnant) semblent moins élevés pour les patientes relativement jeunes.

Facteur CSP : le statut socioprofessionnel qui implique l'insertion dans un milieu social spécifique pourrait induire des différences au niveau du soutien perçu, des interactions négatives et un rapport au soutien (besoin de soutien, recherche de soutien) culturellement déterminé.

Facteur situation professionnelle : pour les femmes en activité, l'arrêt de travail qui fait généralement suite à la maladie peut amener ces patientes à évaluer plus faiblement le soutien perçu de la part de l'entourage (qui est en activité), comparé aux femmes retraitées.

Facteur « nombre d'enfants » : pour l'ensemble des patientes, il est attendu que le soutien perçu (de la part de l'entourage) augmente en fonction du nombre d'enfants. Pour les

femmes les plus jeunes (celles dont les enfants sont encore à la maison), il est attendu que (1) le soutien instrumental reçu (de la part de l'accompagnant) augmente en fonction du nombre d'enfants, et (2) que le soutien émotionnel reçu ne dépende pas du nombre d'enfants.

Facteur « statut de l'accompagnant » et système de rôle : nous nous attendons à ce que les patientes dont l'accompagnant est le conjoint reçoivent davantage de soutien (dimensions du soutien reçu de la part de l'accompagnant).

6.2.1.2. Résultats

6.2.1.2.1. La variable « âge »

Deux groupes de patientes ont été constitués, l'un dont l'âge est inférieur à 48 ans, l'autre dont l'âge est supérieur ou égal à 48 ans. Cette limite d'âge fixée à 48 ans correspond à l'âge moyen du départ des enfants de la maison, ce qui peut avoir un effet sur le vécu de la situation (au niveau matériel et émotionnel).

Les résultats montrent que l'appartenance au groupe d'âge semble effectivement avoir un lien avec la satisfaction ($z = 3.10$; $p < 0.01$), le soutien perçu, le soutien reçu ($F(1,74) = 4.20$; $p < 0.05$) et plus spécifiquement, le soutien reçu émotionnel ($z = 3.25$; $p < 0.01$) et instrumental ($F(1,78) = 4.25$; $p < 0.05$).

Les femmes plus jeunes estiment recevoir moins de soutien de la part de l'accompagnant, notamment au niveau émotionnel et matériel. De plus, leur satisfaction vis-à-vis du soutien de l'accompagnant est également significativement plus faible. Cette différence se retrouve également au niveau du soutien perçu fourni par l'entourage, les scores étant également plus faibles au niveau du soutien matériel pour les femmes les plus jeunes ($F(1,75) = 3.45$; $p = 0.067$). Ces résultats ne sont pas expliqués par des différences au niveau de la recherche de soutien ou du besoin de soutien en fonction de l'âge (respectivement, $F(1, 77) = .072$; $p < 1$ et $F(1, 78) = .004$; $p < 1$).

Ces résultats inattendus conduisent à s'interroger sur un éventuel effet d'interaction entre soutien émotionnel reçu, âge et stress mesuré en temps 2 avec la W.C.C., le stress psychologique pouvant entraîner une baisse du soutien social. Bien que l'effet d'interaction ne soit pas significatif ($F(2, 66) = 1.94$; $p = .152$), on constate néanmoins que la direction des effets de l'âge varie en fonction du niveau de stress (voir figure 17).

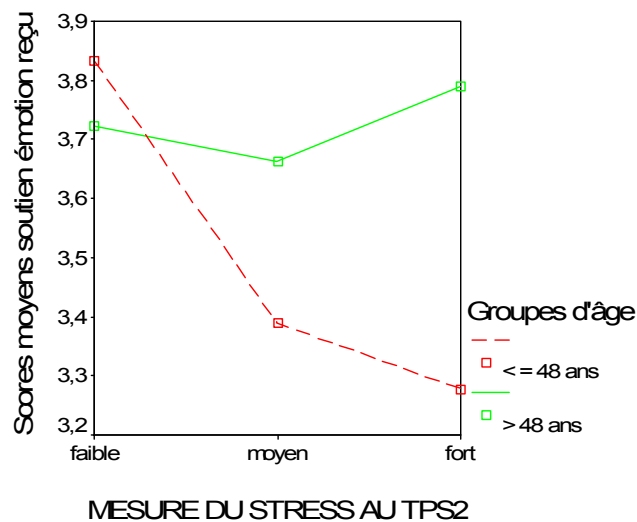


Figure 17 Patiente : effets d'interaction de l'âge et du stress sur le score de soutien émotionnel reçu

6.2.1.2.2. La variable « catégorie socioprofessionnelle »

Cette hypothèse est validée partiellement : les scores de soutien perçu et les interactions négatives ne sont pas en lien avec l'appartenance socioprofessionnelle (respectivement, $F(4,70) = 1.142$; $p = .344$ et $F(4,70) = .929$; $p = .452$). En revanche, ce lien est mis en évidence avec la dimension « besoin de soutien » ($F(4,74) = 3.69$; $p < 0.01$) et la dimension « recherche de soutien » ($F(4,73) = 3.97$; $p < 0.01$).

Les comparaisons *post hoc* par paires montrent des scores significativement plus faibles pour la CSP « commerçants, artisans, chefs d'entreprise » :

- Pour le besoin de soutien : par rapport aux cadres, aux professions intermédiaires et aux employés ;
- Pour la recherche de soutien, par rapport aux cadres uniquement, avec un seuil de significativité inférieur à .01.

6.2.1.2.3. La variable « situation professionnelle »

Compte tenu de la faiblesse de l'effectif de certaines catégories [personnes sans profession ($N = 4$) et sans emploi ($N = 2$)], elles n'ont pas été incluses dans l'analyse. La population testée (en temps 2) est donc constituée des personnes en activité ($N = 51$) et des retraités ($N = 27$).

Il existe une différence de moyenne significative pour le score de satisfaction par rapport au soutien qui est significativement plus élevé pour les personnes retraitées ($z = 2.07$; $p < 0.05$). Cette différence disparaît en réalité si on introduit dans le même modèle âge et situation professionnelle.

6.2.1.2.4. La variable « nombre d'enfants »

Il n'existe aucune variation des scores de soutien perçu en fonction du nombre d'enfants.

D'autre part, les hypothèses d'un soutien instrumental plus important en fonction du nombre d'enfants, et d'un soutien émotionnel identique (de la part de l'accompagnant) n'ont pu être validées. Contrairement à nos attentes, même si le soutien instrumental mais aussi le soutien émotionnel tendent à augmenter avec le nombre d'enfants pour les femmes les plus jeunes, l'effet n'est pas significatif au niveau statistique.

Outre l'effet principal de l'âge ($F(1,75) = 8.27$; $p < .01$) que nous avons déjà constaté sur le score de satisfaction, il existe un effet d'interaction qualitative entre l'âge et le nombre d'enfants sur ce score ($F(2,75) = 4.36$; $p < 0.02$) (voir figure 18).

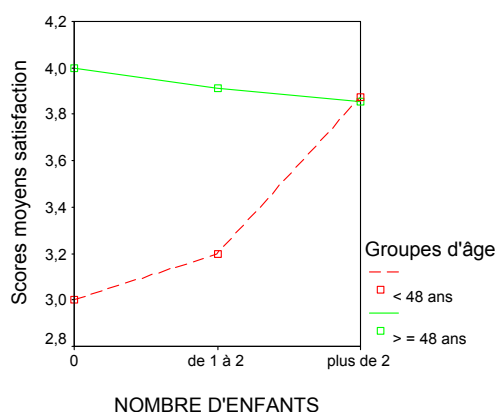


Figure 18 Effet d'interaction qualitative de l'appartenance au groupe d'âge et du nombre d'enfants sur la satisfaction

6.2.1.2.5. Les variables « statut de l'accompagnant » et système de rôle

Nous avons comparé les scores de soutien reçu (de la part de l'accompagnant) en fonction du statut de l'accompagnant ($F(4,70)$; $p < 1$) et du système de rôle (accompagnant conjoint = SRC versus accompagnant non conjoint = SRNC) ($F(1,70)$; $p < 1$). Aucune différence significative n'a pu être mise en évidence. Il n'existe pas non plus d'effet

d'interaction de l'âge.

6.2.1.3. Synthèse sur les facteurs socio démographiques

L'appartenance au groupe d'âge semble être un facteur essentiel dans l'évaluation du soutien reçu, perçu et de la satisfaction par rapport au soutien de l'accompagnant, les femmes plus jeunes ayant des scores plus faibles que les femmes plus âgées. L'accompagnant conjoint ne semble pas apporter davantage de soutien reçu, et le nombre d'enfants n'est pas lié au soutien perçu et reçu. En revanche, le score de satisfaction par rapport au conjoint augmente avec le nombre d'enfants pour les femmes les plus jeunes. Enfin, l'appartenance à la CSP des commerçants, artisans et chefs d'entreprise est liée à l'expression d'un besoin de soutien et d'une recherche de soutien plus faibles.

6.2.2. Les facteurs médicaux

La diversité des traitements et les spécificités de la maladie peuvent générer des besoins de soutien et des apports de soutien différents. Ainsi, les scores de soutien perçu, reçu et d'interactions négatives pourraient dépendre du traitement suivi, de l'acte chirurgical effectué, du stade de la maladie et de l'atteinte (versus absence d'atteinte) ganglionnaire.

6.2.2.1. Hypothèses opérationnelles

Variable « traitements¹ » : les traitements par chimiothérapie ont souvent des effets secondaires qui peuvent rendre difficile l'exécution des tâches quotidiennes, notamment les tâches domestiques, et augmenter les besoins en soutien émotionnel. D'autre part, ces effets secondaires qui incluent la destruction du système pileux rendent la maladie « visible », voire la stigmatisent. C'est pourquoi nous supposons (1) que les femmes traitées par chimiothérapie ont des besoins de soutien plus importants et recherchent davantage de soutien ; (2) que les scores de soutien perçu (de la part de l'entourage), de soutien reçu (de la part de l'accompagnant) et d'interactions négatives sont aussi plus importants ; (3) que les accompagnants de patientes traitées par chimiothérapie vont apporter davantage de soutien

¹ Rappelons que nous avons deux profils de patientes, le premier étant soigné uniquement par radiothérapie, le second étant soigné par chimiothérapie et radiothérapie.

(soutien donné ou apporté).

Variable « facteurs médicaux » : les facteurs médicaux (stade de la maladie, type de chirurgie, atteinte ganglionnaire) ont une valeur pronostique de la gravité de la maladie. Nous supposons donc que (1) le soutien reçu et perçu par la patiente augmente en fonction de la gravité de la maladie objectivée par ces différentes variables et que (2) l'apport de soutien évalué par l'accompagnant augmente également en fonction de ces facteurs objectifs.

6.2.2.2. Résultats

6.2.2.1.1. La variable « type de traitement »

(1) Notre première hypothèse n'est pas validée, les femmes traitées par chimiothérapie n'expriment pas davantage de besoin de soutien ($t(75) = 1.48, p = .14$), et ne recherchent pas davantage de soutien ($t(74) = .522, p = .603$).

(2) En ce qui concerne la deuxième hypothèse, l'hypothèse nulle ne peut être rejetée mais n'est pas validée dans le sens attendu (voir tableau 9). En effet, les scores de *satisfaction* et du *soutien reçu* (en provenance de l'accompagnant) sont significativement plus faibles pour les patientes ayant à suivre un traitement par chimiothérapie, sur toutes les dimensions (émotionnel, instrumental, et informationnel). Ceci n'est pas le cas pour l'évaluation du soutien perçu en provenance de l'entourage. Le score des *interactions négatives* est en revanche plus important pour les patientes ayant un traitement par chimiothérapie, mais le p obtenu est au-dessus du seuil acceptable de significativité de 0.05. Par ailleurs, il n'existe pas d'interaction de l'âge et du type de traitement sur les scores de soutien reçu pouvant expliquer ces différences.

Echelle	Moyenne et écart-type		Valeur du t	Valeur du p
	Pat. sans chimio (N = 37)	Pat. avec chimio (N = 42)		
Satisfaction	3.95 (0.31)	3.61 (0.69)	2.74	0.008***
Soutien perçu	29.61 (2.99)	28.94 (2.91)	0.97	0.33
Emotionnel	14.87 (1.69)	14.61 (1.20)	0.77	0.45
Instrumental	14.64 (1.61)	14.37 (1.89)	0.66	0.51
Soutien reçu	51.56 (3.42)	46.74 (7.30)	3.55	0.001***
Emotionnel	34.18 (1.69)	31.19 (4.26)	3.92	0.001***
Instrumental	10.62 (1.56)	9.78 (2.01)	2.05	0.04*
Informationnel	6.62 (1.39)	5.75 (1.81)	2.37	0.02*
Interactions nég.	1.79 (0.79)	2.11 (0.79)	1.72	0.09

Tableau 9 La satisfaction, le soutien perçu et reçu et les interactions négatives en fonction des traitements $p < .05^*$; $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$

(3) Ces résultats inattendus conduisent à la troisième hypothèse qui suggère que les accompagnants de patientes traitées par chimiothérapie vont apporter davantage de soutien à la patiente. L'hypothèse n'est pas validée : il n'y a aucune différence significative des scores de soutien apportés par les accompagnants en fonction du type de traitement ($F(1,54)$, *ns*).

Analyses complémentaires

Ces résultats contre intuitifs conduisent à s'interroger sur l'adéquation de l'évaluation du soutien reçu / donné entre patientes et accompagnants. La construction de l'échelle BSSS « en miroir » permet d'obtenir un score évalué par l'accompagnant lui-même du soutien apporté à la patiente (en lien avec le soutien reçu évalué par la patiente).

La comparaison des moyennes (sans tenir compte des traitements) nous apprend que l'accompagnant sous estime le soutien apporté à la patiente, l'hypothèse nulle pouvant être rejetée pour le soutien reçu / donné ($t(136) = 2.03$; $p < 0.05$) et le soutien émotionnel reçu / donné ($t(141) = 2.39$; $p < 0.02$).

En revanche, lorsque nous séparons notre échantillon en fonction des traitements suivis par la patiente (radiothérapie / versus radiothérapie + chimiothérapie), les différences sont significatives pour toutes les dimensions en cas de radiothérapie seule – l'accompagnant sous estimant l'aide apportée – tandis que les moyennes sont très proches en cas de traitement par chimiothérapie (voir tableau 10). Il y a donc adéquation entre patientes et accompagnants sur le soutien reçu / donné en cas de chimiothérapie, alors qu'il y a sous-estimation (de la part de l'accompagnant) du soutien apporté en cas de radiothérapie seule.

Tt	Echelle	Moyenne et écart-type		Valeur du t	Valeur du p
		Patiente (N = 40)	Accompagnant (N = 38)		
Radioth.	Soutien reçu /donné	51.57 (3.43)	47.27 (5.63)	3.93	.000***
	Sout. Emotionnel	34.19 (1.70)	31.29 (3.85)	4.22	.000***
	Sout. Instrumental	10.63 (1.57)	9.95 (1.53)	1.92	.058
	Sout. Informationnel	6.63 (1.40)	5.82 (1.61)	2.38	.020*
Chimiot.		Patiente (N = 37)	Accompagnant (N = 32)		
	Soutien reçu / donné	46.75 (7.31)	46.78 (6.24)	-0.20	.984
	Sout. Emotionnel	31.20 (4.27)	31.25 (3.65)	-.047	.963
	Sout. instrumental	9.79 (2.02)	9.79 (1.67)	.006	.996
	Sout. Informationnel	5.75 (1.82)	5.91 (1.62)	-.362	.718

Tableau 10 Comparaison du soutien reçu et donné en fonction du statut patiente / accompagnant et du type de traitement $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$

6.2.2.1.2. Les variables « facteurs médicaux »

(1) Contrairement à nos attentes, le soutien reçu et perçu par la patiente n'augmente pas en fonction du stade. Le stade a bien un effet sur le soutien, mais dans le sens d'une baisse du soutien émotionnel reçu ($F(2,73) = 5,11$; $p < 0,02$) et du soutien perçu ($F(2,72) = 5,11$; $p < 0,01$). Il existe également une différence significative pour le soutien instrumental perçu ($\chi^2(2) = 9,99$; $p < 0,01^1$). Les comparaisons par paires *post hoc* montrent des différences significatives entre certains niveaux seulement de la variable « stade » (voir figures 19).

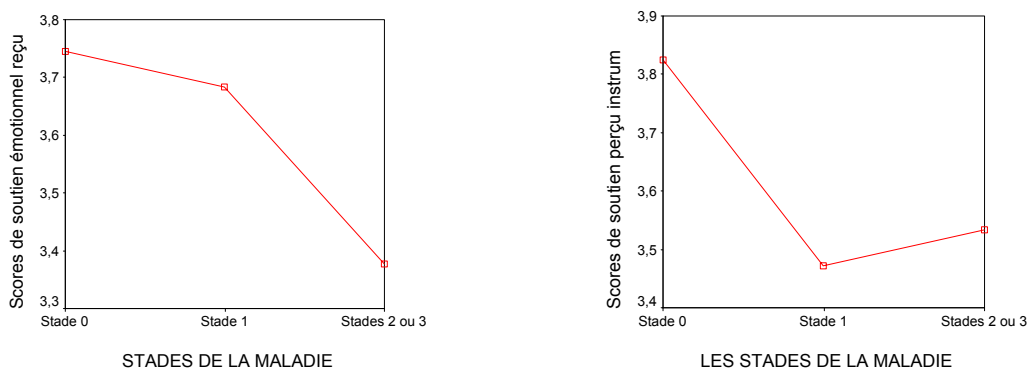


Figure 19 Patientes : illustration de l'effet « stade de la maladie » sur le soutien émotionnel reçu (de l'accompagnant, à gauche) et instrumental perçu (de l'entourage, à droite)

En ce qui concerne l'acte chirurgical (mastectomie / versus tumorectomie), on constate également que le soutien émotionnel reçu (de la part de l'accompagnant) est significativement plus faible ($t(74) = 2.26$; $p < 0.05$) en cas de mastectomie (ablation).

¹ Le test statistique de Levene nous a permis de vérifier auparavant l'homogénéité des variances, ce qui est le cas, excepté pour le soutien perçu instrumental pour lequel nous avons utilisé le test de Kruskal-Wallis.

En revanche, l'hypothèse d'un effet de l'atteinte ganglionnaire sur les scores de soutien n'est pas confirmée.

Analyse complémentaire

A ce stade et en lien avec les résultats précédents, il semble essentiel de tester un éventuel effet d'interaction de l'âge¹ et du stade de la maladie sur les scores de la BSSS. En effet, il est possible que le facteur « âge » soit également en lien avec la gravité perçue de la maladie, ce qui expliquerait que les patientes plus jeunes reçoivent et perçoivent moins de soutien.

Les résultats ne montrent pas d'interaction entre les facteurs *âge* et *stade* de la maladie, excepté pour le score de satisfaction. Lorsque la patiente a moins de 48 ans, la satisfaction est moindre mais cet effet disparaît lorsque cette patiente jeune a un cancer de stade 2 ou 3, avec une valeur de p néanmoins supérieure à .05 ($F(2,74) = .272$; $p = .078$). Ces résultats sont illustrés figure 20.

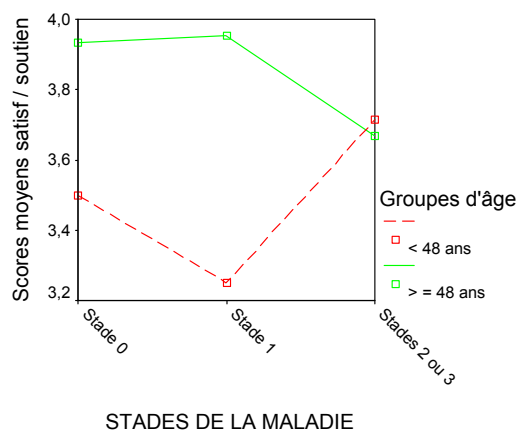


Figure 20 Patientes : effet d'interaction entre les facteurs âge et stade de la maladie sur le score de satisfaction / soutien

Notre dernière hypothèse (2) concerne l'apport de soutien évalué par l'accompagnant. Aucun effet significatif du stade, du type de chirurgie, ou encore de l'atteinte ganglionnaire de la patiente n'a pu être mis en évidence dans l'apport de soutien évalué et apporté par l'accompagnant.

¹ Nous savons que l'importance du facteur âge en lui-même à facteurs équivalents est très discutée, mais cela reste un facteur important dans la représentation profane de la maladie (un cancer à un âge avancé étant supposé être de bon pronostic, contrairement à un cancer associé à un jeune âge).

6.2.2.3. Synthèse sur les facteurs médicaux et traitements

Les ressources sociales de la patiente (notamment le soutien émotionnel de la part de l'accompagnant) semblent d'autant plus faibles que le pronostic de la maladie est mauvais. Pour les accompagnants, le soutien apporté aux patientes (et évalué par l'accompagnant) est le même quelle que soit la gravité de la maladie et le type de traitement.

En ce qui concerne l'adéquation entre le soutien apporté par l'accompagnant et reçu par la patiente, l'accompagnant aurait tendance à sous estimer le soutien apporté à la patiente en cas de traitement par radiothérapie seule, mais l'adéquation entre patientes et accompagnants est parfaite sur le soutien reçu / donné en cas de chimiothérapie.

L'âge de la patiente, le besoin ou la recherche de soutien exprimés par la patiente ne permettent pas d'expliquer ces scores de soutien moindres en fonction de la gravité de la maladie.

6.2.3. Les stratégies d'ajustement à la maladie

6.2.3.1. Hypothèses opérationnelles

(1) Nous supposons que l'utilisation d'une stratégie de recherche de soutien social en temps 1 (suite à l'annonce) est en lien avec les ressources sociales mesurées en temps 2 (fin des traitements).

(2) D'après la littérature, la stratégie de coping centrée sur l'émotion est corrélée à l'anxiété, et l'anxiété est un prédicteur de l'affiliation sociale. Aussi, nous supposons que l'utilisation de la stratégie de coping centrée sur l'émotion en temps 1 est en lien avec les ressources sociales mesurées en temps 2.

(3) A titre exploratoire, il serait intéressant de savoir si le coping orienté sur le problème (mesuré en temps 1 et 2) prédit les scores de soutien et les interactions négatives.

(4) D'après la littérature, le besoin de support est positivement associé avec le support reçu.

6.2.3.2. Résultats

(1) Il n'existe pas de relation linéaire entre la recherche de soutien social en temps 1 et les scores de soutien mesurés en temps 2 (soutien reçu, perçu, et satisfaction). En effet, les régressions effectuées ne sont pas significatives¹ ($p < 1$).

Ces résultats inattendus conduisent à vérifier l'hypothèse d'un lien entre recherche de soutien social en temps 2 et scores de soutien social au même moment : en effet, il est possible que l'annonce du cancer provoque une recherche de soutien social immédiate, mais dont les effets n'apparaissent plus en temps 2.

L'analyse de régression indique un effet de la dimension *recherche de soutien social* (temps 2) sur la dimension *soutien perçu* ($\beta = .34$, $F(1, 71) = 9.67$; $p = .003$), sur le *soutien perçu instrumental* ($\beta = .37$, $F(1, 73) = 11.95$; $p = .001$), sur le *soutien reçu* ($\beta = .31$, $F(1, 68) = 7.10$; $p = 0.10$), sur le *soutien instrumental reçu* ($\beta = .26$, $F(1, 73) = 5.19$; $p = 0.026$) et sur le *soutien informationnel reçu* ($\beta = .32$, $F(1, 71) = 8.03$; $p = 0.006$).

Ainsi, la recherche de soutien social en temps 2 explique 13% de la variance du soutien perçu instrumental, 11% de la variance du soutien perçu, 9% de la variance du soutien informationnel reçu, 8% de la variance du soutien reçu, et 6% de la variance du soutien instrumental reçu.

(2) Contrairement à notre hypothèse, il n'existe pas non plus de relation linéaire entre la stratégie de *coping orienté sur l'émotion en temps 1 et 2* et les scores de soutien mesurés en temps 2 (soutien reçu, perçu, et satisfaction). En effet, les régressions effectuées ne sont pas significatives ($p < 1$).

En revanche, la stratégie orientée sur l'émotion mesurée en temps 1 explique 11% de la variance du score des *interactions négatives* ($\beta = .34$, $F(1, 69) = 9.11$; $p = 0.004$). Les résultats restent similaires lorsqu'on considère la stratégie orientée sur l'émotion mesurée en temps 2 (explique 10% de la variance du score des *interactions négatives* : $\beta = .33$, $F(1, 69) = 8.34$; $p = 0.005$).

¹ Les pré-supposés de linéarité et d'homogénéité des variances ont été vérifiés à l'aide de diagrammes de résidus standardisés et du diagnostic des observations. Au besoin, les observations dont les résidus sont supérieurs à 3 écarts-types ont été supprimées.

(3) Il n'existe pas de relation linéaire entre la stratégie de *coping orienté sur le problème* en temps 1 – et en temps 2 - et les scores de soutien mesurés en temps 2 (soutien reçu, perçu, et satisfaction) et les interactions négatives. En effet, les régressions effectuées ne sont pas significatives ($p < 1$).

(4) L'hypothèse d'un lien entre besoin de support et support reçu est validée partiellement avec la dimension *soutien émotionnel reçu*. La corrélation est néanmoins faiblement significative ($r = 0,25$; $n = 76$; $p < 0,05$). En revanche, l'analyse des corrélations par groupe de femmes en fonction de l'âge montre une corrélation plus forte pour les femmes de moins de 48 ans ($r = 0,49$; $n = 24$; $p < 0,05$) alors que la corrélation disparaît chez les femmes de plus de 48 ans ($r = 0,126$; $n = 52$; ns). Ceci supposerait que le soutien émotionnel reçu dépendrait davantage du besoin de soutien exprimé chez les femmes les plus jeunes, alors qu'il est relativement indépendant du besoin de soutien exprimé chez les femmes plus âgées (voir figure 21). En revanche, il n'y a pas de différence au niveau des scores du *besoin de soutien* exprimé en fonction de l'âge : $F(1,78) = 0,004$; ns .

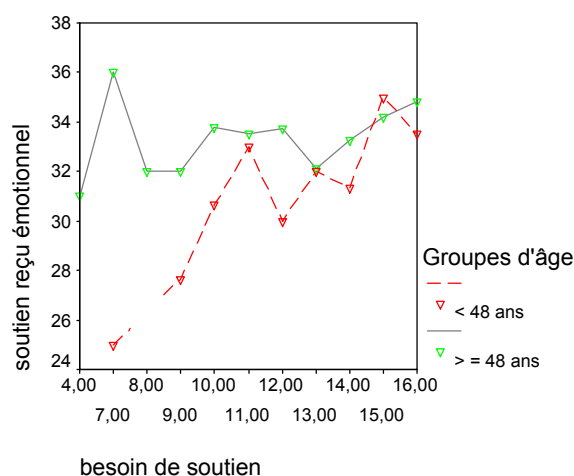


Figure 21 Le besoin de soutien et le soutien émotionnel reçu en fonction de l'appartenance au groupe d'âge

6.2.3.3. Synthèse sur les stratégies d'ajustement à la maladie

Nos hypothèses générales n'ont pu être validées : l'utilisation des stratégies de *recherche de soutien social* et du *coping orienté sur l'émotion* après l'annonce ne prédit pas la quantité des ressources sociales mesurée à la fin des traitements. Il n'existe pas plus de relation linéaire entre *coping orienté sur le problème* et *soutien social* ou *interactions négative*. En revanche, une relation apparaît entre la *recherche de soutien*

social en temps 2 et certaines dimensions de l'échelle de mesure du soutien. Ces résultats en revanche peuvent être « pléonastiques », puisque mesurés au même moment.

D'autre part, l'utilisation d'une *stratégie orientée sur l'émotion* est en lien avec les *interactions négatives*.

Enfin, quel que soit l'âge, le *besoin de soutien* évalué par les patientes est identique. Néanmoins, le *soutien émotionnel reçu* dépend du *besoin de soutien* exprimé chez les femmes les plus jeunes, alors qu'il est relativement indépendant du *besoin de soutien* exprimé chez les femmes plus âgées. Cela supposerait donc que les femmes plus jeunes doivent reconnaître le besoin de soutien (et l'exprimer) pour en obtenir.

6.2.4. La qualité de vie

6.2.4.1. Hypothèses opérationnelles

La littérature montre que le soutien social tend à diminuer pour les personnes en situation de stress psychologique, alors qu'il augmente pour les personnes ayant des problèmes de fonctionnement physique. Dans cette perspective, il est attendu que la qualité de vie mesurée en temps 1 prédise la quantité de soutien social :

(1) la QDV émotionnelle mesurée en temps 1 aurait un effet sur la quantité des ressources sociales mesurée en temps 2.

(2) la QDV physique mesurée en temps 1 aurait un effet sur la quantité des ressources sociales mesurée en temps 2.

6.2.4.2. Résultats

Ces hypothèses sont infirmées : la QDV physique et émotionnelle mesurée en temps 1 n'est pas prédictive du niveau de soutien mesuré par la BSSS en temps 2.

En revanche, la QDV émotionnelle en temps 1 est significativement et négativement reliée à la variable dépendante « interactions négatives » et explique 9% de la variance de ce score en temps 2 ($\beta = -.30$, $F(1, 71) = 6.95$; $p = 0.01$).

6.2.4.3. Synthèse sur la qualité de vie

La relation linéaire entre QDV (physique et émotionnelle) et soutien social n'a pu être démontrée. En revanche, plus la QDV émotionnelle est faible au moment de l'annonce, plus la patiente sera confrontée à des interactions sociales négatives.

6.2.5. Les aspects temporels

6.2.5.1. Hypothèses opérationnelles

Les ressources sociales évolueraient en fonction des repères temporels de l'étude (entrée dans la maladie, fin des traitements, début des contrôles).

6.2.5.2. Résultats

6.2.5.2.1. Au moment de l'annonce (temps 1) : le cancer comme « événement »

Le cancer est vécu comme un événement et à ce titre, l'annonce est généralement répercutée à l'ensemble de l'entourage de la patiente (enfants, amis, collègues...). L'entourage au sens large est donc source de soutien « malgré lui », du fait de l'annonce qui lui est faite. Les enfants se déplacent au moment de l'intervention lorsqu'ils sont éloignés géographiquement « ...*On est tous solidaires, il y a ma fille qui est venue de Paris, mon fils il ne peut pas il travaille mais il viendra plus tard...* ». Les amis s'investissent en invitant la patiente et son mari «... *On a été invités chez des amis très souvent, je les sens très proches sans dramatiser. J'ai beaucoup de chance...* ». Les appels téléphoniques sont très nombreux « ... *Je suis très entourée ça n'arrête pas. On a tous les jours des coups de fil. La maison s'est transformée en standard...* ».

6.2.5.2.2. Le temps des traitements (temps 2)

Après le « choc » de l'annonce, le temps des traitements est plus « tranquille » « ...*J'ai remarqué que j'ai moins de personnes qui m'ont appelée depuis l'annonce....* ». Néanmoins, la présence physique peut être remplacée par des « attentions », et on notera en particulier la place tenue par les courriers électroniques « ... *j'ai vraiment eu beaucoup de soutien, un soutien discret, ça j'ai apprécié. J'ai reçu des coups de fil modérément mais aussi des cartes,*

des emails, des fleurs. Les emails ça permet de consulter quand on a envie, de se reposer quand je voulais, une petite heure par jour... ».

Le milieu médical peut également être un apport de soutien très important, les traitements favorisant la rencontre entre patientes «...Lors de la radiothérapie on était avec un groupe de dames, généralement au bout d'un moment on reconnaissait les têtes, on se parlait de notre maladie au début très discrètement. On se tenait un peu les coudes.... ». D'autre part, le contact avec les soignants et médecins est ressenti comme un réel soutien émotionnel « ...l'accompagnement du Centre est top. Dès qu'on arrive au Centre on est accompagné. De façon subtile. On voit ce qui se passe entre ambulancières et patientes. Elles écoutent, elles rassurent, elles sont très maternantes. Les médicaux sont vigilants, rien ne leur échappe dans tous les registres. Ça c'est rassurant, remarquable. Je suis béate d'admiration, la coordination des services est extraordinaire. Le Dr X : il est dans la communication, dans la relation. Il a le souci du patient. Ça c'est quand même assez nouveau chez les médecins. C'est un suivi médical de rêve, on n'a pas le temps de ruminer... »

Si l'apport de soutien semble concerner un entourage très large, ce soutien semble même « inattendu » « ...J'ai un milieu très varié, la famille, les amis, le mari. C'est même émouvant, (pleure) je ne pensais pas qu'il y avait tant de gens qui pensaient à moi... ».

En revanche, l'apport de soutien de la part de l'accompagnant s'inscrit dans une autre perspective, celle d'un soutien attendu « ...Mon mari c'est le plus concerné et le plus proche de moi... » qui s'avère généralement très satisfaisant « ...il a accompagné d'une façon pertinente et adaptée. ... ».

L'analyse des scores de la BSSS corrobore ces résultats montrant la perception d'un soutien important de la part de l'entourage au sens large (scores pouvant aller de 0 à 32, M = 29,4 ; E.T. = 2,93), mais aussi d'un soutien reçu assez important de la part de l'accompagnant (scores pouvant aller de 0 à 56, M = 49,3 ; E.T. = 6). Ces résultats sont illustrés figure 22.

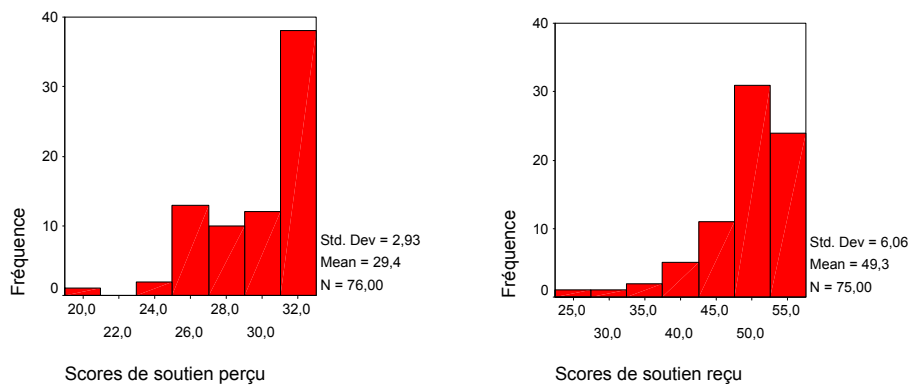


Figure 22 Les scores de soutien perçu de la part de l'entourage (à gauche) et de soutien reçu de la part de l'accompagnant (à droite)

6.2.5.2.3. Six mois après la fin des traitements (troisième temps) : le retour à la normale

Cet entretien intervient au moment de la première visite de suivi (contrôles semestriels ou annuels), c'est donc le début d'une nouvelle phase « ...si aujourd'hui on me dit que tout va bien, ça [la maladie] va faire partie des souvenirs... ». Cette période est caractérisée par la reprise d'une vie « normale » « ... Maintenant je ne vais pas les [les proches] embêter, ça repart, il y a une page qui est tournée... ». Pour certaines patientes, c'est presque un regret «... aujourd'hui les choses reviennent dans la normale, il y a une baisse d'intensité, ça manque un peu des fois même si c'est naturel... », y compris au niveau du suivi médical «... après les traitements, on a le sentiment d'être lâchée. Un an sans venir ici ça fait peur... ».

6.2.5.3. Synthèse sur l'évolution des ressources sociales

Les ressources sociales évoluent en fonction des repères temporels de l'étude. Le moment de l'annonce est généralement vécu comme un « déferlement » de soutien. Le réseau social est mobilisé, surtout au moment de l'intervention. La période des traitements est souvent marquée par la découverte d'un soutien inattendu : celui du personnel soignant et des médecins. L'accompagnant est investi d'attentes spécifiques, contrairement à l'entourage dont le soutien est plutôt considéré comme un cadeau, un supplément presque inattendu. En revanche, le troisième temps est caractérisé par le retour à une vie ordinaire et les ressources sociales diminuent, laissant quelquefois un sentiment de vide, voire d'abandon pour la patiente.

6.2.6. Synthèse générale sur les déterminants psychosociaux du soutien social

La figure 23 permet de modéliser l'ensemble de nos résultats sur les déterminants psychosociaux du soutien social.

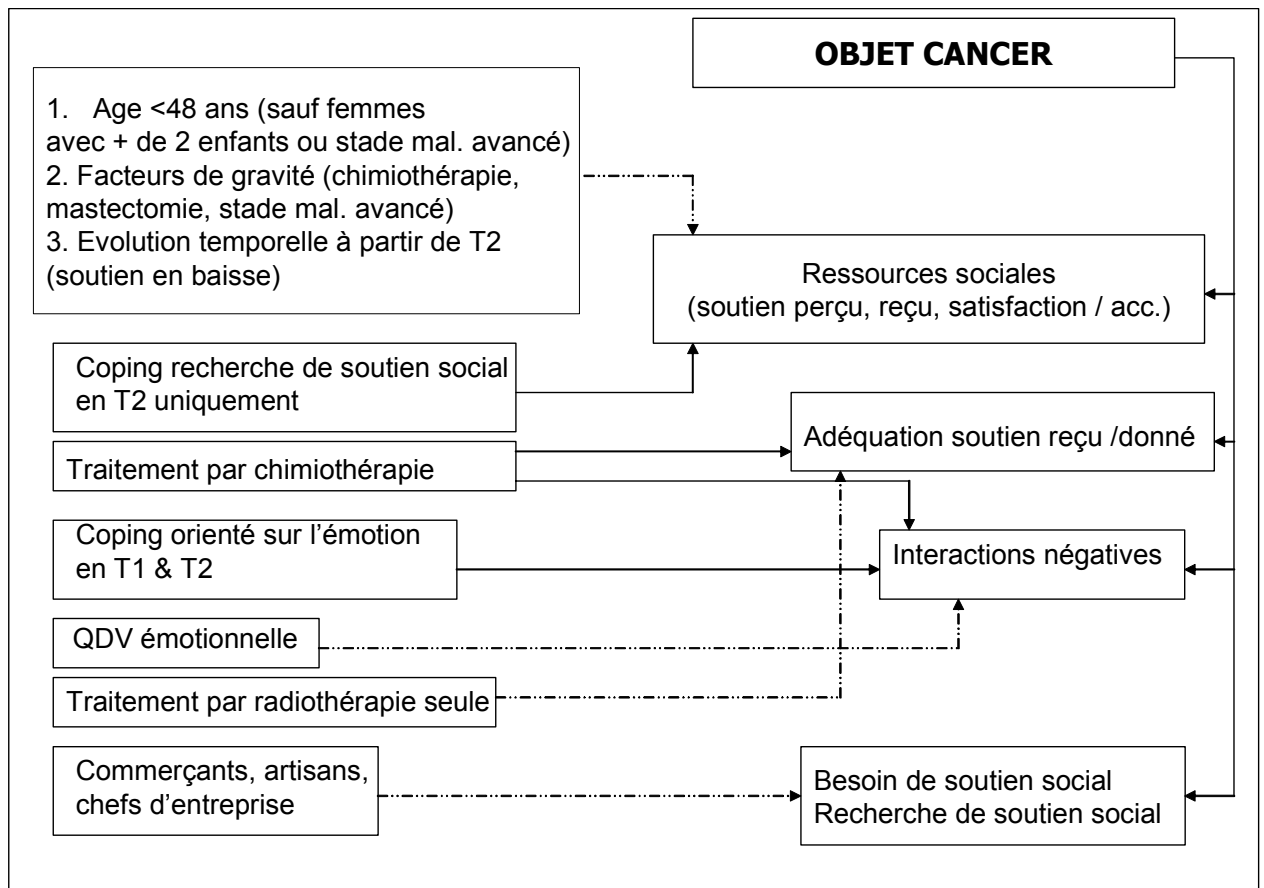


Figure 23 Modélisation de l'hypothèse 1 (flèches pleines = liens positifs ; flèches pointillées = liens négatifs)

6.3. Les déterminants situationnels du coping

Cette deuxième hypothèse suggère que les dimensions du coping mesurées par la *Ways of Coping Checklist* (W.C.C.) seraient en lien avec plusieurs facteurs relatifs à la situation sociale, médicale et psychologique de la patiente. De plus, le coping serait évolutif en fonction du temps de l'étude

Dans cet objectif, plusieurs hypothèses opérationnelles seront examinées. Successivement, nous nous interrogerons sur l'existence d'un lien entre l'utilisation de

certaines stratégies de coping par la patiente et :

- Les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux comme déterminants du coping,
- Les facteurs médicaux,
- Les aspects temporels (les différents temps de l'étude).

6.3.1. Les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux

6.3.1.1. Hypothèses opérationnelles

Le coping qui intervient suite aux deux évaluations dans le modèle du stress (évaluation de la menace et des ressources) concerne l'individu au premier plan, mais s'inscrit aussi dans une réalité sociale et un contexte culturel.

(1) Dans un premier temps, nous souhaitons décrire les différentes façons de faire face à la maladie grâce à l'analyse des entretiens réalisés au moment de l'annonce (réponses à la question : *comment faites-vous face à la maladie ?*).

(2) La maladie est un objet « perçu » en fonction de la subjectivité propre à chaque personne, et des facteurs socio biographiques et psychosociaux liés à la situation. Cette perception détermine en partie l'évaluation du stress lié à l'événement « annonce du cancer ». L'analyse des premiers entretiens (moment de l'annonce) a permis d'intégrer à la base de données un ensemble de ces perceptions qui se révèlent – ou non – (et c'est là tout l'intérêt de ces aspects) à travers le discours des sujets. C'est ainsi que différentes variables ont émergé *a posteriori* avec leurs modalités en fonction de l'analyse de contenu thématique des entretiens. Il est attendu un effet de ces variables (facteurs) sur les différentes stratégies de coping adoptées par les patientes et les accompagnants traités séparément.

(3) Il est attendu un effet des variables « objectives » d'âge, de milieu culturel (CSP) et de système de rôle (statut de l'accompagnant) sur les scores des différentes stratégies de coping (orientées sur le problème, l'émotion, la recherche de soutien social). Certaines analyses porteront sur l'ensemble de l'échantillon, d'autres sur deux échantillons (*patientes et accompagnants*).

6.3.1.2. Résultats

6.3.1.2.1. Description du coping par une approche qualitative

L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence 6 thèmes principaux concernant la façon de faire face à la maladie dont voici les résultats au niveau quantitatif (il y a 256 propositions, certaines personnes ayant proposé plusieurs réponses).

Le « travail cognitif » (28%) : ce sont toutes les assertions concernant le fait de dédramatiser, positiver, relativiser et les arguments sur l'absence de gravité de la maladie : *il faut garder le moral, positiver, garder espoir, se projeter dans des projets motivants, c'est pris à temps, de nos jours le cancer se soigne bien...*

La vie « normale » (24%) : ne rien vouloir changer, essayer de ne pas penser à la maladie, vivre « au jour le jour » : *je vis comme si de rien n'était en espérant qu'on va arriver à le vaincre...*

L'attitude combative (15%) : se battre, faire tout ce qui est possible pour « s'en sortir » : *je suis battante pour faire face, faire tout ce qu'on me dira de faire...*

L'acceptation (13%) : c'est le fait de prendre la situation comme elle vient : *faut l'accepter de toute façon...*

L'impuissance (8%) : impression d'être totalement anéantie par la maladie : *[je fais face] difficilement, dans cette histoire on est très impuissant...*

L'alternance (3,5%) : la maladie se vit avec des alternances de moments très difficiles, et des moments plus sereins : *il y a des hauts et des bas, ça dépend des moments...*

Il reste 10% de réponses « inclassables » : *pour l'instant je ne peux pas dire que... est-ce que j'en ai vraiment pris conscience ?*

6.3.1.2.2. Les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux comme déterminants du coping

Pour rappel, l'analyse des entretiens en temps 1 a permis d'intégrer à la base de données un ensemble de facteurs susceptibles de caractériser les individus, représentatifs de leur « perception psychosociale » de la maladie.

Présentation des facteurs

Confrontation antérieure à la maladie : ce facteur est présenté au chapitre 6.1.1.3.

Partage social de l'émotion : nous avons codé comme « partage social de l'émotion » la recherche de la compagnie des membres de l'environnement social suite à l'annonce du cancer comme événement émotionnel. Ce partage émotionnel était évoqué au cours de l'entretien, ou exposé au chercheur qui en devenait le destinataire (un quart de l'échantillon).

Satisfaction par rapport à l'accompagnant : ce facteur concerne uniquement les patientes et contient trois modalités : la non expression des émotions (20%) : « *Mon mari, c'est moi qui suis obligée de lui remonter le moral. Il n'a pas les mots pour. Il est angoissé* » ; aucun changement : (45%) « *Pour l'instant je ressens rien j'ai pas mal il n'y a pas de problème. Il [accompagnant] ne peut rien faire de plus que d'habitude* » ; ou une relation améliorée /forte (34%) : « *c'est une relation qui s'est enrichie depuis l'annonce* ».

Antécédents de santé : ce facteur concerne uniquement les patientes. Il leur était demandé si elles avaient déjà connu des problèmes de santé ou subi des interventions chirurgicales. Cette variable comprend 3 modalités : non (43%), oui (43%) et oui plusieurs (14%) pour les femmes ayant un lourd passé médical.

Perception de l'annonce de la maladie. Ce facteur comprend 5 modalités : choc /angoisse (43%), surprise (22%), colère (10%), tristesse (10%), sans (14%) (personne n'exprimant aucune émotion). La cotation était faite en fonction de l'émotion la plus saillante pendant l'entretien.

Recherche de cause : l'étiologie de la maladie est (pour un cinquième des participants de l'étude) le point central de l'entretien et ce qui va donner sens ou « non sens » à la maladie : « *On a toujours cultivé nos légumes, jamais je n'ai acheté de plat préparé... on a lu des recherches pour savoir quelles sont les causes. Je n'ai jamais pris la pilule, jamais pris de traitement pour la ménopause. On se pose des questions, c'est vrai qu'on a travaillé sur d'énormes écrans d'ordinateurs 11 heures par jour depuis des années* ».

Volonté de « non changement » : 42% des répondants expriment très fortement la volonté de continuer à mener une vie « normale » « *ce qu'on a fait de plus c'est de ne rien changer* », tandis que 14% des répondants (mais un quart des patientes) expriment spontanément un changement dès le premier temps de l'étude « *le mal a été un révélateur d'une envie de vivre* ».

Sentiment d'injustice : 17% des répondants expriment très fortement un sentiment d'injustice « *j'ai toujours aidé les autres, je n'ai rien fait pour mériter cela* ».

Représentation du cancer : 3 modalités de réponse semblent caractériser notre population, mais bien souvent les deux premières coexistent chez la même personne. Pour 46% des répondants, le cancer est avant tout une maladie effrayante « *c'est un choc parce que ce n'est pas une maladie qu'on guérit de façon sûre* », tandis que pour 32% c'est « une maladie (presque) comme une autre » « *Le cancer ne joue aucun rôle dans ma vie. Il y a des maladies beaucoup plus graves* ». Pour les 10% restant, « chaque cas est unique » et aucune représentation n'est évoquée. 12% de l'échantillon ne peut être classé, les participants ayant répondu sur le plan personnel plutôt que sur la représentation de la maladie en général.

Présentation des résultats de l'ANOVA

Statut	Variables dépendantes	Coping problème			Coping émotion			Cop soutien social		
		ddl	F	p	ddl	F	p	ddl	F	p
PATIENTE	Facteurs									
	Confrontation antérieure à la maladie	(3,90)	2,15	0,9						
	Partage social de l'émotion	(1,69)	4,05	0,04*				(1,69)	15,25	0,00***
	Satisfaction par rapport à l'accompagnant	(2,82)	3,52	0,03*				(2,82)	4,17	0,01**
	Antécédents de santé				(2,95)	3,77	0,02*			
	Perception de l'annonce de la maladie				(4,90)	2,97	0,02*			
	Recherche de cause				(1,91)	4,88	0,03*	(1,87)	4,13	0,04*
	Volonté de non changement				(1,53)	10,28	0,00***			
	Sentiment d'injustice				(2,88)	4,32	0,01**			
	Représentation du cancer				(2,80)	5,43	0,00***			
AC	Partage social de l'émotion							(1,69)	7,98	0,0***
	Sentiment d'injustice				(2,82)	7,25	0,00***			

Tableau 11 Analyse de variance de l'effet des variables qualitatives sur les scores de coping patientes et accompagnants (* $p < .05$; ** $p < .02$; *** $p < .01$)

Synthèse du tableau

		Modalités associées au cop. problème <i>élevé</i>	Modalités associées au cop. émotion <i>faible</i>	Modalités associées au cop. rech. soutien social <i>élevé</i>
Patientes	Confrontation antérieure à la maladie	Absence de confrontation antérieure à la maladie		
	Partage social de l'émotion	Présence de partage social de l'émotion		Présence de « partage social de l'émotion »
	Satisfaction par rapport à l'accompagnant	Relation améliorée ou forte avec l'accompagnant		Absence de changement dans la relation avec l'accompagnant
	Antécédents de santé		Présence de lourds antécédents de santé	
	Perception de l'annonce de la maladie		Ne pas évoquer les conséquences supposées	
	Recherche de cause		Pas de recherche de causalité	Présence de recherche de causalité
	Volonté de non changement		Acceptation du changement	
	Sentiment d'injustice		Pas de sentiment d'injustice	
	Représentation du cancer		Cancer considéré comme « une maladie comme une autre »	
Acc.	Partage social de l'émotion			Présence de « partage social de l'émotion »
	Sentiment d'injustice		Pas de sentiment d'injustice	

Tableau 12 Modalités significativement associées aux différentes stratégies de coping

6.3.1.2.3. Les variables sociodémographiques

Remarques préliminaires

Nous avons utilisé la mesure du coping au moment de l'annonce, l'échantillon étant plus important.

Pour la CSP, compte tenu de la faiblesse de l'effectif de certaines catégories [agriculteurs (N = 1) et ouvriers (N = 2)], ces personnes ont été assimilées à la catégorie des employés.

Les résultats sont présentés en tableau 13 :

Variables	Coping problème			Coping émotion			Coping recherche de soutien social		
	ddl	Val. F	Val. p	ddl	Val. F	Val. p	ddl	Val. F	Val. p
Age (groupes)	1,198	1.78	.183	1,198	.764	.383	1,198	1.69	.196
CSP	3,188	.879	.453	3,188	1.40	.246	3,188	3.72	.013**
Système de rôle	1,198	2.90	.09	1,198	7.30	.007***	1,198	1.12	.292

Tableau 13 Les variations du coping en fonction des variables sociodémographiques
 $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$

L'ensemble de ces analyses confirme un effet de la CSP et de l'appartenance au système de rôle sur l'adoption de certaines stratégies de coping, mais aucun effet de l'âge.

Nous avons également vérifié l'influence du facteur âge par des analyses de régression : ces analyses confirment l'effet non significatif de l'âge pour le coping problème ($\beta = .03$, $F(1, 198) = .184$; $p = .668$), le coping émotion ($\beta = .056$, $F(1, 198) = .615$; $p = .434$), et le coping recherche de soutien social ($\beta = -.001$, $F(1, 198) = .00$; $p = .986$).

Les comparaisons par paires *post hoc* entre les différentes catégories de la variable *système de rôle* (SRC / SRNC) montrent que les « non conjoints » ont des scores plus faibles que les conjoints sur les stratégies *problème* (non significatif) et *émotion* ($z = 2,59$; $p < 0,01$).

En ce qui concerne la CSP, les tests *post hoc* montrent que la catégorie des *commerçants, artisans, chefs d'entreprise* recherchent significativement moins de soutien social comparés aux *cadres* et aux *professions intermédiaires* (respectivement, $m = 2.22$ et $m = 2.84$; $p < .02$ et $m = 2.22$ et $m = 2.79$; $p < .02$) (voir figure 24).

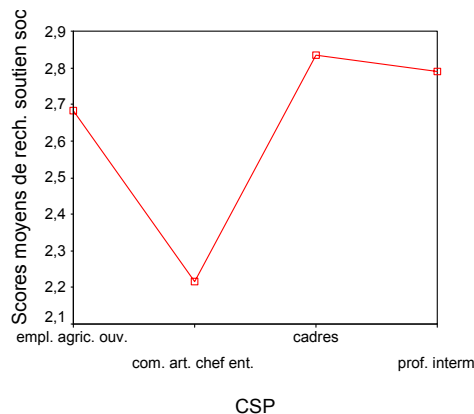


Figure 24 Patientes et accompagnants : les scores du coping « recherche de soutien social » en fonction de la CSP (N = 192)

Analyses complémentaires

La variable statut

Ces analyses ont été reprises en ajoutant la variable « statut » (patiente / versus accompagnant). En effet, ce facteur pourrait bien avoir un effet modulateur sur les résultats des analyses, puisque la situation en elle-même (la maladie) ne peut être considérée comme identique selon que l'on soit patient ou accompagnant.

Il existe un effet principal du facteur « statut » (patiente / accompagnant) sur la stratégie *coping orienté sur le problème* ($F(1,198) = 7.14$; $p < 0.01$) et sur la stratégie *recherche de soutien social* ($F(1,198) = 46.63$; $p < 0.01$). En revanche, le statut n'a pas d'effet sur la stratégie orientée sur l'émotion ($F(1,198) = .321$; $p < 1$).

Les scores de *coping orienté sur le problème* et *recherche de soutien social* sont moins élevés pour les accompagnants : respectivement, $t(198) = 2,67$; $p < .01$ et $t(198) = 6.83$; $p < .001$.

L'effet « statut » X « groupe d'âge »

L'absence d'effet principal de la variable *statut* sur la stratégie *coping émotion* masque un effet d'interaction qualitative entre *statut* (patiente / accompagnant) et *appartenance au groupe d'âge* (< à 48 ans ; ≥ à 48 ans) avec une valeur de p néanmoins supérieure à .05 ($F(1,196) = 0,293$; $p = .088$). Ces résultats sont présentés figures 25.

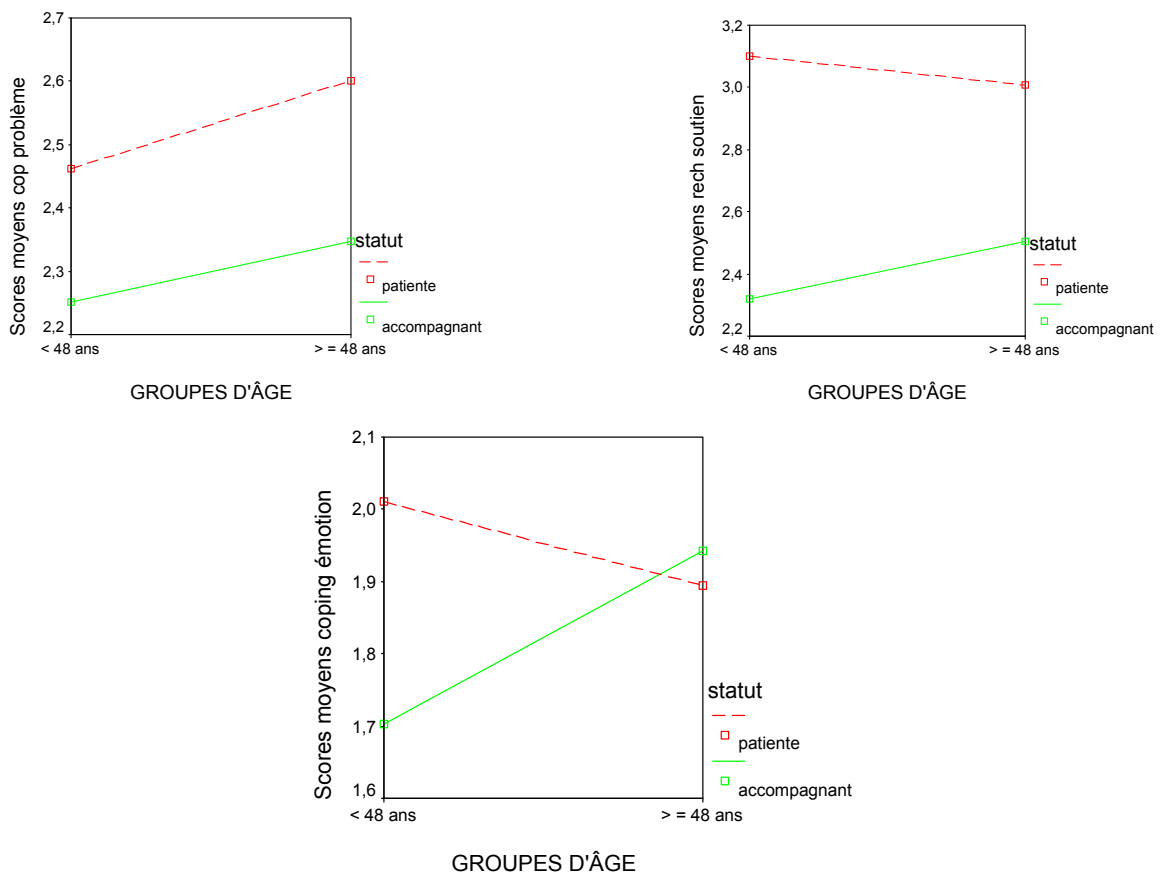


Figure 25 Les scores de coping en fonction du groupe d'âge (< à 48 ans ; ≥ à 48 ans) et du statut.

L'effet « statut » X « CSP »

Il n'existe aucune interaction significative entre le statut et la CSP, quelle que soit la stratégie de coping considérée ($F(1,198)$; $p < 1$). Le pattern de coping est identique (voir figure 26, illustration sur la recherche de soutien social).

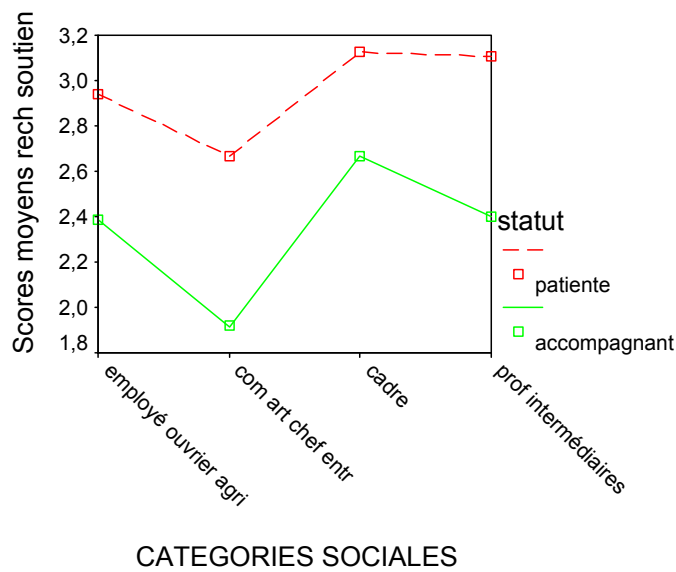


Figure 26 Les scores de recherche de soutien social en fonction du statut et de la CSP

L'effet « statut » X « système de rôle »

Il n'existe aucune interaction significative entre le statut et le système de rôle, quelle que soit la stratégie de coping considérée ($F(1,196) ; p < 1$). Le pattern de coping est identique (voir figure 27, illustration pour le coping émotion).

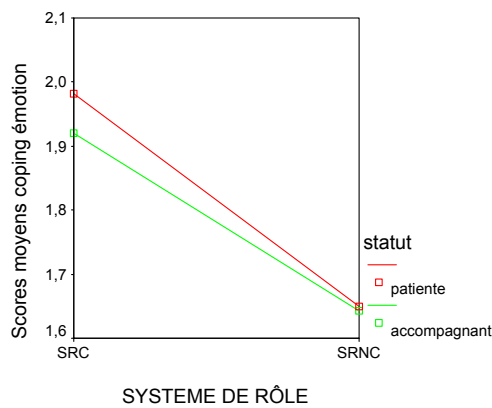


Figure 27 Le coping orienté sur l'émotion en fonction du statut de l'accompagnant et du système de rôle SRC /SRNC

6.3.1.3. Synthèse sur les facteurs sociodémographiques, socio-biographiques et psychosociaux

Pour la patiente, plusieurs facteurs sont associés aux différents types de coping tels les facteurs relatifs à l'entourage, aux antécédents médicaux, à la perception de l'annonce, de la maladie et à la recherche d'attribution causale par rapport au cancer. Pour les accompagnants, ces facteurs sont très limités.

D'une façon générale, les accompagnants ont des scores de *coping orienté sur le problème et recherche de soutien social* moins élevés, mais rappelons qu'il existe une variable confondue avec le statut qui est le sexe (81% des accompagnants sont des hommes).

Les commerçants, artisans et chefs d'entreprise recherchent moins de soutien. Les accompagnants « non conjoints » et les patientes SRNC sont moins enclins à utiliser des stratégies centrées sur l'émotion ou le problème. En revanche, l'âge ne joue aucun rôle sur l'utilisation des stratégies de coping.

6.3.2. Les facteurs médicaux

6.3.2.1. Hypothèses opérationnelles

On s'attend à ce que le type de traitement, le type d'intervention (ablation ou tumorectomie) et le stade de la maladie aient un effet sur les stratégies de coping mesurées après les traitements, tant pour les patientes que pour les accompagnants (considérés séparément).

6.3.2.2. Résultats

Cette hypothèse a été testée sur les scores de coping en temps 2 (après les traitements).

Cette hypothèse est validée uniquement pour les patientes et pour la stratégie orientée sur l'émotion : nous trouvons un effet du type de traitement (radiothérapie seule / radiothérapie + chimiothérapie) [$F(1,79) = 5.04$; $p < 0,05$] et du stade (stade 0, 1, 2 ou 3) [$F(2,80) = 4.48$; $p < .02$] sur cette stratégie de coping.

L'effet du stade sur cette stratégie existe également pour les accompagnants avec une valeur de p néanmoins supérieure à .05 ($F(2,77) = 2.70$; $p = .074$).

Les tests *post hoc* montrent que les patientes traitées par chimiothérapie ont des scores plus élevés sur le coping *émotion* ($m = 1.85$ et $m = 2.16$; $p < .05$).

En ce qui concerne le stade, les tests *post hoc* révèlent une différence significative dans le sens d'une augmentation du coping *émotion* entre le stade 0 et 2 (ou 3) pour la patiente ($m = 1.80$ et $m = 2.36$; $p < .02$) ; et entre le stade 1 et 2 (ou 3) pour l'accompagnant ($m = 1.85$ et $m = 2.26$; $p = .059$). Ces résultats sont présentés figure 28.

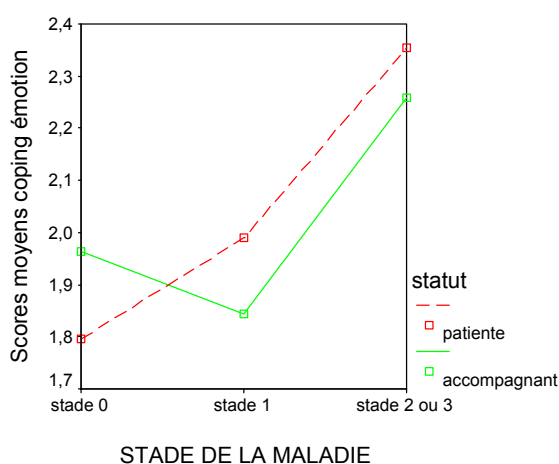


Figure 28 Patientes et accompagnants : les scores du coping *émotion* en fonction des traitements et du statut (temps 2)

6.3.2.3. Synthèse sur les facteurs médicaux

Pour la patiente, un traitement par chimiothérapie et un stade avancé sont en lien avec une utilisation élevée du *coping émotion*. Pour les accompagnants, seul un stade 2 ou 3 tendrait à être associé avec une utilisation élevée de cette stratégie de coping centrée sur l'émotion.

6.3.3. L'évolution des stratégies de coping

6.3.3.1. Hypothèses opérationnelles

Il est attendu que les stratégies de coping varient en fonction des différents temps de la maladie (entrée dans la maladie, fin des traitements, début des contrôles), aussi bien pour la patiente que pour l'accompagnant considérés séparément.

6.3.3.2. Résultats

Ces tests ont été réalisés en discriminant les populations patientes / accompagnants¹.

Patiente

Cette hypothèse est validée : les temps de la maladie affectent l'évaluation des stratégies de coping suivantes :

- coping centré sur le problème $F(2,118) = 3,63$; $p < 0,05$
- coping centré sur le soutien social $F(2,122) = 9,00$; $p < 0,001$.

En revanche, le temps de la maladie n'affecte pas l'évaluation du coping centré sur l'émotion : $F(2,122) = 0,31$; *ns*.

Nous avons voulu savoir quelles sont les différences significatives en effectuant des comparaisons par paires. Elles apparaissent chez la patiente au niveau :

- des stratégies orientées sur le problème dans le sens d'une augmentation entre T1 et T2 ($t(84) = 2,47$; $p < 0,02$) et entre T1 et T3 ($t(60) = 2,41$; $p < 0,02$).
- des stratégies orientées sur la recherche de soutien social dans le sens d'une baisse entre T2 et T3 ($t(62) = 2,38$; $p < 0,05$) et entre T1 et T3 ($t(62) = 4,42$; $p < 0,01$).

Accompagnant

Le temps de la maladie affecte uniquement l'évaluation du coping centré sur le problème : $F(2,108) = 4,32$; $p < 0,02$.

En revanche, il n'affecte pas l'évaluation du coping centré sur l'émotion : $F(2,112) = 2,97$; *ns* (en réalité, il est significatif à 0,055), ni l'évaluation du coping centré sur la recherche de soutien social : $F(2,116) = 0,03$; *ns*.

En revanche, il existe des différences significatives (comparaisons par paires)

¹ L'ANOVA intra sujets à mesures répétées permet de vérifier cette hypothèse. Lorsque le test de sphéricité de Mauchly était significatif (hétérogénéité des covariances), c'est le test de Greenhouse-Geisser (plus conservateur) qui a été utilisé.

uniquement entre T1 et T3 au niveau :

- des stratégies orientées sur le problème dans le sens d'une augmentation entre T1 et T3 ($t(55) = 2,58$; $p < 0.02$).
- des stratégies orientées sur l'émotion dans le sens d'une augmentation entre T1 et T3 ($t(57) = 2,22$; $p < 0.05$).

Analyses complémentaires

Nous avons également souhaité comparer les scores de coping entre patientes et accompagnants aux différents temps de la maladie. Comme nous l'avons déjà constaté avec la mesure effectuée au moment de l'annonce (voir 6.3.1.2.3.), il existe un effet du statut sur les stratégies de coping (sauf pour le coping émotion). Nous retrouvons cet effet à chaque nouvelle mesure (voir tableau 14).

Echelles	Moyenne	E.T.	Valeur du t	Valeur du p
Problème temps 1 pat.	2,54	,68	2,62	,01*
Problème temps 1 acc.	2,27	,62		
Problème temps 2 pat.	2,74	,55	3,57	,00**
Problème temps 2 acc.	2,39	,69		
Problème temps 3 pat.	2,78	,57	2,50	,01*
Problème temps 3 acc.	2,50	,62		
Emotion temps 1 pat.	1,93	,67	,74	,46
Emotion temps 1 acc.	1,85	,61		
Emotion temps 2 pat.	1,98	,65	,12	,90
Emotion temps 2 acc.	1,97	,58		
Emotion temps 3 pat.	2,01	,63	,18	,85
Emotion temps 3 acc.	2,00	,58		
Soutien social temps 1 pat.	3,05	,53	7,83	,00**
Soutien social temps 1 acc.	2,36	,61		
Soutien social temps 2 pat.	2,91	,58	6,35	,00**
Soutien social temps 2 acc.	2,28	,68		
Soutien social temps 3 pat.	2,72	,59	3,05	,00**
Soutien social temps 3 acc.	2,36	,70		

*Tableau 14 Comparaison des scores patientes (temps 1 et 2 : $N = 84$; temps 3 : $N = 60$) et accompagnants (temps 1 et 2 : $N = 81$; temps 3 : $N = 59$) aux échelles de coping en temps 1, temps 2, et temps 3 * $p < .02$; ** $p < .01$*

Outre l'effet principal du statut sur le score de coping *recherche de soutien social*, il existe un effet d'interaction qualitative significative entre le statut et le temps de l'étude sur ce

type de coping, l'effet du statut diminuant au dernier temps de l'étude ($F(2, 238) = 4.03$; $p < .05$) (voir figure 29).

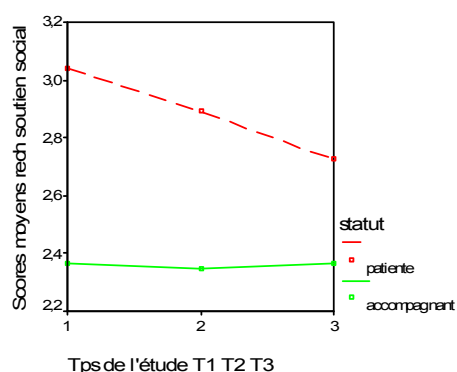


Figure 29 Illustration de l'effet d'interaction « statut » et « temps de l'étude » sur le coping de recherche de soutien social

En revanche, l'interaction n'est pas significative entre *statut* et *temps de l'étude* pour le coping *émotion* ($F(2,234) = .928$; $p = .397$) et il n'y a aucun effet d'interaction pour le coping *problème* ($F(2,226)$; $p < 1$) (voir figures 30).

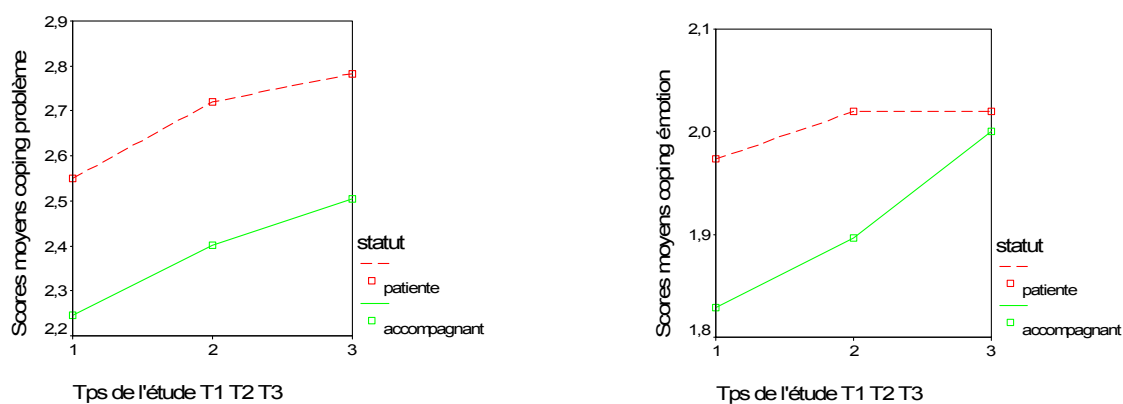


Figure 30 Les coping « problème » et « émotion » en fonction du temps de l'étude (T1, T2, T3) et du statut

6.3.3.3. Synthèse sur l'évolution des stratégies de coping

Les stratégies de coping orientées sur le problème et la recherche de soutien social sont bien un processus évoluant dans le temps. En outre, l'effet du statut reste le même tout au long de l'étude, les patientes ayant toujours des scores plus élevés que leurs accompagnants sur chacune de ces deux dimensions. Pour les patientes, le score de *recherche de soutien* tend à baisser avec le temps, alors que les scores de coping *problème* pour les patientes et les accompagnants sont plutôt en progression. Le score du *coping émotion* augmente en revanche pour les accompagnants entre le début de l'étude et le troisième temps.

6.3.4. Coping et changement

6.3.4.1. Questions et opérationnalisation

La littérature suggère que le changement positif et le fait de trouver des bénéfiques accompagnent le coping dans le contexte d'une maladie grave. Ces aspects amènent à s'interroger (1) sur l'existence de ce changement chez les patientes et les accompagnants de l'étude, (2) sur la nature de ce changement le cas échéant.

En ce qui concerne l'existence d'un changement, cet aspect sera étudié au cours de l'entretien 1 sur la base de l'expression spontanée des productions discursives sur ce thème (aucune question n'ayant été posée à ce sujet). Pour ce qui est de la nature du changement, ce point sera étudié par comparaison entre le discours des patientes et de leurs accompagnants lors du deuxième temps de l'étude.

Pour ce faire, nous effectuerons une analyse de contenu thématique des réponses à la question « y a-t-il des choses qui ont changé pour vous depuis l'annonce de la maladie ? » à partir des construits de la PTGI (*Posttraumatic Growth Inventory*, Tedeschi et al., 1996). Rappelons que la PTGI permet de restituer 5 construits sous forme de scores continus dans les domaines de vie suivants : 1) les relations avec les autres, 2) les nouvelles possibilités ou buts, 3) l'appréciation de la vie, 4) le changement spirituel 5) la puissance personnelle.

Nous aurons également recours à quelques éléments de l'étude de l'acte d'énonciation, car il est indéniable comme le souligne Maingueneau (1999) que « Le langage n'est pas un simple intermédiaire s'effaçant devant les choses qu'il représente : il y a non seulement *ce qui*

est dit mais le fait de le dire, l'énonciation, qui se réfléchit dans la structure de l'énoncé » (op.cit., 1999, p. 13). Pour analyser les corpus sur le plan de l'énonciation, l'analyse sera automatisée grâce au logiciel « TROPES¹ ». Ce logiciel permet de mettre en évidence des catégories de mots significatives, c'est-à-dire celles dont la fréquence d'apparition est nettement supérieure à la moyenne. « *Ces résultats sont construits en comparant les statistiques (de répartition des catégories) du discours analysé avec des tables internes au logiciel (élaborées en effectuant une analyse de variance sur un grand nombre de textes différents)* » (Manuel d'utilisation de Tropes).

6.3.4.2. Résultats

Dès le premier temps de l'étude, près d'un quart des patientes a fait spontanément allusion à un changement, notamment sur le plan d'une remise en cause personnelle : *Quelque part ça remet les choses en place. Ça laisse place à une certaine humilité.* Chez les accompagnants, le changement induit pas la maladie n'a été évoqué que deux fois, en terme de rupture : *C'est un bon coup de frein, sur les ambitions, sur tout. On est arrivé à un âge où tout va bien. Tout va bien financièrement, on a plein de projets, immobiliers, ou des voyages, mais c'est la santé avant. C'est un rappel à l'ordre. On est obligé de penser différemment. En fin de compte, on n'est pas grand-chose.*

La question de la nature du changement a été explorée lors des entretiens en T2. En ce qui concerne les patientes, nous avons retrouvé trois des cinq dimensions de l'échelle de Tedeschi et al. (1996). Plus précisément, il s'agit des aspects liés aux relations avec les autres, aux nouvelles possibilités ou buts, et à l'appréciation de la vie.

Les « relations avec les autres » sont marquées par la (re)découverte de certaines relations fortes : *J'ai vu des gens qui m'ont manifesté de la sympathie, m'ont soutenue et ça m'a fait plaisir. Je ne pensais pas qu'il y avait des gens qui tenaient autant à moi.* A l'opposé, certaines patientes font un « tri » des personnes de l'entourage : *En ce qui concerne ma famille il y a des ponts que j'aurais cassés car ça ne m'intéresse pas ces relations.*

Les « nouvelles possibilités ou buts » apparaissent : *Ce qui est essentiel c'est ce que je vis avec notre entourage.* Chez les patientes en activité, c'est surtout la vie professionnelle qui

¹ Ce logiciel a été élaboré par le groupe de recherche sur la parole de l'Université de Paris-VIII.

est visée : *Je veux aller de l'avant, positiver. J'ai fait une demande pour un poste aménagé, mais il n'y en a pas, donc je vais prendre ma retraite au mois de janvier, dans l'optique de faire une nouvelle formation. Le matériel et l'argent passent après, il y a des choses qui passent après.*

« L'appréciation de la vie » est évoquée : *Le mal a été un révélateur d'une envie de vivre.*

Nous retrouvons également des changements au niveau de la personnalité sur deux plans, tout d'abord (1) l'aspect de recentration sur soi : *Il y a toujours un moment où il faut faire le retour sur soi, mais aussi (2) des modifications dans le sens d'une augmentation de l'affirmation de soi : La vie est trop courte pour se laisser embêter, je pense que je mettrai plus le holà, je dirai plus facilement ce que je pense.*

Toutefois, le changement induit par la maladie semble également se traduire par des aspects « négatifs » dans le sens de l'expression d'une vulnérabilité certaine : *Je ne sais pas l'évolution en moi. Je pense toujours qu'on a du répit mais on en voit beaucoup partir. Le compte à rebours est commencé. Je me sens lucide par rapport à ça. Pour d'autres patientes, cet aspect n'est pas du tout évoqué, ce serait même plutôt l'inverse : C'est une maladie grave certes mais pas insurmontable. Il y a des maladies beaucoup plus invalidantes que ça. Elle existe mais je la mets à l'imparfait et on va vers une vérification pour qu'il n'y ait pas de risque de récurrence. Je positive en me disant que je vais être surveillée comme personne, c'est sournois donc j'ai cette chance là, je ne risque pas plus d'être malade que vous ou que n'importe qui !*

Le changement est aussi marqué par la volonté d'une absence de changement : *Moi ça [le cancer] a été vite assimilé. Je ne vois pas ce que ça m'apporterait d'y faire attention, ça ne joue aucun rôle dans ma vie. Il y a des maladies beaucoup plus graves. C'est une maladie prise en main comme aucune autre, c'est presque un peu trop.*

Le changement chez les accompagnants, notamment les conjoints, est orienté principalement, voire exclusivement, sur les aspects « négatifs » liés à la maladie. Nous retrouvons cet aspect dans l'analyse de l'énonciation au travers de l'utilisation élevée et significative des modalisations de la négation (30%) : *Pour moi ça a été très dur. Maintenant ma femme a le moral et moi je l'ai perdu. La remise au boulot je n'y arrive pas. Depuis que je sais qu'elle a ça j'ai plus envie. Je n'ai plus le feu sacré, je suis irritable. La fin de la chimio*

ça m'a rassuré. Mais où on va et jusqu'à quand ? Les petits-enfants peut-être que c'est un luxe pour nous. Tout le meilleur de notre vie est avant. Ça ne peut qu'aller plus mal. De plus, il s'avère que les conjoints font allusion à la « transformation » de leur femme en terme de fatigabilité, irritabilité, mais ne semblent pas ressentir ce changement en terme d'évolution personnelle, voire considèrent l'aspect positif comme un leurre : A. ne montre que son côté positif mais en fait elle est fatiguée, elle parle beaucoup du cancer, tout tourne autour de ça, elle est très nerveuse ; en fait elle a le souci de montrer qu'elle va bien.

Pour finir, l'analyse du changement soulève la question spécifique de l'évolution de la relation de couple ; là aussi, nous retrouvons (1) la volonté de ne pas changer : *non, ça n'a rien changé, c'est comme avant*, (2) le sentiment d'un rapprochement : *Ça a consolidé des liens, ça les a rendus plus patents*, ou encore (3) le silence et l'évitement de la question. Les aspects liés à la sexualité et notamment aux conséquences des traitements chirurgicaux et hormonaux sont également évoqués : *Ah oui, la relation a changé. Mais en fait ce n'est pas grave, ça revalorise la notion d'amour de l'autre. Ça nous rend plus humains. Ça peut anoblir quelqu'un même le conjoint. Sur le plan sexuel c'est plus comme avant, elle s'est sentie diminuée* (accompagnant).

Au niveau de l'analyse de l'énonciation, cette analyse est corroborée chez les patientes par la sur-représentation des verbes factifs (qui expriment des actions) et performatifs (qui marquent un acte par et dans le langage), alors que le discours des accompagnants se caractérise par la sur-représentation des verbes statifs (qui expriment des états) et déclaratifs (verbes qui expriment une déclaration sur un état, un être, un objet : je pense, je trouve...). D'autre part, nous retrouvons dans l'emploi des pronoms de personnes, un discours essentiellement pris en charge par le « je » (80%) pour les patientes, tandis que le discours des accompagnants est pris en charge à la fois par le « je » (42%) et le « nous » (26%) qui renvoie au couple.

6.3.4.3. Synthèse sur coping et changement

Nous constatons en effet l'existence d'un changement exprimé spontanément par un quart des patientes en temps 1, et très rarement par les accompagnants. Après les traitements, certains aspects « positifs » sont évoqués par les patientes au niveau de leurs relations avec les autres, des nouvelles possibilités ou buts, et de l'appréciation de la vie. Ces changements affectent aussi la personnalité, dans le sens d'une recentration sur soi et d'une augmentation de l'affirmation de soi. En revanche, la nature du changement pour les accompagnants semble plus « négative ».

6.3.5. Synthèse sur les déterminants psychosociaux du coping

La figure 31 présente l'ensemble des résultats concernant les déterminants psychosociaux du coping.

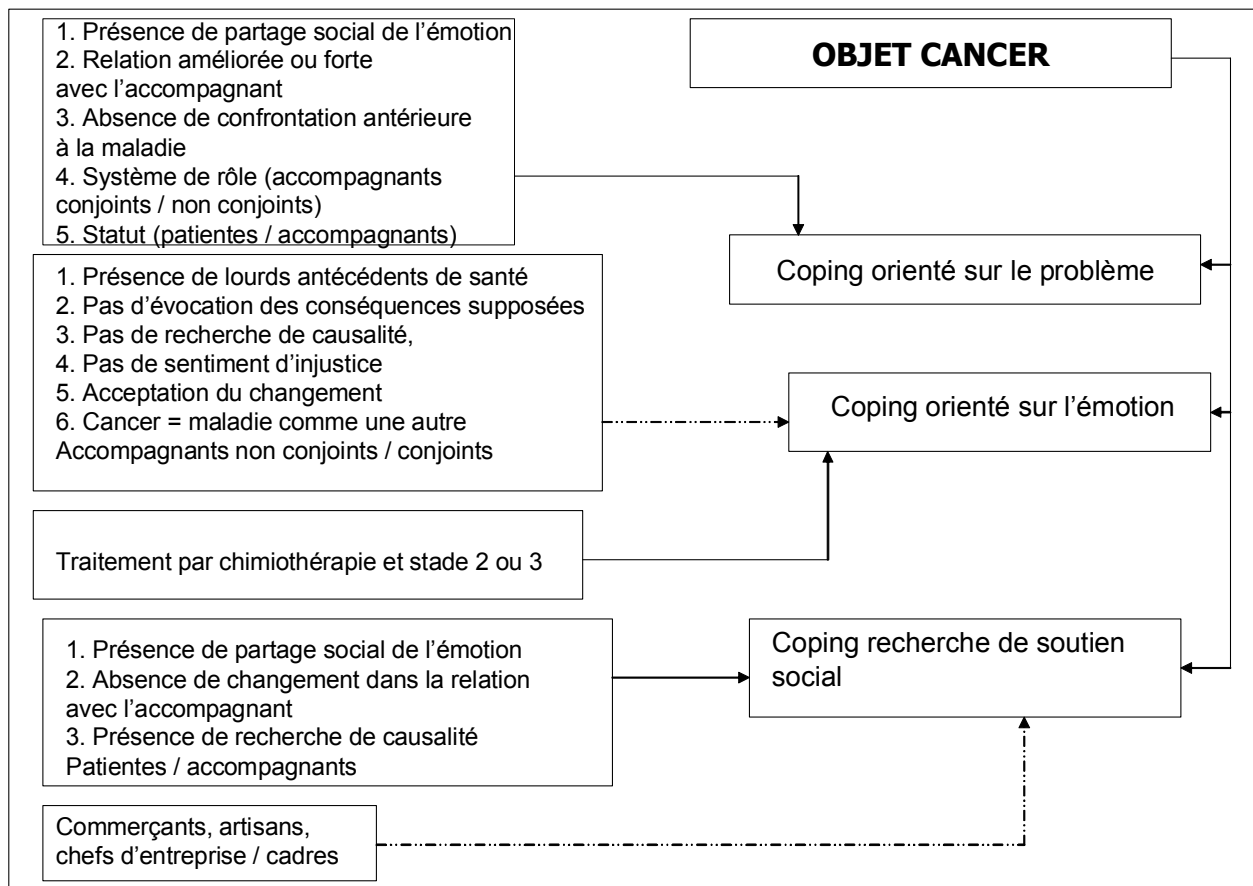


Figure 31 Modélisation de l'hypothèse 2 (flèches pleines = liens positifs ; flèches pointillées = liens négatifs)

6.4. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales

6.4.1. Hypothèses et questions

(1) Il est supposé que dans un système de rôle « conjugal » (SRC), le conjoint est désigné par la patiente comme accompagnant.

(2) Il est supposé que les accompagnants se distinguent dans l'appréciation qu'ils font de leur rôle en fonction de leur statut SRC / SRNC. En outre, la signification accordée à ce rôle d'aidant sera questionnée.

(3) Les attentes de l'accompagnant sur le plan des ressources sociales seront également questionnées.

6.4.2. Résultats

6.4.2.1. L'accompagnant des femmes vivant en couple

L'accompagnant désigné par la patiente vivant en couple est le conjoint / compagnon dans 90 % des cas. Il reste 9 patientes mariées dont l'accompagnant n'est pas le conjoint.

L'absence de participation du conjoint au niveau de l'étude est aussi marquée par une implication moindre au niveau du suivi médical. Les raisons évoquées par les patientes pour expliquer l'absence du mari sont la peur de la maladie « ... *Mon mari le vit très très mal. Ça n'aide pas. Je lui donne les informations mais les propos sont atténués...* », le manque d'échange au sujet de la maladie « ...*Avec mon mari, c'est un sujet qu'on n'aborde pas beaucoup...* » et l'envie de « protéger » le mari « ...*Mon mari ? J'essaie de le protéger un peu, ce n'est pas un grand bavard, il n'aime pas les hôpitaux...* ». _

6.4.2.2. Analyse du rôle de l'accompagnant

Le rôle du proche est investigué à partir d'une question ouverte en T1 : *Que signifie pour vous d'accompagner votre épouse dans sa maladie ?* L'analyse proposée repose sur la recherche de catégories conceptualisantes. Une catégorie est une unité d'analyse, une conceptualisation mise en forme. Ce type d'analyse tente de nommer l'expérience manifeste ou inconsciente du sujet et désigne donc directement un phénomène. Une catégorie permet ainsi « *de construire une représentation théorique de certains types de pratiques, de*

fonctionnement, de processus, en prenant en compte ce qui leur donne sens dans l'esprit des acteurs » (Perrenoud, 1988, p. 102).

Ainsi, la mise en évidence de ces catégories peut permettre de discriminer les individus dans un premier temps, et s'accompagner d'une analyse automatique de contenu pour vérifier l'existence de traces discursives dans les corpus des individus ainsi discriminés.

6.4.2.2.1. Analyse des corpus des accompagnants « conjoints »

Cette analyse comprend 57 entretiens.

Les catégories conceptualisantes mises en évidence dans les corpus sont le devoir faire, le vouloir faire, le pouvoir / savoir faire et d'autre part, la relation avec la patiente.

Le devoir faire

Le devoir faire en tant qu'époux ou conjoint se traduit par la mise en avant de l'aspect normatif et du rôle prescrit « ... *Je suis quand même son époux. Comme dit, on se marie pour le meilleur et pour le pire...* » ou encore « ... *je ne sais pas, on est ensemble depuis trente ans, ça peut paraître normal...* ». Le style est argumentatif, le « je » est prioritaire (67%), l'analyse de l'énonciation met en évidence un recours fréquent aux verbes statifs (exprimant un état) et aux adjectifs « normal », « naturel », « légitime »...

Le vouloir faire

La volonté, l'implication personnelle se traduisent par l'expression d'une réelle volonté d'accompagnement, qui dépasse le simple fait de répondre aux attentes de la patiente « ... *j'ai envie de participer, [...]. J'ai pris un congé cette semaine...* ». Il s'agit de l'expression d'un choix, la maladie se vit « à deux ». Le style est narratif (raconte un récit). Le discours est pris en charge par le « je » (73%), et est marqué par l'utilisation de verbes factifs (exprimant des actions).

Le pouvoir / savoir faire

Le « pouvoir faire », le « savoir » et la capacité à répondre aux attentes sont évoqués pour mettre en exergue les connaissances concernant l'intérêt du soutien, à la fois pour la patiente, mais aussi pour soi (le fait d'accompagner la patiente permet d'avoir un accès direct

à l'information médicale). L'accompagnant a le sentiment de pouvoir répondre aux attentes (supposées) de la patiente et argumente à partir d'un savoir profane sur l'importance du soutien dans la maladie, voire de son impact sur la guérison. Plusieurs thèmes sont abordés : l'apport de soutien moral et matériel, la présence physique, le fait de rassurer, l'incitation à la prise en charge médicale, le dialogue, la recherche d'informations, de compréhension, l'augmentation des chances de guérison grâce au soutien « ... *Le soutien, c'est être présent, c'est 50% de la guérison...* ». Le style est argumentatif, l'utilisation du « elle » qui désigne la patiente (41%) est majoritaire.

Le relationnel

L'amour porté à la patiente donne du sens à ce qui est fait, voire suffit à expliquer la présence de l'accompagnant « ... *Quand on aime quelqu'un, la question ne se pose même pas...* ». Le style est énonciatif (révèle un point de vue) et l'utilisation du pronom « on » est majoritaire (61%).

Nous avons également souhaité quantifier ces différents aspects. Certains accompagnants font référence à plusieurs catégories, c'est pourquoi le nombre de propositions totales est de 94.

Ce qui est évoqué le plus souvent (38/57) est le « pouvoir faire » et la capacité à apporter un soutien par rapport aux attentes supposées de la patiente (66% des accompagnants). La représentation et la construction sociale de *l'importance du soutien* sont ici largement invoquées.

Très proche au niveau quantitatif, l'aspect normatif, le « devoir faire » est évoqué par 31 conjoints sur 57 (fait partie du rôle d'époux ou de conjoint) (54% des accompagnants).

La volonté de s'engager dans une relation d'aide et l'implication personnelle sont beaucoup plus rarement alléguées : 13 conjoints sur 57 (23%).

Enfin, la mise en avant de la relation avec la patiente concerne 12 accompagnants sur 57 (21%).

6.4.2.2.2. Analyse des corpus des accompagnants « non-conjoints »

Cette analyse comprend 19 entretiens (ceux des accompagnants non conjoints). Comme

pour les accompagnants conjoints, les catégories conceptualisantes mises en évidence dans les corpus sont le devoir faire, le vouloir faire, le pouvoir / savoir faire et d'autre part, la mise en avant de la qualité de la relation. Dans ce sens, notre hypothèse n'est pas validée : les accompagnants ne se distinguent pas dans l'appréciation qu'ils font de leur rôle en fonction de leur statut SRC / SRNC. Ce qui change en revanche c'est la répartition numérique entre les différentes catégories.

Comme pour les conjoints, le *pouvoir-faire* est majoritaire (10/19) et concerne 52% des accompagnants. Ces personnes répondent en terme d'« utilité » « ...*Je suis venue trois fois en tout, c'est important de reformuler les choses, d'éviter les amalgames, je pense avoir servi à quelque chose ...* » ou de savoir « ...*le cancer je sais ce que c'est. Ce n'est pas un sujet tabou...* ».

Le *devoir faire* qui était évoqué par un conjoint sur deux ne concerne qu'un accompagnant non conjoint sur trois (6/19) « ...*parce que c'est ma mère et je trouve normal de l'accompagner dans cette épreuve – ma mère est veuve –*... ». Le devoir faire s'inscrit aussi dans le contexte de la norme de réciprocité « ...*pour moi c'est donner comme elle [la patiente] me donne...* ».

A la même fréquence, la *qualité de la relation* est évoquée par un accompagnant sur trois (6/19), alors que cet aspect n'était évoqué que par un conjoint sur cinq. La patiente est une personne proche qui tient une place importante dans la vie de l'accompagnant « ...*je suis proche d'elle. Elle a une personnalité, c'est quelqu'un de très important au sein de la famille...* ».

En revanche, la volonté de s'engager dans une relation d'aide est rarement évoquée. Ces accompagnants ont été sollicités sans avoir eu à faire une démarche personnelle. Seule la fille d'une patiente a exprimé cet engagement « ...*Aujourd'hui je veux être là...* ». Cet aspect était aussi lié à l'histoire personnelle de cette jeune femme dont la mère avait déjà été touchée par un cancer alors qu'elle avait 10 ans et qu'elle n'en avait pas réellement eu conscience.

6.4.2.3. Les attentes de soutien de l'accompagnant

La question des attentes de soutien parmi la population des accompagnants semblait quelquefois incongrue, soit parce que l'accompagnant ne s'est pas identifié comme subissant l'impact de la maladie « ... *ce n'est pas moi qui suis malade !...* », soit parce qu'il n'estime

pas avoir droit au soutien « ...c'est moi la mère, c'est à moi de donner du soutien pas le contraire... ». Près d'un quart de la population des accompagnants exprime très fermement une absence de besoin de soutien « ...on en a parlé mais j'attends rien, non je n'ai pas envie d'en parler avec les gens, ni pour obtenir du soutien, ni pour en parler... », ou associe le besoin de soutien à un apitoiement sur soi «... Je ne suis pas du genre à m'apitoyer sur moi. On a eu une éducation, c'est la dignité, c'était plus important qu'autre chose. ... » ou encore à un manque de capacité à faire face « ...Je pense faire face. Je ne vois pas ma vie autrement que d'y faire face. Ce n'est pas qu'un devoir, le devoir ça peut s'écrouler. C'est dans mes tripes. Dans le stoïcisme la dignité faut faire face, ne pas se mettre à genoux... ».

Les attentes de soutien concernent davantage le registre matériel, notamment au niveau de la vie professionnelle, lorsqu'il y a nécessité de modifier les horaires de travail pour accompagner la patiente « ...Les collègues ils m'aideront s'il y a un arrangement possible, il n'y a pas de souci... » ou au niveau familial « ... C'est plus pour l'aide par rapport aux enfants. Le soutien logistique plus que psychologique... ».

D'autre part, sans être obligatoirement identifié comme un soutien, l'échange avec des proches au sujet de la maladie est relaté « ...C'est un regard différent, toujours enrichissant, ça permet de faire des liens entre certaines choses, d'exprimer nos ressentis, ça structure, ça organise, ça libère... » ou encore « ...C'est en parlant qu'on fait évoluer les choses, je pense que ça peut aider elle et moi. J'ai travaillé plus de 5 ans dans les ressources humaines, on a un côté un peu psychologue, je sais que ça ne peut pas faire de mal... ».

Enfin, la participation à l'étude est quelquefois considérée comme un soutien « ...En fait le soutien c'est davantage de parler comme ici. C'est une forme de prise de conscience indirecte que les gens pensent à nous. Ça participe au soutien dans le sens où il y a partage, il y a des gens qui pensent à nous au bout de la ligne. C'est nécessaire et ça nous aide aussi. A mon avis il y a deux déclics : le choc qui inhibe et on n'est pas réceptif, ou au contraire ça peut aider... »

Mais très rapidement, les accompagnants peuvent aussi faire l'expérience d'un soutien dysfonctionnel « ...En fait on nous dit qu'il faut positiver, être fort, mais ça m'agace un peu car c'est facile à dire...c'est gentil de leur part (les enfants) mais bon... » ou encore expérimentent une attitude de fuite ou de malaise de la part de l'entourage « ...Dans les loisirs, les occupations les rencontres, les gens fuient la maladie. Les gens ont peur. On fuit ce qu'on ne connaît pas. Pour certaines personnes ça va même être un obstacle. C'est un

réflexe de peur de mal faire. Les gens ne sont pas du tout à l'aise par rapport à la mort. C'est une peur panique alors que dans d'autres cultures ça fait partie de la vie. Le cancer est égal à la mort c'est un comportement bête... ».

En revanche, certains (rares) accompagnants (2/100) déplorent un manque d'attention à leur égard « ...c'est un peu ce qui me gêne. On se tourne plus vers la personne que vers l'entourage, j'ai l'impression de compter pour du beurre. J'ai l'impression que la personne à côté est là pour donner et rien recevoir. On est tout seuls sur Nantes (fait allusion aux enfants, visiblement il aurait aimé en parler à sa fille)... ».

6.4.3. Synthèse

Le choix d'un proche pour ces femmes atteintes de cancer du sein et mariées s'inscrit majoritairement dans la sphère conjugale. Le rôle de l'accompagnant, qu'il soit conjoint ou non conjoint, est essentiellement identifié comme la capacité à répondre aux attentes spécifiques de la patiente, et s'inscrit dans des représentations profanes sur l'importance de l'entourage (rôle prescrit ou assigné). Ce rôle est également entendu au sens de la responsabilité et du devoir (pour les conjoints) et de la norme de réciprocité pour les non conjoints. La qualité de la relation avec la patiente peut aussi donner sens à ce qui est fait. En revanche, l'expression d'une réelle volonté d'accompagnement et d'une implication personnelle reste relativement peu fréquente au début de la maladie. D'autre part, les attentes de soutien chez les accompagnants sont peu nombreuses, et concernent plutôt la sphère matérielle.

6.5. Effets du coping et du soutien social sur la qualité de vie

Les dimensions de la QDV patiente étant très nombreuses, nous retiendrons au maximum les dimensions suivantes : santé physique, de rôle, cognitive, émotionnelle, sociale, globale, fatigue, douleur, insomnie et nausée.

6.5.1. Les déterminants de la qualité de vie

6.5.1.1. Hypothèses opérationnelles

(1) Il est attendu que la QDV de la patiente (mesurée par les dimensions de la QLQ-C30) et de l'accompagnant (mesurée par les dimensions de la DHP) baisse entre le début de la maladie (T1) et la fin des traitements (T2), et retrouve son niveau initial 6 mois après la fin des traitements (T3).

(2) Il est attendu un effet de l'âge sur la QDV de la patiente mesurée en temps 2, le cancer pouvant avoir plus d'impact sur la QDV des femmes jeunes.

(3) Il est attendu un effet du traitement par chimiothérapie sur la QDV de la patiente mesurée en temps 2, ce type de traitement engendrant des effets secondaires plus marqués. Le traitement par chimiothérapie pourrait aussi avoir un effet délétère sur la QDV de l'accompagnant, notamment lorsqu'il s'agit d'un conjoint.

(4) En outre, il est attendu un effet du système de rôle SRC / SRNC sur la QDV des patientes et des accompagnants, les patientes accompagnées par leurs conjoints pouvant avoir une meilleure QDV, tandis que les accompagnants conjoints pourraient avoir une moins bonne QDV que les non conjoints.

6.5.1.2. Résultats

6.5.1.2.1. Evolution de la qualité de vie

Patiente

Il existe une modification de la QDV en fonction du temps de l'étude (après l'annonce, après les traitements et six mois après la fin des traitements) sur la santé physique ($F(2,124) = 11.02$; $p < .001$), la santé de rôle ($F(2,124) = 6.04$; $p < .01$), la santé émotionnelle ($F(2,126) = 13.35$; $p < .01$), la santé cognitive ($F(2,122) = 3.64$; $p < .05$), la santé sociale ($F(2,126) = 7.72$; $p < .01$), la fatigue ($F(2,118) = 6.45$; $p < .01$) et la douleur ($F(2,126) = 4.86$; $p < .01$).

Les comparaisons *post hoc* par paires montrent des différences significatives à la fois entre T1 et T2 (dans le sens d'une baisse de la QDV) et entre T2 et T3 (dans le sens d'une amélioration de la QDV, sauf pour la santé émotionnelle qui s'améliore entre T1 et T2 et T2

et T3 (voir tableau 15).

		Paired Differences		t	df	p
		Moyenne	Ecart-type			
Pair 1	PA1SPHYS - PA2FPHYS	8,5366	15,0818	5,126	81	,000
Pair 2	PA2FPHYS - P3FPHYS	-3,4921	14,3113	-1,937	62	,057
Pair 3	PA1SROLE - PA2FROLE	11,5854	27,0509	3,878	81	,000
Pair 4	PA2FROLE - P3FROLE	-7,1429	19,5639	-2,898	62	,005
Pair 5	PA1FEM - PA2FEMO	-5,8233	28,0864	-1,889	82	,062
Pair 6	PA2FEMO - P3FEMOT	-3,3854	23,7435	-1,141	63	,258
Pair 7	PA1FCOG - PA2FCO	5,6250	24,5843	2,046	79	,044
Pair 8	PA2FCO - P3FCOG	-6,5104	21,9461	-2,373	63	,021
Pair 9	PA1FAT - PA2FAT	-12,1345	27,7067	-3,818	75	,000
Pair 10	PA2FAT - P3FAT	5,6437	22,9168	1,955	62	,055
Pair 11	PA1DOUL - PA2DOUL	-12,2490	28,5233	-3,912	82	,000
Pair 12	PA2DOUL - P3DOUL	7,8125	21,6124	2,892	63	,005
Pair 13	PA1FSOC - PA2FSOC	15,2610	24,8580	5,593	82	,000
Pair 14	PA2FSOC - P3FSOC	-7,2917	27,9952	-2,084	63	,041

Tableau 15 Patiente : tests post hoc comparant les scores de QDV entre T1 et T2 et T2 et T3

Les comparaisons sur l'ensemble des dimensions entre T1 et T3 montrent des différences significative sur la santé physique ($t(58) = 2.58$; $p < .02$) et la santé émotionnelle ($t(63) = -3.66$; $p < .01$). Ainsi, la QDV des patientes reviendrait au niveau initial (tel que mesuré juste après l'annonce de la maladie) six mois après les traitements (T3), sauf au niveau de la QDV physique qui est plus faible, et de la santé émotionnelle qui est améliorée.

Accompagnant¹

Il existe une modification de la QDV en fonction du temps de l'étude (après l'annonce, après les traitements et six mois après la fin des traitements) sur la santé perçue ($F(2,106) = 7.81$; $p < .01$) et sur la santé générale ($F(2,100) = 2.93$; $p = 0.58$) (voir figure 32).

Les comparaisons *post hoc* par paires montrent des différences significatives pour la *santé perçue* entre T1 et T2 ($t(73) = 3.85$; $p < .001$) et entre T2 et T3 ($t(56) = -2.57$; $p < .02$) ; pour la *santé générale* elles sont significatives entre T2 et T3 ($t(52) = -2.38$ $p < .05$).

¹ Tous les résultats incriminant la QDV de l'accompagnant sont à traiter avec prudence, étant donné la faible validité des échelles, notamment en T1 et T3. La santé perçue, le score de douleur et de maladie restent néanmoins pertinents puisqu'ils ne contiennent qu'un item.

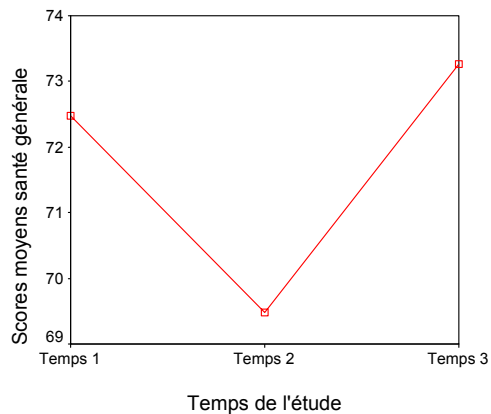


Figure 32 Accompagnants : les scores de santé générale aux trois temps de l'étude

En revanche, il n'y a pas d'effet du *temps de l'étude* sur la qualité de vie mesurée par les dimensions « négatives » (anxiété, dépression, anxiété-dépression, douleur, maladie) ($F(2,106)$; $p < 1$). Néanmoins, on obtient toujours le même pattern : un pic après les traitements, et une baisse en temps 3 (voir illustration pour *l'anxiété dépression* figure 33).

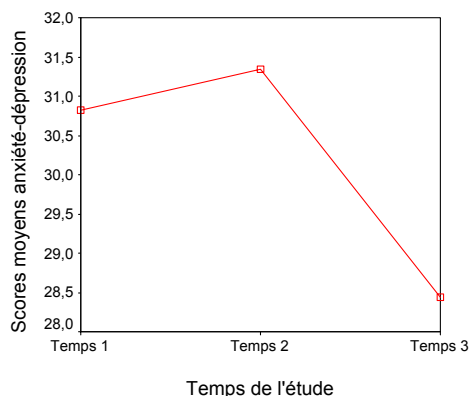


Figure 33 Accompagnants : les scores d'anxiété-dépression aux trois temps de l'étude

Les comparaisons sur l'ensemble des dimensions entre T1 et T3 ne montrent aucune différence significative ($t(57)$; $p < 1$), ce qui signifierait que la QDV des accompagnants revient au niveau initial tel que mesuré juste après l'annonce de la maladie.

6.5.1.2.2. Effets de l'âge sur la QDV des patientes en temps 2

Contrairement à notre hypothèse, l'âge (en deux groupes) n'a aucun effet sur la QDV ($F(1, 75)$; $p < 1$). La QDV est meilleure pour les femmes plus âgées (sauf la QDV physique et les nausées), mais la différence n'est pas significative. En revanche, l'analyse de régression indique un effet de l'âge faiblement significatif sur la QDV globale ($\beta=.191$, $F(1, 79)=2.98$;

$p=.088$) et la QDV de rôle ($\beta=.195$, $F(1, 80)=3.16$; $p=.079$).

6.5.1.2.3. Effet des traitements sur la QDV des patientes et des accompagnants en temps 2

En ce qui concerne les patientes, même si la QDV baisse en cas de chimiothérapie sur toutes les dimensions, l'effet est significatif uniquement pour la QDV cognitive ($F(1, 72) = 4.16$; $p < .05$), la fatigue ($F(1, 72) = 5.27$; $p < .05$), et la QDV de rôle ($z = -2.57$; $p < .02$) (voir illustration pour les trois temps de l'étude et pour la *fatigue*, figures 34).

Il n'existe pas d'effet d'interaction entre l'âge et les traitements ($F(1, 70)$; $p < 1$).

En ce qui concerne les accompagnants, ils ont une *estime de soi* plus faible lorsque la patiente est traitée par chimiothérapie ($z = -2.08$; $p < .05$) (voir illustration pour les trois temps de l'étude, figures 34).

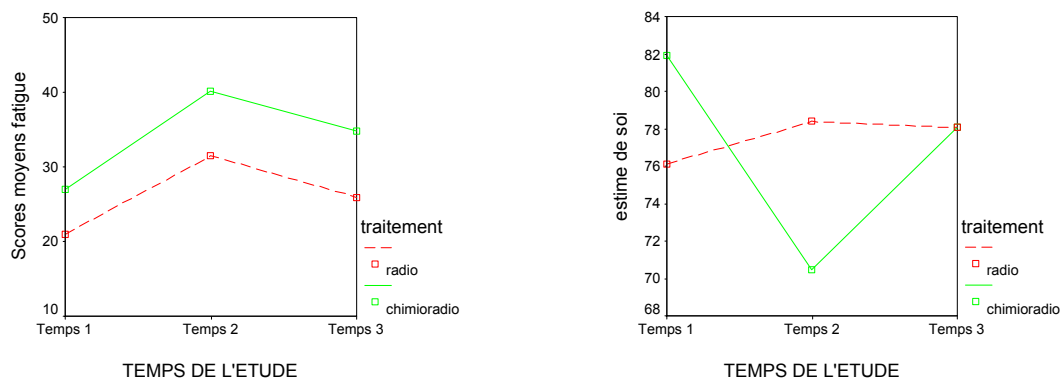


Figure 34 Effet des traitements sur la fatigue de la patiente (à gauche) et sur l'estime de soi de l'accompagnant (à droite)

6.5.1.2.4. Effet du système de rôle sur la QDV des patientes et des accompagnants

Il n'y a aucun effet du statut de l'accompagnant sur la QDV des patientes ($F(1, 75)$; $p < 1$). En revanche, les accompagnants conjoints ont une *santé perçue* plus faible que les accompagnants non conjoints ($F(1, 73) = 4.44$; $p < .05$).

6.5.2. Les stratégies de coping en relation avec la QDV

6.5.2.1. Hypothèse principale pour une analyse par association des stratégies de coping

L'utilisation privilégiée d'une association des stratégies de coping peut avoir un impact positif sur certaines dimensions de la qualité de vie évaluée à 6 mois post-diagnostic, cette association n'étant pas forcément la même pour la patiente et l'accompagnant. A l'inverse, l'utilisation privilégiée d'une association des stratégies de coping peut avoir un impact négatif sur certaines dimensions de la qualité de vie évaluée à 6 mois post-diagnostic, cette association n'étant pas forcément la même pour la patiente et l'accompagnant.

6.5.2.1.1 Préparation des données

Pour mettre à l'épreuve ce présupposé théorique, il est nécessaire d'utiliser une méthodologie permettant d'associer les différentes stratégies entre elles. Dans ce sens, chaque score des trois dimensions de la WCC (mesuré en temps 1) a été dichotomisé à partir de la médiane. Les valeurs situées en dessous de la médiane sont cotées 1, tandis que les autres sont cotées 2.

Nous obtenons ainsi 8 patterns de coping (typologie), chaque association étant codée par un chiffre (voir tableau 16, colonne de droite) :

	Coping problème	Coping émotion	Coping recherche de soutien social	Codage
Cotation	1	1	1	1
	1	1	2	2
	1	2	1	3
	1	2	2	4
	2	1	1	5
	2	1	2	6
	2	2	1	7
	2	2	2	8

Tableau 16 Création d'une typologie en fonction des différentes associations possibles des trois dimensions du coping

Ainsi, nous proposons d'appeler TYPO1 la première association codée 1, TYPO2 la deuxième codée 2, et ainsi de suite.

6.5.2.1.2. Résultats

La répartition de la population sur les 8 patterns de coping (typologie) est la suivante :

Typologie	Patientes		Accompagnants	
	Fréquence	Pourcentage	Fréquence	Pourcentage
1	21	25	15	18.5
8	16	19	15	18.5
6	10	11.9	12	14.8
4	9	10.7	6	7.4
3	9	10.7	9	11.1
7	8	9.5	10	12.3
2	6	7.1	11	13.6
5	5	6	3	3.7

Tableau 17 Répartition des patientes et des accompagnants sur chaque association des stratégies de coping

Nous pouvons constater que les effectifs les plus importants se retrouvent sur les valeurs extrêmes (TYPO1 et 8) caractérisées par un coping *faible* versus *fort* sur toutes les dimensions.

En outre, l'observation des graphiques en fonction de la typologie et des dimensions de la QDV apporte des informations supplémentaires : quelles que soient les dimensions, nous obtenons des patterns semblables pour les patientes (voir figures 35) et très semblables pour les accompagnants (voir figures 36), avec des courbes inversées pour les dimensions « négatives » (douleur, anxiété, dépression, maladie etc...) :

Patiente

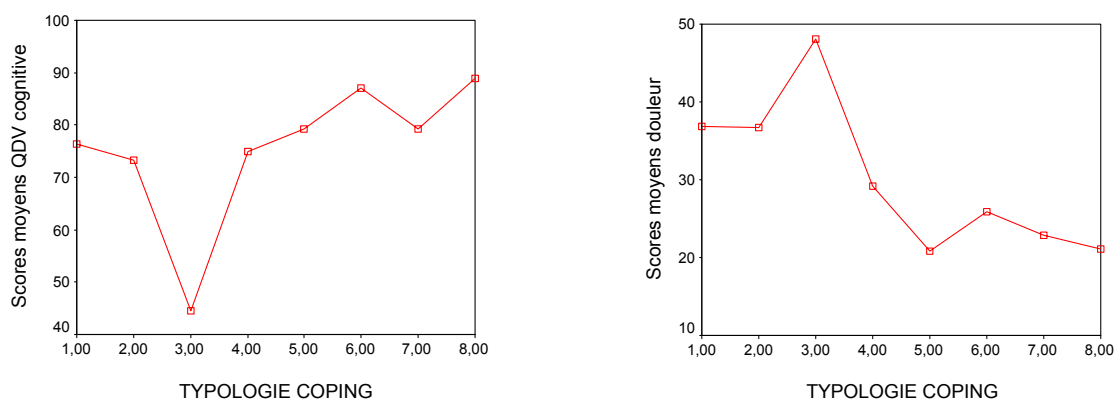


Figure 35 Patiente : les scores de QDV cognitive (à gauche) et de la douleur (à droite) en fonction de la typologie du coping

Pour les patientes, il y a systématiquement une baisse de la QDV (sur toutes ses dimensions) pour la TYPO3 (faibles coping *problème* et *recherche de soutien social*, fort coping *émotion*). D'autre part, c'est la TYPO8 (coping élevé sur les trois dimensions) qui

semble offrir la meilleure QDV.

Les patientes TYPO3 étant peu nombreuses, nous avons eu recours aux entretiens pour tenter d'approfondir les spécificités relatives à ces personnes :

Madame S.A. (48 ans, stade 0) ne prononce jamais le mot « cancer » dans l'entretien et avait déjà été opérée de la thyroïde. De plus, elle vit avec un homme très marqué par cette maladie puisque sa mère était morte d'un cancer 30 ans auparavant.

Madame E.M. (61 ans, stade 0) vit avec une leucémie depuis 6 ans « *qu'on ne soigne pas* ». Son fils a eu un cancer du rein étant enfant, hospitalisé à Paris « *où tout c'est bien passé* », Madame E.M. dit néanmoins avoir « *toujours ça dans la tête* ». Elle pense que « *si les cancers des enfants se guérissent, ce n'est pas le cas des cancers pour les adultes* ».

Madame C.M. (46 ans, stade 2) vit une problématique particulière car elle venait de recommencer à travailler « *...J'avais élevé mes enfants j'avais plein de choses à faire donc ça c'est quelqu'un d'autre qui va le faire. On travaille sur du long terme, j'avais des gamins dont je m'occupais (animatrice). J'attendais d'être tranquille au niveau familial pour en arriver là... c'était quelque chose que j'attendais. Ce n'est pas juste j'ai rien fait pour. On m'a annoncé un cancer alors que j'étais au mieux de ma forme (pleure)...* » De plus, sa belle-sœur venait de faire une rechute pour un cancer du sein.

Madame R.J. (61 ans, stade 2) s'apprêtait à quitter son mari pour retrouver un homme dont elle était amoureuse depuis 34 ans, et qui vient de divorcer. De plus, étant aide-soignante et ayant travaillé auprès de personnes malades du cancer, la maladie représente pour elle « *...la mort un peu, je travaillais 4 ans auprès des cancéreux. Quand ils étaient en fin de vie, plutôt que de rester dans l'office avec mes collègues, j'allais leur tenir la main...* ».

Madame L.H. (40 ans, stade 2) a été opérée 6 mois auparavant d'un cancer de la thyroïde et avait fait une dépression et perdu le sommeil suite à cette intervention (c'est son mari qui a évoqué ce premier cancer, la patiente ayant parlé d'une opération de la thyroïde sans prononcer le mot cancer). Elle a quatre enfants dont un en bas âge (2 ans). Concernant sa maladie elle exprime « *...Quand on voit les enfants c'est pas possible...* ».

Madame P.B. (66 ans, stade 1) a été mise sous anti-dépresseurs suite à l'annonce de la maladie qu'elle a très mal vécue « *...Ça s'installe en soi. Le plus dur c'est de l'apprendre. On voudrait tellement que ce ne soit pas vrai. Je prends un comprimé d'antidépresseur ça m'a bien aidée. Ça laisse des traces on ne sera jamais comme avant. On ne peut pas oublier...* ».

Madame M.F. (57 ans, stade 1) est divorcée et vient de revivre une séparation avec un compagnon avec lequel elle a vécu 9 ans et qu'elle considère comme un manipulateur « *c'est à cause de ça que j'en suis arrivée à faire un cancer du sein, je suis tombée sur un manipulateur...* ».

Madame L.S. (50 ans, stade 0) était surprise de l'annonce car se croyait à l'abri grâce au dépistage « *...je n'y pensais pas du tout parce que j'étais suivie. Malgré le cancer de ma mère et de ma sœur, je ne suis pas de nature anxieuse... [...] Aujourd'hui je suis très susceptible à la moindre annonce qui me contrarie, j'ai du mal à y faire face. Le cancer fragilise, augmente la susceptibilité. Psychologiquement ça prend beaucoup de place...* ».

Accompagnant

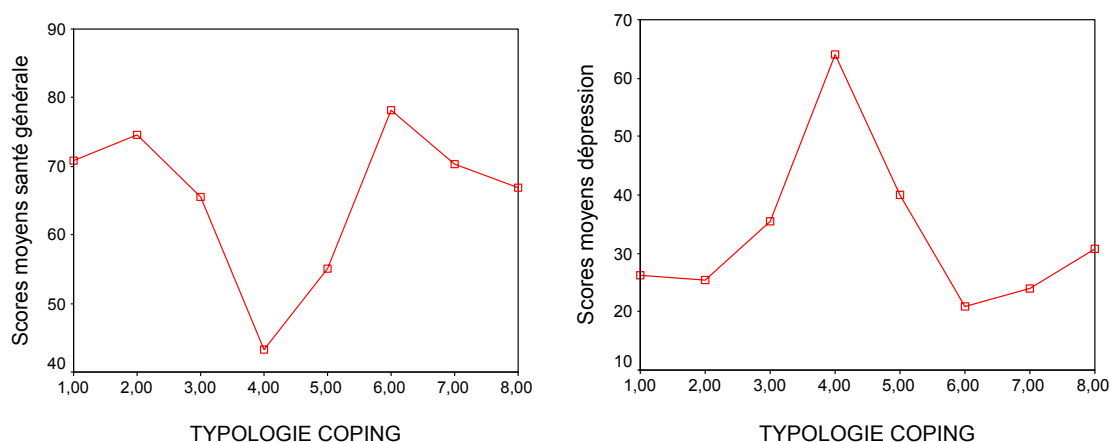


Figure 36 Accompagnants : les scores de QDV « santé générale » (à gauche) et « dépression » (à droite) en fonction de la typologie du coping

Pour les accompagnants, il y a systématiquement une baisse de la QDV sur la TYPO4 (faible coping *problème*, fort coping *émotion* et *recherche de soutien social*), et un pic sur la TYPO6 (faible coping *émotion*, fort coping *problème* et *recherche de soutien social*).

Les accompagnants TYPO4 étant peu nombreux et comme pour les patientes, nous avons eu recours aux entretiens pour tenter d'approfondir les spécificités relatives à ces personnes :

Monsieur R.J. (conjoint, 74 ans) évoque l'injustice ressentie par rapport à la situation « ...*On se pose des questions, sur le cancer, sur ce que nous sommes en train de vivre. C'est une maladie particulièrement sournoise mais on... c'est... on trouve que c'est anormal, injuste. On pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres...* »

Madame Q.S. (fille d'une patiente, 40 ans) qui depuis les deux dernières années avait perdu 5 personnes de sa famille, dont une d'un cancer du poumon) évoque la difficulté de cet accumulation d'événements « ...*Tout ça bout à bout c'est un passé récent et douloureux, avec la famille (trois enfants de 5 à 11 ans), le travail. C'est une accumulation sur le court terme, une véritable hécatombe, et ce ne sont pas des petits soucis...* ».

Monsieur R.A. (époux de Madame R.J., 65 ans) dont le discours ne coïncide pas du tout avec celui de son épouse « ...*je le vis très mal parce que je suis quelqu'un d'assez dynamique. C'est une chose où je me sens impuissant et ça je supporte assez mal. Je n'ai jamais eu beaucoup d'angoisse et là, je sais ce que c'est d'avoir des nœuds à l'estomac et à mon avis c'est comme ça qu'on se fabrique des cancers. Je suis angoissée pour elle surtout l'anesthésie. Nous les hommes on est vraiment des enfants de chœur devant la maladie, ce n'est pas courageux les hommes...* ».

Mademoiselle J.A. (fille d'une patiente, 27 ans) vivant une relation fusionnelle avec sa mère « ...*C'est un choc depuis un mois. C'est tout qui s'effondre. C'est la colère, c'est tout. Elle a une masse au niveau du sein et c'est l'attente qui est longue. Je trouve ça dur. Je ne sais pas si c'est la froideur des médecins, ou s'ils ne savent pas eux-mêmes...* ».

Monsieur B.C. (conjoint, 60 ans) parle peu « ...ça représente euh... quelque chose qui devait guérir rapidement. C'est une maladie même cruelle. On a voulu le modernisme, les voitures, c'est une grande cause de ces maladies... ». En revanche son épouse exprime un excès d'inquiétude de la part de l'entourage « ... je suis très entourée, même trop. Ils ne me laissent plus rien faire. Ils se font beaucoup de souci. Nous on est pris en charge, l'entourage c'est beaucoup plus difficile. Ils sont trop stressés (pleure).

6.5.2.1.3. Regroupement des typologies

En raison de la faiblesse de certains effectifs et pour des raisons statistiques, les typologies ont été regroupées en fonction de leur similarité.

Patiente

Pour les patientes, les typologies 1, 2 et 3 ont été regroupées et codées 123, tandis que les typologies 4, 5, 6, 7 et 8 sont regroupées et codées 2. Les typologies 1, 2 et 3 se caractérisent par une faible utilisation des trois stratégies de coping (TYPO1), un coping élevé uniquement sur la stratégie de *recherche de soutien social* (TYPO2) ou sur l'*émotion* (TYPO3). Le point commun de ces trois stratégies est un coping faible sur le *problème*.

Nous obtenons ainsi une nouvelle typologie :

- TYPO1, 2, 3 → TYPO123 (N = 33)
- TYPO4, TYPO5, TYPO 6, TYPO7, TYPO8 →TYPO2 (N = 44)

Accompagnant

Pour les accompagnants, les typologies 3, 4 et 5 ont été regroupées et codées 345, tandis que les typologies et 2, 6 et 7 sont regroupées et codées 267. Les typologies 3, 4 et 5 se caractérisent par un coping élevé uniquement sur la stratégie *émotion* (TYPO3) ou *problème* (TYPO5), ou un coping élevé à la fois sur l'*émotion* et la *recherche de soutien social* (TYPO4). Les TYPO1 et TYPO8 représentent les valeurs « extrêmes » (faible / élevé sur toutes les dimensions du coping) et sont conservées. Nous obtenons ainsi une nouvelle typologie :

- TYPO1 → TYPO1 (N =13)
- TYPO2, TYPO6, TYPO7 →TYPO267 (N=32)
- TYPO3, TYPO4, TYPO5 →TYPO345 (N=14)
- TYPO8 →TYPO8 (N=16)

6.5.2.1.4. Vérification de la pertinence des nouvelles typologies

Si ces regroupements sont pertinents pour distinguer les associations des stratégies de coping salutogènes /versus délétères, il est attendu un effet de ces différentes typologies sur la plupart des dimensions de la QDV.

Patiente

Chez les patientes, l'analyse de moyennes montre des différences significatives pour la santé globale ($F(1,75) = 4.08$; $p < .05$) et la douleur ($z = -2.24$; $p < .05$), et proches des limites de significativité pour la dimension cognitive ($z = -1.87$; $p = .061$) et les dimensions QDV de rôle ($F(1,75) = 3.61$; $p = .061$). Les scores de la TYPO123 sont en lien avec une moins bonne QDV.

Accompagnant

Pour les accompagnants, cette typologie est beaucoup plus robuste. En effet, il existe un effet de cette typologie sur la santé mentale ($F(3, 71) = 4.06$; $p < .02$), la santé générale ($F(3, 71) = 4.25$; $p < .01$), l'estime de soi ($F(3, 71) = 4.21$; $p < .01$), l'anxiété ($F(3, 71) = 4.34$; $p < .01$), la dépression ($F(3, 71) = 3.38$; $p < .05$) et l'anxiété-dépression ($F(3, 71) = 4.03$; $p < .02$). Les tests *post hoc* montrent des différences significatives entre les TYPO267 et 345, la TYPO345 étant en relation avec une moins bonne QDV. Il n'y a pas d'effet du sexe des accompagnants sur la QDV ($F(1, 68)$; $p < 1$), ni d'interaction entre le sexe et cette typologie ($F(2, 68)$; $p < 1$).

6.5.2.1.5. Vérification d'un lien entre typologie de l'accompagnant et QDV de la patiente

Pour vérifier l'éventuelle existence d'un lien entre la typologie de l'accompagnant et la QDV de la patiente, nous avons reporté les données des accompagnants (les 8 typologies représentant les différentes associations des stratégies de coping) pour chaque patiente.

L'observation de l'ensemble des graphiques montre que les TYPO4 et 5 (coping de l'accompagnant) semblent les plus importantes pour la QDV de la patiente dans le sens négatif (voir illustration pour la santé physique et générale, figures 37). Ces typologies se caractérisent par l'association *coping émotion fort* et *recherche de soutien social fort*, ou par un coping fort uniquement pour la *stratégie orientée sur le problème*. Cependant, ce sont

aussi celles dont les effectifs sont les plus faibles.

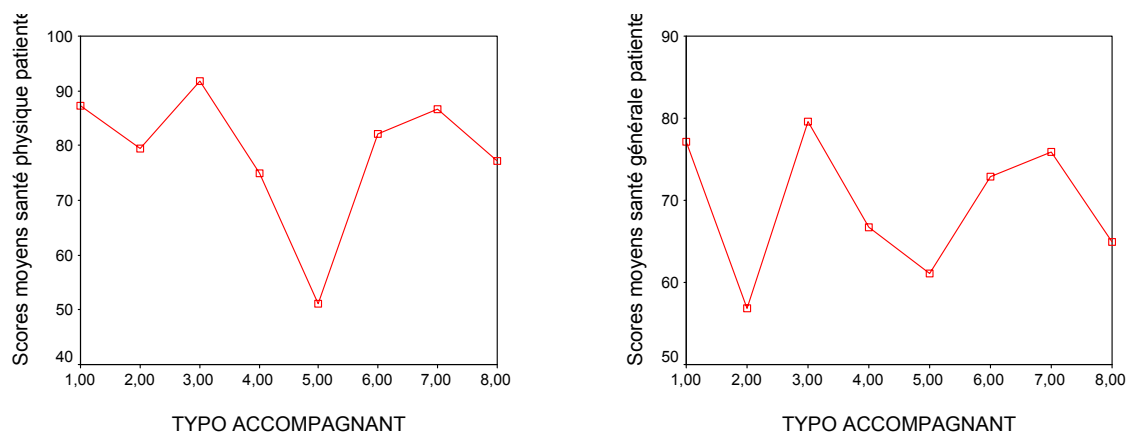


Figure 37 Patiente : illustration des scores de QDV physique (à gauche) et générale (à droite) en fonction de la typologie de coping de l'accompagnant

6.5.2.1.6. Vérification d'un lien entre les typologies de coping des accompagnants et des patientes

Il n'existe pas de lien entre les typologies de coping patientes et accompagnants, l'indépendance ayant été démontrée par un tableau croisé ($\chi^2 = 1.93$; $df = 3$; $p = .588$) à partir de la typologie en deux classes (patientes) et en 4 classes (accompagnants).

6.5.2.1.7. Synthèse

La création d'une typologie à partir de la réunion des 3 stratégies de coping permet d'obtenir 8 configurations de coping dont les effectifs sont assez faibles, sauf pour les classes extrêmes (coping « fort » ou « faible »). Aussi, les conclusions suivantes restent à l'état d'hypothèses : pour la patiente, c'est la TYPO3 (faibles coping *problème* et *recherche de soutien social*, fort coping *émotion*) qui semble la plus préjudiciable, tandis que pour l'accompagnant, il y a systématiquement une baisse de la QDV sur la TYPO4 (faible coping *problème*, fort coping *émotion* et *recherche de soutien social*).

L'analyse qualitative permet de mettre en évidence des situations de vie difficiles pour les patientes TYPO3, avec quelquefois une confrontation antérieure au cancer pour soi ou ses proches. En revanche, les accompagnants TYPO4 semblent peu « caractéristiques » d'une situation spécifique.

Le tableau 18 montre les hypothèses que nous pouvons formuler sur les meilleures /

versus *les plus mauvaises* configurations de coping pour la patiente et l'accompagnant et conduit à formuler trois propositions :

- Le coping orienté sur le problème est toujours associé à un pattern de coping bénéfique pour la QDV (sauf s'il est utilisé comme unique stratégie par l'accompagnant) ;
- Le coping centré sur l'émotion n'est pas toujours associé à un pattern de coping dommageable pour la QDV (patientes) ;
- La recherche de soutien social n'est pas toujours associée à un pattern de coping profitable pour la QDV (accompagnants).

	Coping problème		Coping émotion		Coping recherche de soutien social	
	Fort	Faible	Fort	Faible	Fort	Faible
Configuration bénéfique PAT	X		X		X	
Configuration délétère PAT		X	X			X
Configuration bénéfique ACC	X			X	X	
Configuration délétère ACC		X	X		X	

Tableau 18 Patientes et accompagnants : hypothèses sur les configurations bénéfiques versus délétères des stratégies de coping sur leur QDV respectives

Lorsque les typologies sont regroupées, c'est la faiblesse des stratégies orientées sur le *problème* qui semble délétère pour la patiente (TYPO1, 2 et 3). Pour l'accompagnant, c'est un coping élevé uniquement sur la stratégie *émotion* ou *problème*, ou un coping élevé à la fois sur l'*émotion* et la *recherche de soutien social* qui semble dommageable.

Si les stratégies de l'accompagnant évaluées par typologie peuvent avoir un impact sur la QDV de la patiente, il semble très peu probable que les typologies de coping des patientes et des accompagnants soient interdépendantes.

6.5.2.2. Vérification d'un lien entre QDV et stratégies de coping par des analyses corrélationnelles

Pour la suite des analyses, nous revenons à une utilisation traditionnelle de la W.C.C. Notons que le coefficient de Pearson à lui seul ne permettant pas réellement de décrire la relation entre deux variables, nous avons également inspecté les diagrammes de dispersion avant d'utiliser cette statistique.

6.5.2.2.1. La qualité de vie de la patiente

Nous avons recherché les corrélations significatives entre les dimensions de la QDV de la patiente (santé globale, physique, de rôle, émotionnelle, cognitive, sociale, fatigue, nausée, douleur, insomnie) et les stratégies de coping *problème, émotion et recherche de soutien social* de la patiente et de l'accompagnant en temps 1 et 2.

Corrélations coping et QDV de la patiente

Ce sont les stratégies orientées sur l'émotion en temps 1 et / ou 2 qui sont en lien avec la QDV émotionnelle, cognitive et l'insomnie de la patiente mesurées en temps 2.

Mesurée après l'annonce (T1), la stratégie de coping *émotion* corrèle négativement avec la QDV émotionnelle ($r = -.247$; $n = 83$; $p < 0.05$) et positivement avec l'insomnie ($r = .257$; $n = 83$; $p < 0.02$) mesurées après les traitements (T2).

Mesurée après les traitements (T2), la stratégie de coping *émotion* corrèle négativement avec la QDV émotionnelle ($r = -.349$; $n = 83$; $p < 0.01$), la fonction cognitive ($r = -.291$; $n = 83$; $p < 0.01$) et positivement avec l'insomnie ($r = .314$; $n = 83$; $p < 0.01$).

En revanche, la constitution de deux groupes de patientes (l'un traité par radiothérapie uniquement, l'autre par radiothérapie et chimiothérapie) montre :

- qu'il n'y a pas de corrélation négative entre la stratégie *émotion* mesurée en temps 1 et la QDV mesurée après les traitements pour les patientes traitées par chimiothérapie ;
- que la recherche de soutien social en temps 1 est corrélée positivement à la QDV mesurée après les traitements chez les patientes traitées par chimiothérapie.

En effet, cette stratégie de *recherche de soutien social* est corrélée positivement à la santé physique ($r = .490$; $n = 36$; $p < 0.01$), à la santé de rôle ($r = .396$; $n = 36$; $p < 0.02$), à la santé cognitive ($r = .391$; $n = 37$; $p < 0.02$), à la santé sociale ($r = .329$; $n = 37$; $p < 0.05$), à la santé globale, ($r = .359$; $n = 37$; $p < 0.05$) et négativement à la fatigue ($r = -.342$; $n = 37$; $p < 0.05$) et à la douleur ($r = -.429$; $n = 37$; $p < 0.01$) chez les patientes traitées par chimiothérapie.

Corrélations coping de l'accompagnant et QDV de la patiente

C'est la stratégie de *recherche de soutien social* mesurée chez l'accompagnant après l'annonce (temps 1) qui est en lien avec la QDV émotionnelle, sociale, globale, la fatigue, la douleur, les nausées et l'insomnie de la patiente mesurées en temps 2.

Mesurée après l'annonce (T1), la stratégie de coping *recherche de soutien social* corrèle négativement avec la QDV émotionnelle de la patiente ($r = -.313$; $n = 80$; $p < 0.01$), la santé sociale ($r = -.255$; $n = 80$; $p < 0.05$), la santé globale ($r = -.285$; $n = 78$; $p < 0.01$), et positivement avec la fatigue ($r = .329$; $n = 78$; $p < 0.01$), la douleur ($r = .258$; $n = 80$; $p < 0.05$), les nausées ($r = .287$; $n = 80$; $p < 0.02$) et l'insomnie ($r = .302$; $n = 80$; $p < 0.01$) mesurées après les traitements (T2).

Ces résultats vont dans le sens de nos analyses précédentes qui montraient que la recherche de soutien social chez l'accompagnant associée à un coping émotion fort (TYPO4) pouvait être associée à la fois à une moins bonne QDV de l'accompagnant (6.5.2.1.2.) et à une moins bonne QDV de la patiente (6.5.2.1.3.).

6.5.2.2.2. Analyses corrélationnelles (QDV accompagnant)

Corrélations coping et QDV de l'accompagnant

Comme pour la patiente, ce sont les stratégies orientées sur l'émotion en temps 1 et / ou 2 qui corrèlent négativement avec la QDV physique, mentale et générale ; et positivement avec l'anxiété, la dépression et l'anxiété dépression. Le coping *émotion* en temps 2 est aussi associé négativement à *l'estime de soi* mesurée en temps 2 (voir tableau 19).

	AC2SP	AC2SM	AC2SS	AC2SG	AC2SPER	AC2ES	AC2ANXC	AC2DEPC	AC2ANXDC	AC2DOULC	AC2MALAC
COP1EMOD Pearson Correlation	-.258*	-.310**	-.111	-.301**	-.049	-.175	.273*	.282*	.262*	.156	.106
Sig. (2-tailed)	.024	.006	.334	.009	.675	.126	.016	.013	.021	.172	.357
N	76	77	78	75	77	78	77	77	77	78	78
COP2EMOD Pearson Correlation	-.229*	-.507**	-.182	-.429**	-.047	-.281*	.354**	.420**	.449**	.217	.041
Sig. (2-tailed)	.046	.000	.111	.000	.687	.013	.002	.000	.000	.056	.724
N	76	77	78	75	77	78	77	77	77	78	78

** - Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* - Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tableau 19 Accompagnant : corrélations entre coping orienté sur l'émotion en temps 1 et 2 et QDV en temps 2

En outre, la stratégie de *recherche de soutien social* en temps 1 est associée à la *santé*

sociale en temps 2 ($r = .248$; $n = 78$; $p < 0.05$).

Corrélations coping de la patiente et QDV de l'accompagnant

Des corrélations significatives sont retrouvées uniquement entre le coping de la patiente *orienté sur l'émotion en temps 2* qui est associé négativement à la santé mentale ($r = -.280$; $n = 75$; $p < 0.02$), et positivement à l'anxiété ($r = .302$; $n = 75$; $p < 0.01$), à la dépression ($r = .315$; $n = 75$; $p < 0.01$) et à l'anxiété dépression ($r = .292$; $n = 75$; $p < 0.02$) de l'accompagnant en temps 2.

6.5.2.2.3. Synthèse

Pour les patientes traitées uniquement par radiothérapie et pour les accompagnants, l'utilisation d'une stratégie de coping orientée sur l'émotion est corrélée négativement à la QDV. Cette stratégie utilisée par la patiente après les traitements est aussi en lien avec une moins bonne QDV mentale chez les accompagnants.

En revanche, l'utilisation d'une stratégie de *recherche de soutien social* (T1) par les patientes traitées par chimiothérapie est associée positivement à la QDV après les traitements, tandis que l'utilisation de cette même stratégie en temps 1 par les accompagnants est associée à une moins bonne QDV de la patiente sur certaines dimensions.

6.5.3. Le soutien en relation avec la qualité de vie patiente et accompagnant

6.5.3.1. Introduction

En préambule, il peut être intéressant de s'interroger sur la dimension du soutien reçu et attendu susceptible d'être en lien avec la qualité de vie de la patiente. En effet, l'analyse des entretiens montre que cette question de la fonction du soutien est assez ambiguë : tout d'abord, il s'avère difficile de dissocier le soutien *matériel et informationnel*, du soutien *émotionnel*.

De fait, pour certaines femmes (notamment les plus jeunes), l'apport de soutien matériel ou plutôt son absence caractérise un manque cruel d'aide, qui va bien au-delà du soutien matériel « ... *bof... entourée sans être entourée : les gens sont là mais quand j'ai eu*

besoin d'aide, pas vraiment. Pendant trois mois j'ai eu une aide ménagère mais après ça posait un problème financier. Personne n'a vraiment proposé de m'aider matériellement. Prendre mes enfants et s'en occuper vraiment... ». De même, le milieu médical est perçu comme faisant partie de l'entourage et le soutien informationnel qu'il apporte est probablement bien plus qu'un soutien informatif « ...J'ai aussi eu beaucoup d'infos au niveau médical, le personnel soignant est très porteur. C'est le relationnel qui apporte beaucoup ; on prend tout : l'amitié, les informations, l'affection... le milieu médical est intégré dans l'entourage... ».

Le deuxième point concerne l'apport de soutien matériel en relation avec une certaine « reconnaissance » du statut de malade : en effet, au début de la maladie, les patientes sont asymptomatiques « ... ça va être un soutien matériel, il va falloir qu'il [mon mari] fasse un peu plus. Je sais que je peux compter sur lui ; maintenant je ne me sens pas encore malade, parce que là il n'y a pas de symptôme... ». D'autre part, cet apport de soutien peut accentuer le sentiment d'être malade « ... j'aimerais pas avoir quelqu'un à mes petits soins. Ça m'angoisserait plus qu'autre chose d'ailleurs... », ou faire « perdre » certains rôles importants au niveau familial « ...Ma fille n'a jamais arrêté de me donner les enfants... ». Dans le même état d'esprit, le refus des arrêts de travail pendant les traitements est aussi une façon de récuser le statut de malade « ... Le fait d'avoir continué à travailler avec volonté et énergie, on peut continuer à vivre comme avant... ».

Enfin, le terme de « présence » revient très souvent dans les entretiens et semble réunir tous les types de soutien « ... c'est en terme de présence, de prévoir des sorties, des projets, de faire attention à mon humeur, de me changer les idées si j'ai une baisse de moral... ». La présence de l'accompagnant lors des rendez-vous médicaux est également très appréciée « ... quand il [l'accompagnant] est là, des fois il entend des choses que je n'entends pas avec les médecins... ».

6.5.3.2. Hypothèses

Le soutien favorisant l'ajustement à la maladie, il est attendu (1) un lien positif entre soutien social mesurée par la BSSS et les dimensions de la QDV de la patiente mesurées en temps 2 et (2) un lien négatif entre interactions négatives et QDV de la patiente mesurée en temps 2.

A ce stade initial de la maladie, le fait d'apporter du soutien ne devrait pas nuire à la

QDV des accompagnants. En conséquence, (3) il n'est pas attendu de lien entre le soutien donné par l'accompagnant et la QDV de l'accompagnant en temps 2, et (4) il n'est pas attendu de lien entre le soutien « amortisseur » apporté par l'accompagnant et la QDV de l'accompagnant.

(5) Le soutien favorisant l'ajustement à la maladie, il est attendu un lien positif entre ressources sociales de la patiente et QDV de l'accompagnant (temps 2).

(6) Il est attendu un lien positif entre le soutien donné par l'accompagnant, le soutien « amortisseur » et la QDV de la patiente.

6.5.3.3. Résultats

6.5.3.3.1. Le lien « soutien patiente » et « QDV patiente »

Les hypothèses (1) et (2) sont validées dans le sens d'un lien positif entre ressources sociales de la patiente et la plupart des dimensions de la QDV, et dans le sens d'un lien négatif avec les interactions négatives (voir tableau 20).

		PATSATIS15	SPERÇEM	SPERÇINS	SPERÇU	SREÇU	SREÇUÉMO	SREÇUINS	SREÇUINF	SINTNEG
PA2FPHYS	Pearson Correlation	,117	,129	,175	,172	,172	,211	-,034	,212	-,322*
	Sig. (2-tailed)	,301	,265	,130	,141	,142	,067	,763	,062	,005
	N	80	77	76	75	74	76	79	78	75
PA2FEMO	Pearson Correlation	,341**	,185	,183	,207	,277*	,270*	,223*	,196	-,306**
	Sig. (2-tailed)	,002	,105	,111	,073	,016	,017	,047	,083	,007
	N	81	78	77	76	75	77	80	79	76
PA2FCO	Pearson Correlation	,297**	,255*	,266*	,275*	,353**	,330**	,193	,318**	-,278*
	Sig. (2-tailed)	,007	,024	,019	,016	,002	,003	,086	,004	,015
	N	81	78	77	76	75	77	80	79	76
PA2FSOC	Pearson Correlation	,169	,121	,102	,099	,213	,227*	,142	,158	-,306**
	Sig. (2-tailed)	,131	,290	,378	,397	,066	,047	,210	,164	,007
	N	81	78	77	76	75	77	80	79	76
PA2SGLOB	Pearson Correlation	,300**	,368**	,293*	,351**	,368**	,334**	,250*	,398**	-,247*
	Sig. (2-tailed)	,007	,001	,010	,002	,001	,003	,028	,000	,034
	N	79	76	76	75	73	75	78	77	74
PA2FAT	Pearson Correlation	-,245*	-,169	-,197	-,193	-,343**	-,315**	-,175	-,321**	,264*
	Sig. (2-tailed)	,028	,143	,089	,097	,003	,006	,123	,004	,021
	N	80	77	76	75	74	76	79	78	76
PA2DOUL	Pearson Correlation	-,240*	-,028	-,162	-,105	-,241*	-,273*	-,053	-,229*	,256*
	Sig. (2-tailed)	,031	,811	,158	,365	,037	,016	,639	,042	,026
	N	81	78	77	76	75	77	80	79	76
PA2INSOM	Pearson Correlation	-,177	-,004	-,009	-,010	-,067	-,061	-,076	-,028	,208
	Sig. (2-tailed)	,115	,972	,938	,929	,566	,600	,501	,808	,072
	N	81	78	77	76	75	77	80	79	76

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tableau 20 Patientes : matrice de corrélations soutien perçu, reçu, interactions négatives et QDV

Plusieurs constatations :

- La QDV physique n'est pas en lien avec les différentes formes de soutien, mais corrèle négativement avec les interactions négatives.
- La QDV cognitive et globale est liée positivement à l'ensemble des formes de soutien, et négativement avec les interactions négatives.
- La QDV émotionnelle, la fatigue et la douleur ne sont pas en lien avec le soutien perçu de la part de l'entourage, mais avec le soutien reçu de l'accompagnant, et les interactions négatives.
- L'insomnie n'est pas associée au soutien ou aux interactions négatives.

6.5.3.3.2. Le lien « soutien donné » par l'accompagnant et QDV accompagnant

L'hypothèse 4 est validée : il n'y a pas de relation linéaire à ce temps de la maladie entre le soutien apporté par l'accompagnant et sa QDV. En revanche, l'hypothèse (5) est infirmée : le fait d'apporter ce type de soutien « amortisseur » est lié négativement à la santé mentale ($r = -.358$; $n = 65$; $p < .01$).

6.5.3.3.3. Le lien soutien reçu patiente et QDV accompagnant et soutien donné accompagnant et QDV patiente

L'hypothèse (5) d'un lien entre ressources sociales de la patiente et QDV de l'accompagnant est validée uniquement pour les interactions négatives. Cette dimension corrèle négativement avec la santé mentale, générale et l'estime de soi, et positivement avec l'anxiété, la dépression, l'anxiété dépression et la maladie de l'accompagnant (voir tableau 21).

	AC2SP	AC2SM	AC2SS	AC2SG	AC2SPER	AC2ES	AC2ANXC	AC2DEPC	AC2ANXDC	AC2DOULC	AC2MALAC
SINTNEG Pearson Correlatio	-,154	-,271*	-,230	-,287*	-,108	-,280*	,338**	,290*	,317**	,026	,331**
Sig. (2-tailed)	,207	,023	,054	,018	,375	,018	,004	,015	,008	,831	,005
N	69	70	71	68	70	71	70	70	70	71	71

*. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tableau 21 Accompagnant : corrélations entre les interactions négatives de la patiente et la QDV de l'accompagnant

D'autre part, l'hypothèse (6) d'un lien positif entre le soutien donné par l'accompagnant et la QDV de la patiente n'est pas validé (seule compte l'évaluation du soutien par la patiente elle-même). En revanche, le soutien « amortisseur » apporté par l'accompagnant (qui consiste à « ménager » la patiente) est lié à certaines dimensions de la QDV de la patiente, mais pas dans le sens attendu : il corrèle négativement avec la QDV cognitive ($r = -.305$; $n = 67$; $p < .02$) et émotionnelle ($r = -.270$; $n = 67$; $p < .05$), et positivement avec les nausées ($r = .269$; $n = 67$; $p < .05$).

6.5.3.4. Synthèse

Le soutien corrèle positivement avec plusieurs dimensions de la QDV des patientes. Le soutien reçu de la part de l'accompagnant (et évalué par la patiente elle-même) est présent systématiquement lorsqu'une association « soutien / QDV » est retrouvée. En revanche, le soutien donné évalué par l'accompagnant n'est pas en lien avec la QDV de la patiente, tandis que le soutien amortisseur est lié à une QDV émotionnelle et cognitive moins bonne, et à davantage de nausées.

D'un point de vue descriptif, les patientes décrivent plusieurs fonctions positives du soutien ressenti comme :

- une possibilité de partage social de l'émotion (catharsis) «...ça permet, c'est la soupe, comme une cocotte minute. Ça soulage de s'exprimer... »,
- une possibilité de diversion « « ...je n'étais pas malade pendant la chimio, peut-être grâce à mes filles ? je n'ai pas le temps d'y penser ... »,
- une motivation à vivre ou à « prendre sur soi » « ...comme je suis institutrice j'ai eu beaucoup de témoignages des parents, des dessins des enfants, ça porte et je me disais « je n'ai pas le droit de les laisser tomber, on m'attend... »,
- un sentiment de « pouvoir compter sur » « ...à savoir qu'on n'est pas complètement seule avec sa maladie, même si on est seule quand même avec sa maladie... »,
- une aide au « recadrage cognitif » « ...les amis m'ont aidée à ne pas dramatiser, à positiver... », et à l'affrontement des difficultés « ...Bien entourée ça aide à voir les choses en face... »,
- un rôle amortisseur « ...C'est un bon paratonnerre... »
- une ressource au niveau matériel « ...Les amis m'ont aidée aussi au niveau matériel avec les petits-enfants... »,
- une suppression des ruminations mentales « ...seule face à soi-même on ressasse beaucoup de choses, avec les autres on partage... »,
- un sentiment de sécurité (par rapport au milieu médical) « ...Ce qui m'aide aussi c'est la disponibilité et l'écoute de l'équipe médicale. C'est extrêmement sécurisant... ».

Le soutien est *souvent* en lien avec QDV, alors que la mesure des interactions négatives semble être associée *systématiquement* et de façon significative et négative aux dimensions de la QDV.

D'un point de vue descriptif et qualitatif, nous retrouvons dans les entretiens quelques-uns des éléments évoqués dans l'échelle des interactions négatives :

- L'évitement « *j'ai pas forcément pu compter sur les gens sur lesquels je pensais pouvoir compter. Certaines personnes fuient la maladie. Ça peut être très dérangeant pour eux, ils ne sont pas capables de porter ça. Il y a plusieurs cas de figure. Sur le moment, j'étais déçue...* »
- le fait de raconter des histoires négatives à propos de la maladie « *...Une personne qui donnait l'exemple d'une personne qui avait rechuté et qui était morte. Plus elle parlait, moins elle voyait comment s'en sortir...* »
- le sentiment de malaise « *... les gens ne sont pas à l'aise avec ça. En particulier sur des choses pas claires, les choses sur lesquelles on n'a pas de réponse : comment ça va tourner ?...* »,
- le fait de s'entendre dire qu'on a « bonne mine » « *... Maintenant on me dit que j'ai bonne mine, ça m'énerve, car je suis encore en traitement...* »
- la banalisation de la maladie « *...Je pense qu'on a tendance à banaliser cette maladie, parce qu'elle se guérit bien, mais à mon avis ce n'est pas une bonne chose. Ça reste un cancer. On frôle la vie et la mort, la frontière est ténue entre les deux...* »

Cependant, des exemples donnés par les patientes sur la maladresse de leur entourage font aussi état de réactions inverses comme le fait de dramatiser la maladie « *... Les gens au téléphone dramatisent beaucoup, ils sont catastrophés...* » ou encore de ne pas éviter le sujet « *... Des fois, on veut vous en parler j'essayais d'éluder la question, de détourner la conversation...* » ou encore l'association perçue entre la maladie et la mort « *...lors d'un contact avec mes collègues il y en a une qui m'a dit : « tu t'es maquillée » et je lui ai répondu « je ne suis pas encore morte ...* ».

L'insistance de l'entourage sur la question des aspects psychologiques est aussi sujette à caution « *...Le cancer est toujours associé à la mort : bon courage tiens le coup, garde le moral. Ça m'agace...* ». De plus, l'importance donnée au « moral » pour faire face à la maladie peut également irriter « *...Et puis quand on me dit que c'est le moral qui compte, ce n'est pas une maladie mentale, j'ai l'impression qu'on nous fait porter le poids de la maladie. Si on ne s'en sort pas c'est qu'on ne s'est pas battu !...* ».

D'autre part, une problématique fréquemment rencontrée par les femmes dont les mères sont très âgées est la révélation de leur maladie à leur mère « *... Moi j'ai trouvé deux*

adversaires : la maladie et ma mère. Le cancer c'est la mort pour elle, au téléphone elle n'a pas cessé de pleurer. Elle m'a même dit des choses terribles : « quand tu ne seras plus là... ». J'ai dû suspendre le téléphone pour qu'elle ne m'abatte pas le moral. Elle n'a pas vu l'évolution ni les progrès, je dois la contourner, la court-circuiter... ».

Enfin, la vie professionnelle peut être source d'interactions négatives « ...l'employeur m'a dit que je ne retrouverai pas mon poste. On me punit d'avoir été malade... ».

De façon plus marginale, certaines patientes répondent à la question des interactions négatives en mettant en avant leur propre capacité à communiquer sur la maladie pour éviter ces relations sociales insatisfaisantes « ...C'est moi qui ai adapté ma communication aux autres. L'application de la gestion de conflit, ça m'a donné beaucoup de force [femme ayant suivi des formations sur la gestion de conflit]. C'est comme une situation de crise, il faut adapter la vie à la contrainte nouvelle. Donner à la maladie la place qui lui revient. Savoir communiquer aussi avec empathie, renvoyer une image positive, être transparente, on n'est pas là pour jouer un rôle... ».

6.5.4. Soutien, coping et QDV

L'ensemble des résultats précédents conduit à proposer quelques modèles de régression pouvant expliquer une partie de la variance de la QDV (après les traitements) de la patiente et de l'accompagnant en fonction du soutien, des interactions négatives et des stratégies de coping personnelles et de celles de l'accompagnant. D'autre part, dans la perspective théorique d'une interdépendance des stratégies de coping entre elles, nous avons également eu recours à des modèles linéaires généralisés pour rechercher des effets d'interactions.

6.5.4.1. Patiente

6.5.4.1.1. Analyses de régression

Les dimensions de la QDV que nous retiendrons pour les analyses sont : la santé *physique, émotionnelle et la santé générale*. Les dimensions de la QDV *physique, mentale et générale* sont régressées (méthode pas à pas) avec les stratégies de coping de la patiente en temps 1 et 2, le coping de l'accompagnant *recherche de soutien social* en temps 1, le soutien reçu, le soutien amortisseur et les interactions négatives (patiente).

QDV physique

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 22). Ce modèle prédit 23% de la variance de la QDV générale ($F(2,48) = 8.19$; $p < .001$).

Model	Coef. stand.		valeur de t	valeur de p
	Beta			
2	(Constant)		6,123	,000
	INT NEG	-,469	-3,694	,001
	COP PB T2	,295	2,326	,024

Tableau 22 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV physique

QDV émotionnelle

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 23). Ce modèle prédit 24% de la variance de la QDV émotionnelle ($F(5, 57) = 4.79$; $p < .01$).

Model	Coef. stand.		valeur de t	valeur de p
	Beta			
3	(Constant)		1,830	,073
	COP EMO 2	-,250	-1,998	,051
	ACC sout. amort.	-,338	-2,692	,009
	sout. reçu émo	,253	2,138	,037

Tableau 23 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV émotionnelle

QDV générale

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 24). Ce modèle prédit 25% de la variance de la QDV générale ($F(5,47) = 4.48$; $p < .01$).

Model	Coef. stand.		valeur de t	valeur de p
	Beta			
5 (Constant)			3,822	,000
Sout. reçu info	,363		2,771	,008
ACC sout. amor.	-,248		-2,057	,045
ACC RSS T1	-,245		-1,915	,062
COP PB T2	,267		2,171	,035
Int. neg.	-,244		-1,935	,059

Tableau 24 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV générale

6.5.4.1.2. Autres analyses

Dans la perspective théorique d'une interdépendance entre les différentes stratégies de coping, ces stratégies après dichotomisation (mesurées en temps 1) ont été introduites dans un modèle linéaire généralisé une à une, puis deux à deux (problème X soutien social ; problème X émotion ; et soutien social X émotion) puis toutes les trois (soutien social X problème X émotion).

Cette analyse permet de confirmer l'effet significatif (et dans le sens positif) du coping problème sur certaines dimensions de la QDV, notamment sur la santé globale ($F(1,75) = 4.67$; $p < 0.05$), la QDV cognitive ($z = -2.140$; $p < 0.05$), la nausée ($z = -2.130$; $p < 0.05$), et les douleurs ($z = -2.044$; $p < 0.05$).

De plus, l'effet du coping *problème* (patiente) avec le coping *recherche de soutien social* de l'accompagnant présente des interactions significatives au niveau de la santé physique ($F(1,75) = 4.60$; $p < .05$), de la santé sociale ($F(1,76) = 5.94$; $p < .02$) et de la santé globale ($F(1,74) = 6.26$; $p < .02$) (voir illustration pour la QDV physique, figure 38).

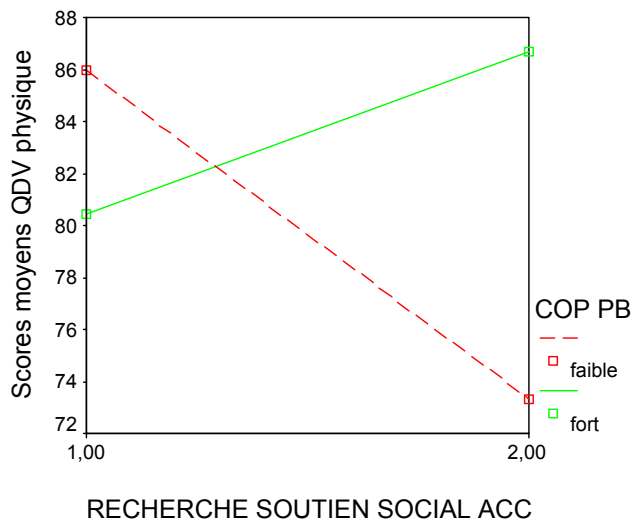


Figure 38 Patiente : effets d'interaction entre coping orienté sur le problème (patiente) et coping recherche de soutien social (accompagnant)

Un haut niveau de recherche de soutien social de l'accompagnant s'avère délétère lorsque cette stratégie est associée à un faible coping problème de la patiente.

6.5.4.2. Accompagnant

6.5.4.2.1. Analyses de régression

Les dimensions de la QDV que nous retiendrons pour les analyses sont : la santé physique, mentale, la santé générale et l'anxiété. Les dimensions de la QDV *physique, mentale, générale et l'anxiété* sont régressées (méthode pas à pas) avec les stratégies de coping de l'accompagnant en temps 1 et 2, le soutien amortisseur et les interactions négatives (patiente).

La santé physique

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 25). Ce modèle prédit 38% de la variance de la santé physique ($F(3,44) = 10.57 ; p < .001$).

Model		Coef. stand.	valeur de t	valeur de p
		Beta		
3	(Constant)		4,336	,000
	COP PB 2	,544	4,273	,000
	COP EMO 2	-,505	-4,034	,000
	Soutien inf.	,240	2,034	,048

Tableau 25 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV physique

La santé mentale

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 26). Ce modèle prédit 25% de la variance de la santé mentale ($F(3, 45) = 6.20$; $p < .01$).

Model		Coef. stand.	valeur de t	valeur de p
		Beta		
3	(Constant)		6,481	,000
	COP EMO1	-,407	-3,304	,002
	Soutien info	,379	2,756	,008
	Sout. instr.	-,331	-2,440	,018

Tableau 26 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV mentale

La santé générale

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 27). Ce modèle prédit 35% de la variance de la QDV générale ($F(2, 45) = 13.25$; $p < .001$).

Model		Coef. stand.	valeur de t	valeur de p
		Beta		
2	(Constant)		7,514	,000
	COP EMO 2	-,593	-4,673	,000
	COP PB 2	,469	3,698	,001

Tableau 27 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV générale

L'anxiété

La plus forte prédictibilité est apportée par l'équation suivante (voir tableau 28). Ce modèle prédit 35% de la variance de la QDV générale ($F(3, 45) = 8.18$; $p < .001$).

Model	Coef. stand.	valeur de t	valeur de p
	Beta		
3 (Constant)		1,458	,152
PINTNEG	,235	1,865	,069
COP2EMOD	,456	3,415	,001
COP2PBD	-,386	-2,906	,006

Tableau 28 Accompagnant : modèle de régression pour la VD anxiété

6.5.4.2.2. Autres analyses

Dans la perspective théorique d'une interdépendance entre les différentes stratégies de coping, ces stratégies après dichotomisation (mesurées en temps 1) ont été introduites dans un modèle linéaire généralisé une à une, puis deux à deux (problème X soutien social ; problème X émotion ; et soutien social X émotion) puis toutes les trois (soutien social X problème X émotion).

Cette analyse permet de confirmer l'effet significatif du coping émotion sur certaines dimensions de la QDV, notamment sur la santé mentale ($F(1,73) = 5.26$; $p < 0.05$), la santé générale ($F(1,73) = 5.40$; $p < 0.05$) et l'anxiété ($F(1,73) = 3.67$; $p = 0.06$).

De plus, l'effet du *coping orienté sur l'émotion* a différents effets aux deux niveaux de la dimension *recherche de soutien social* ce qui indique :

- un effet principal du coping émotion et une interaction entre les deux stratégies (émotion et recherche de soutien social) sur l'anxiété ($F(1,73) = 4.07$; $p < 0.05$) et la santé générale ($F(1,71) = 3.94$; $p = 0.051$).
- une interaction qualitative entre les deux stratégies (émotion et recherche de soutien social) sur la douleur ($F(1,74) = 4.84$; $p < 0.05$), la santé physique ($F(1,72) = 4.87$; $p < 0.05$) et l'estime de soi ($F(1,74) = 2.93$; $p = 0.91$) (voir illustrations pour la douleur et l'anxiété, figures 39)

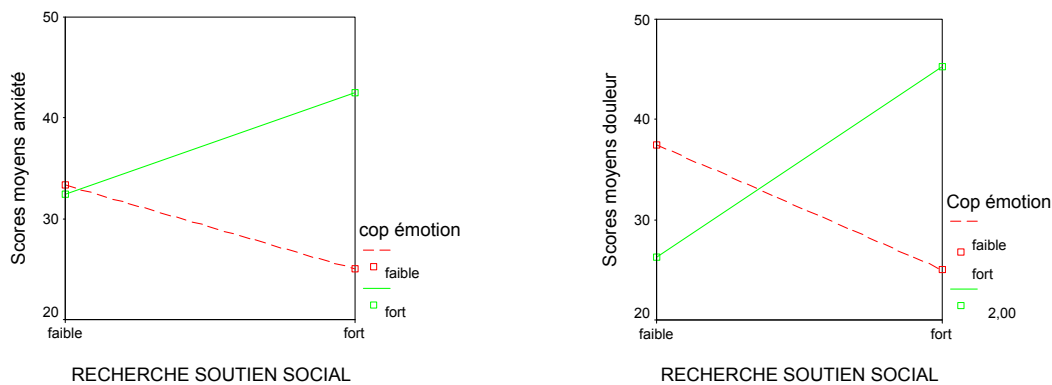


Figure 39 Accompagnant : effets d'interaction entre coping orienté sur la recherche de soutien social et coping émotion

6.5.4.3. Synthèse

Dans les résultats des analyses de régression, nous retrouvons les distinctions classiques maintes fois mises en évidence sur la contribution positive du coping problème sur la qualité de vie, et la contribution négative du coping émotion. Les analyses de variance factorielles permettent cependant de mettre en exergue l'aspect préjudiciable, pour la patiente, de l'association *faible coping problème* avec un *haut niveau de recherche de soutien social* de la part de l'accompagnant. Pour les accompagnants, c'est l'association *haut niveau de recherche de soutien social* et *haut niveau de coping émotion* qui s'avère néfaste. En outre, le score de stratégie de recherche de soutien social des accompagnants est associé négativement à la QDV générale des patientes. L'analyse qualitative permet de suggérer un « modèle idéal – typique » qui serait, pour la patiente, la cumulation d'événements de vie difficiles avant la maladie (en particulier, une confrontation antérieure au cancer), tandis que pour l'accompagnant, ce modèle idéal typique est plus difficile à déterminer (sentiments de colère, d'impuissance, d'anxiété exacerbés ?).

La mesure des interactions négatives (patientes) est une dimension en lien avec la *santé générale* et la *QDV physique* de ces dernières, et contribuant à l'*anxiété* des accompagnants. Nous retiendrons également l'aspect délétère du *soutien amortisseur* apporté par les accompagnants pour la QDV générale et émotionnelle des patientes, et pour la santé mentale des accompagnants.

Enfin, le soutien informationnel reçu contribue positivement à la QDV générale de la patiente, et cette même dimension évaluée par l'accompagnant (soutien informationnel donné) contribue également positivement à la santé physique et mentale de l'accompagnant.

6.6. Synthèse générale

Les résultats principaux de l'ensemble de la recherche mettent en exergue les liens entre ressources sociales, coping et qualité de vie. Ils sont présentés en figure 40. Ces résultats peuvent également être intégrés au schéma ternaire de Moscovici (1984) proposé dans la partie méthodologie. Les principaux concepts et indicateurs de notre étude en relation avec l'Objet maladie, l'Ego (sujet) et l'Alter et en lien direct ou indirect avec la qualité de vie sont ainsi représentés (voir figure 41). Dans une autre perspective, nous avons terminé par une tentative de modélisation des principaux résultats en référence au modèle de la psychologie de la santé. Un tel essai montre la complexité des relations existantes (voir figure 42).

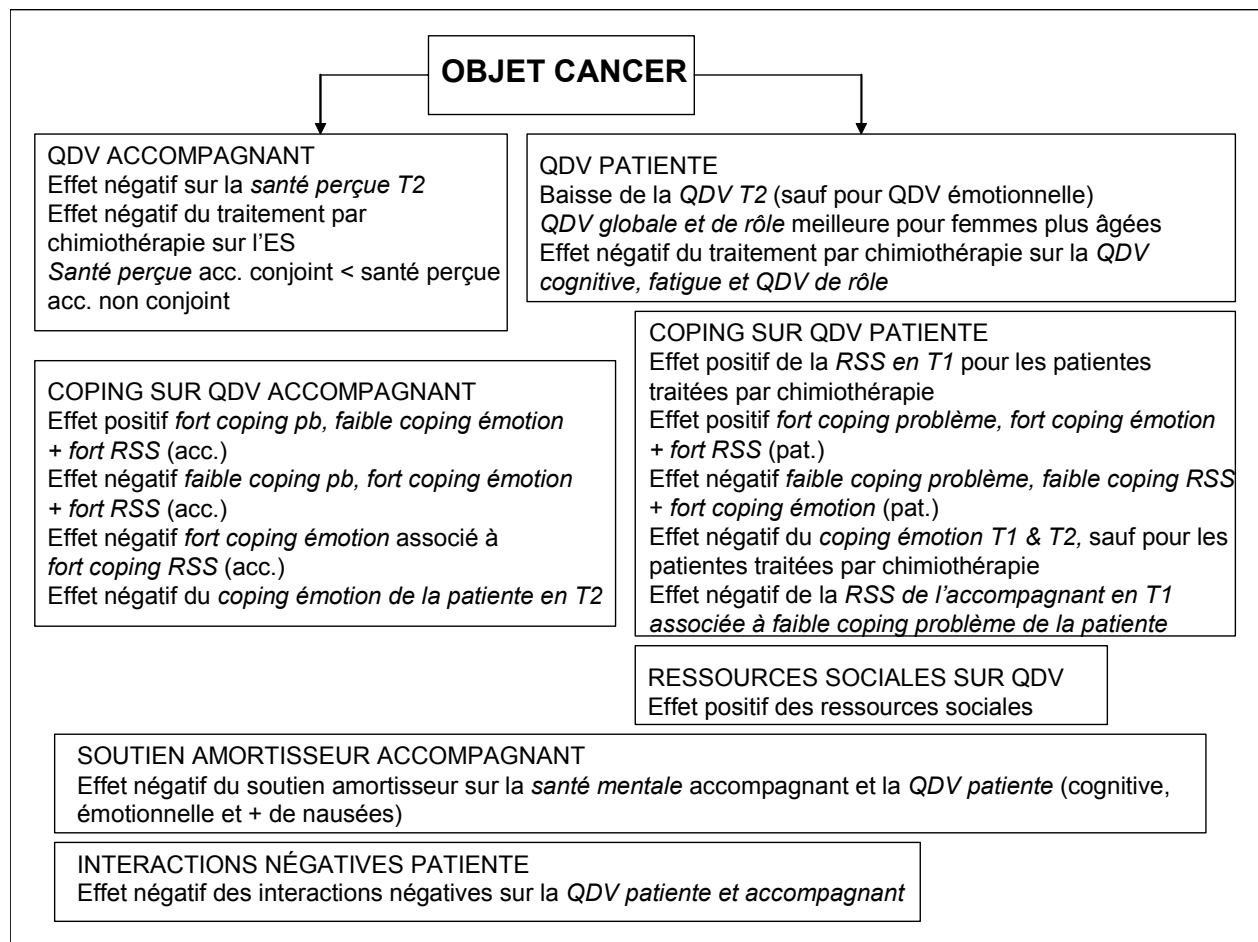


Figure 40 Patientes et accompagnants : synthèse sur les liens entre qualité de vie, coping et ressources sociales

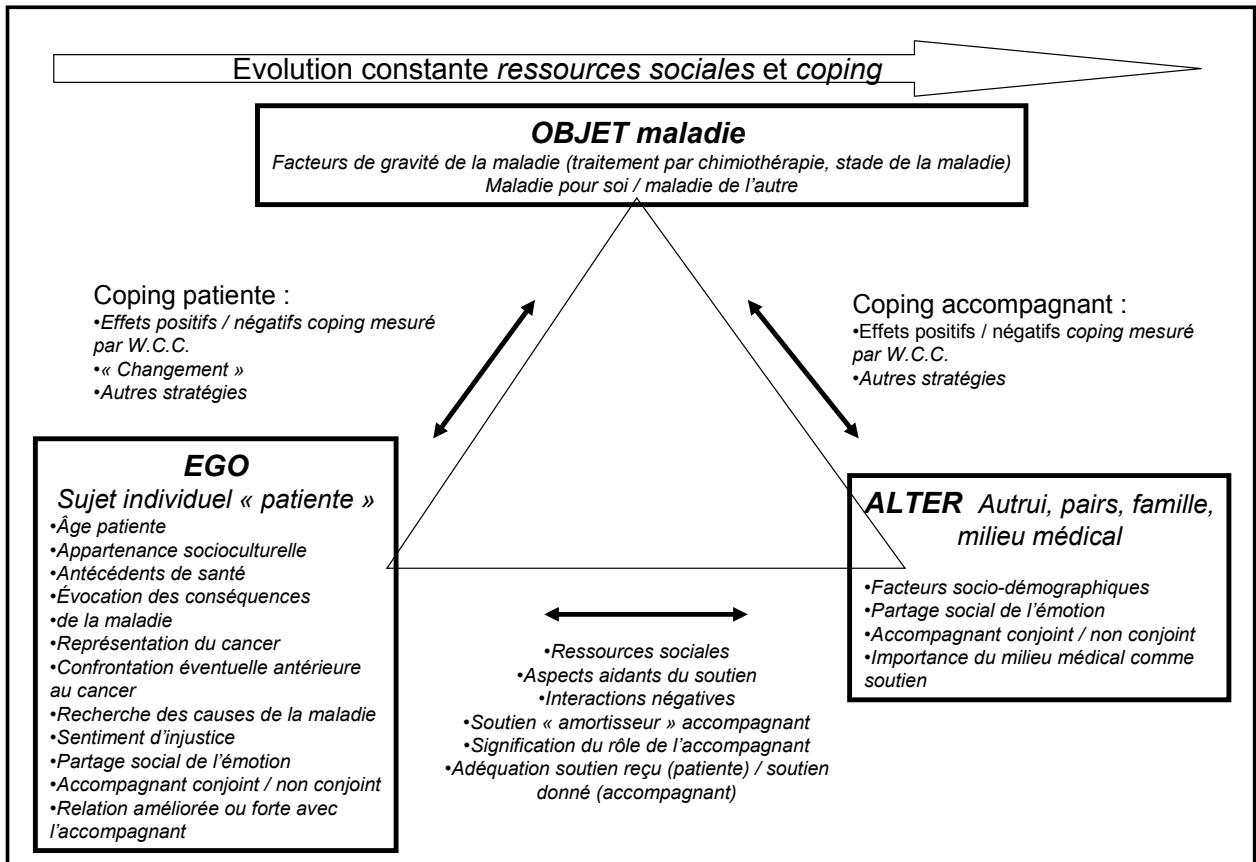


Figure 41 Le regard psychosocial intégrant les différents concepts et indicateurs de notre étude en lien direct ou indirect avec la qualité de vie

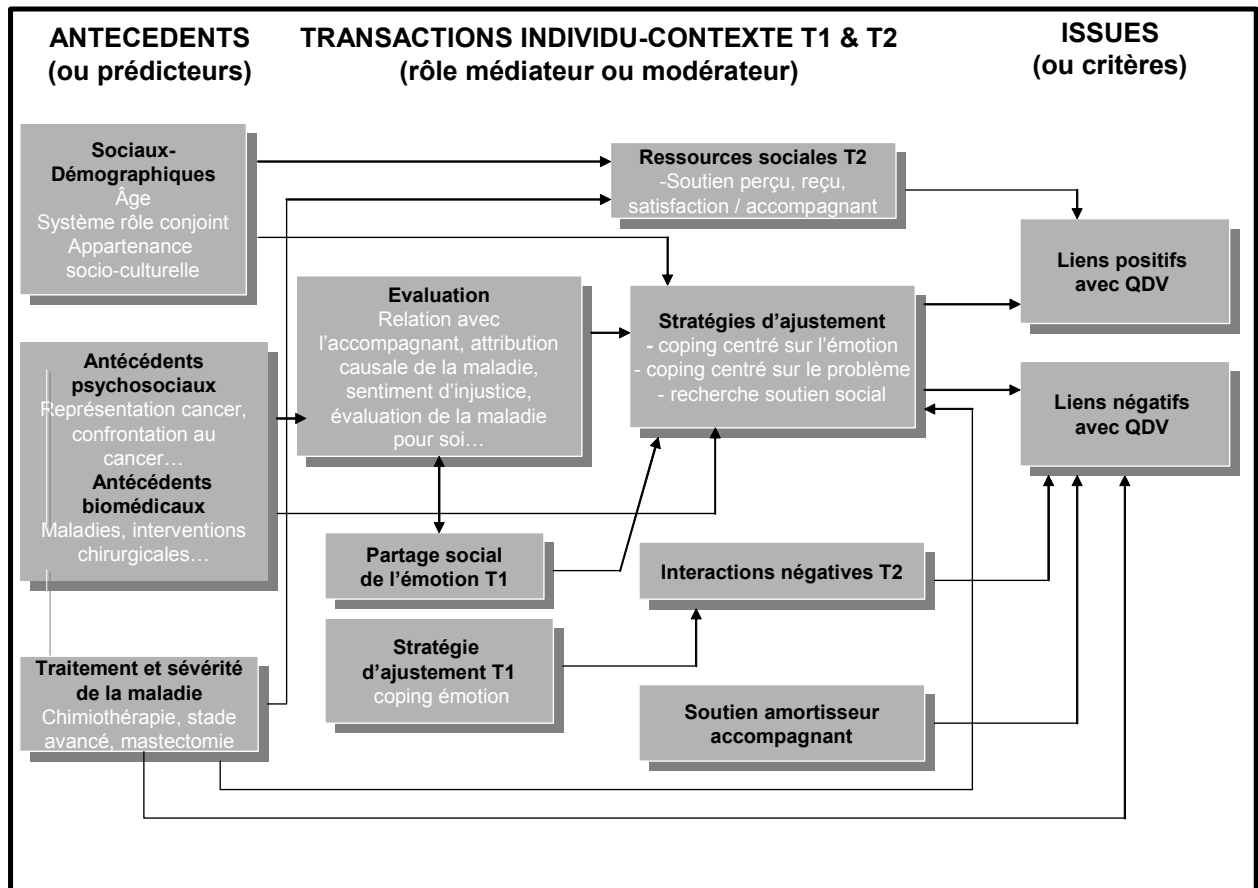


Figure 42 Le modèle de la psychologie de la santé comme grille de lecture des principales relations mises en évidence dans notre étude

7. DISCUSSION

7.1. Le soutien social dépend des facteurs situationnels

Notre première hypothèse avait pour objectif de mettre en évidence les facteurs situés « en amont » des ressources sociales, facteurs pouvant agir comme déterminants. Cette hypothèse a été validée pour l'âge, les facteurs médicaux et pour les niveaux de recherche et de besoin de soutien. L'évolution des ressources sociales dans le temps illustre la conceptualisation du coping comme processus. En revanche, les hypothèses concernant un éventuel lien entre qualité de vie (au moment de l'annonce) et ressources sociales n'ont pu être validées.

7.1.1. L'évolution des ressources sociales dans le temps

Une maladie importante est considérée comme un *événement de vie majeur* dans les recherches sur le stress (Bruchon-Schweitzer et al., 1994). Dans l'échelle mesurant les événements de vie récents (SRRS, *Social Readjustment Rating Scale* de Homes et Rahe, 1967), une maladie importante est classée en 6ème position après d'autres événements comme la mort d'un conjoint, un divorce, une séparation conjugale, une période de prison ou le décès d'un parent proche. Néanmoins, cette approche « objective » est contestable, puisque ce qui est réellement important c'est *l'impact émotionnel* et le *sens de l'événement* (Amiel-Lebigre, 1988).

Dans cette perspective, le moment de l'annonce du cancer est généralement vécu comme un événement émotionnel intense entraînant un « déferlement » de soutien. Dans ce sens, Eckenrode et Wethington (1990) ont opéré une distinction entre le support *sollicité* versus *spontané*, qui dépend de la nature du stresser. Certains stresser sont plus « saillants » pour l'entourage, ce qui lui permet d'intervenir d'emblée sans avoir été sollicité. A l'inverse, certains stresser semblent « invisibles », notamment lorsqu'ils sont dissimulés en raison de la stigmatisation associée au problème, ou encore parce qu'ils sont de nature chronique (op.cit., 1990).

Nos entretiens montrent que le soutien dans le cadre du cancer du sein est spontané et se traduit par un afflux de réactions de l'entourage qui va presque au-delà des espérances (expectations) des patientes. Tout ceci n'est pas sans évoquer le concept de « partage social de l'émotion » (PSE).

Ce concept a été introduit par Rimé (1987) et ses collègues de l'Université de

Louvain. Ces chercheurs ont démontré que « *toute expérience impliquant l'émotion entraîne d'importants effets émotionnels, cognitifs et sociaux* » (Rimé, 1987 ; Rimé, Philippot, Boca et Mesquita, 1992). L'effet émotionnel se traduit par des émotions comme la peur, la tristesse, la colère, ou la joie. D'un point de vue cognitif, l'événement remet en cause les visions du monde (théories, modèles, représentations, présomptions...) et les visions de soi (sentiment de prévisibilité, du contrôle, de confiance, d'auto efficacité, d'estime de soi...), entraînant perte de sens, incohérence et confusion.

Au niveau social, les premières études initiées par Schachter (1959) montraient que l'émotion provoque la recherche de la compagnie d'autrui. Dans un second temps, Rimé et ses collègues (Rimé et al., 1992 ; Rimé, 1999) ont montré qu'un épisode émotionnel extrême – remettant en cause notre univers symbolique – induit un sentiment de solitude et d'insécurité. Cela provoque un besoin urgent de se réinsérer dans le consensus social, et une demande d'acceptation inconditionnelle. De plus, l'état d'incohérence cognitive entraîne un besoin de reconnaissance, d'écoute, de compréhension empathique, de réconfort, de soutien et de validation de l'expérience par l'entourage.

Ainsi, il existerait deux motivations majeures pouvant expliquer la recherche de la compagnie de nos intimes (Rimé, 1999). Premièrement, ce sont les proches qui maintiennent vivant le processus d'attachement, apportant support social et sécurité. Deuxièmement, ce sont ceux qui partagent le consensus social, véhiculant un univers subjectif et cohérent. Le fait de partager ses émotions avec les proches a donc pour effet d'augmenter l'expérience de support social et de consolider (ou de reconstruire) notre univers symbolique.

Concernant l'évolution des ressources sociales, il semblerait que l'impact émotionnel dû au « choc de l'annonce » diminue dans le temps, entraînant une baisse du soutien.

D'après les recherches de Rimé, Finkenauer, Luminet, Zech et Philippot (1998), la récupération émotionnelle est un phénomène normal, défini comme une diminution significative de l'impact de la mémoire d'un événement émotionnel. La « rémanence émotionnelle », c'est-à-dire la pensée, le vécu émotionnel associé à ces pensées, le besoin d'en parler et le partage social de l'expérience tendent donc à baisser au fil du temps, jusqu'à devenir un « souvenir dormant » (Rimé, 2007). De même, dans le contexte du cancer, l'érosion du soutien social dans le temps semble être un fait bien établi dans la littérature (Northouse, Templin, Mood et Oberst, 1998).

Si le partage social de l'émotion – soutien presque inattendu – concerne l'entourage au sens large, nous avons également constaté que l'apport de soutien de la part de l'accompagnant s'inscrit dans une autre perspective, celle d'un soutien attendu qui répond à des attentes de rôle. Ces attentes sont conformes aux prescriptions implicites du rôle d'accompagnant, notamment lorsqu'il est le conjoint, lui-même inclus dans un système de rôle plus vaste (système de rôle familial). Ceci sera discuté dans la partie 7.3.

7.1.2. L'âge

Il s'avère que plus les femmes sont jeunes, moins elles reçoivent du soutien de la part de leur accompagnant, notamment le soutien émotionnel reçu. Seules les femmes jeunes qui reconnaissent un besoin de soutien (et l'expriment ?), semblent obtenir davantage de soutien, alors qu'il n'existe pas de relation entre besoin de soutien et soutien reçu pour les femmes plus âgées. Ce résultat est en contradiction avec l'étude de Schwarzer et Gutiérrez-Doña (2005) qui montre, parmi des femmes non malades (N = 902), que plus les femmes sont âgées, moins elles reçoivent du soutien de la part de leur époux.

Cette hypothèse d'un effet de l'âge (supérieur ou inférieur à 48 ans) avait été imaginée à partir de l'âge moyen de départ des enfants de la maison, mais ne semble pas valable puisque les besoins de soutien et la recherche de soutien de la patiente sont identiques quel que soit l'âge ou le nombre d'enfants. En revanche, il est possible que les accompagnants conjoints qui cumulent les rôles d'aidants tout en assumant leurs obligations paternelles et professionnelles apportent moins de soutien. Dans ce sens, la littérature souligne l'impact plus important de la fonction de *caregivers* pour les personnes actives sur le plan professionnel et en charge d'enfants (Kim et al., 2006).

Nos résultats pourraient également être expliqués par l'effet d'une variable médiatrice, le stress psychologique (en termes d'anxiété, de dépression et de stress post traumatique), qui est moindre pour les femmes âgées avec un cancer du sein (Mosher et Danoff-Burg, 2005). Parallèlement, nous savons que des hauts niveaux de stress psychologique entraînent une baisse du soutien social chez des femmes avec un cancer du sein (Moyer et al., 1999). Ainsi, cet effet de l'âge pourrait masquer une variable cachée qui est le stress psychologique.

En conséquence, cela signifierait que plus les patientes vont mal psychologiquement, moins elles reçoivent de soutien. Mais cela est valable pareillement pour l'état de santé : plus la maladie est associée à des facteurs de gravité, moins la patiente obtient de soutien.

7.1.3. Les facteurs médicaux

Le moindre apport de soutien en cas de maladie « avancée » ou de traitement par chimiothérapie pourrait s'expliquer par l'impact subi par l'accompagnant. En effet, il est possible que ce dernier ne soit pas en mesure d'apporter autant de soutien que les aidants ayant à faire face à une maladie dont le pronostic est plus favorable. Dans ce sens, il pourrait y avoir un « seuil altruiste » au-delà duquel il devient difficile d'être « aidant ».

Une autre explication possible serait que la sévérité de la maladie génère un comportement de détachement affectif ou d'inhibition, position défensive face à la menace ressentie, rendant difficile l'apport de soutien.

Ces deux explications peuvent d'ailleurs se conjuguer, la seconde étant la conséquence de la première.

D'un point de vue psychosociologique, il a été démontré que face à la souffrance d'autrui, le comportement altruiste varie en fonction de plusieurs facteurs (Cerclé et Somat, 1999). En particulier, l'acte altruiste peut permettre de majorer l'estime de soi (Batson, Sager, Garst, Kang, Rubchinsky et Damson, 1997). En effet, d'après ces auteurs (op.cit., 1997), le fait de prendre soin d'un proche sans contrepartie est constructif et structurant. Dès lors, si les accompagnants cessent de sous-évaluer le soutien apporté en cas de chimiothérapie, il est intéressant de constater que leur score d'estime de soi (questionnaire de QDV) est moindre après les traitements, *lorsque la patiente qu'ils accompagnent est soignée par chimiothérapie*. Existe-t-il un lien entre ces deux phénomènes ? La « conscience » (de ne pouvoir en faire davantage, dans le sens où il n'y a plus de sous-estimation du soutien apporté) renvoie-t-elle à l'insatisfaction à l'égard de soi ? Une autre explication serait que cette baisse de l'estime de soi est liée au *burden* de l'aidant, comme le pensent certains auteurs (Given et al., 1992a).

Nous pourrions également suggérer que la gravité perçue de la maladie augmente les attentes d'aide de la patiente et donc induit un biais dans son évaluation du soutien. Néanmoins, cette hypothèse n'est pas corroborée par des différences au niveau des besoins de soutien ou des scores de recherche de soutien, et semble donc peu probable.

7.1.4. Besoin de soutien et recherche de soutien : une variable déterminée sociologiquement ?

Schwarzer et al. (2000), à l'origine de la construction de l'échelle de *besoin de soutien*,

ont souhaité étayer l'hypothèse selon laquelle le *besoin de soutien* serait une variable de personnalité, certains individus étant plus autonomes que d'autres. Cette dimension serait corrélée positivement au soutien reçu (.30 pour les auteurs), ce qui est le cas dans notre étude, avec un coefficient néanmoins moins élevé (.25). Cependant, nos résultats conduisent à suggérer que cette dimension, tout comme la recherche de soutien, serait plutôt déterminée par des variables culturelles ou sociologiques (en lien avec la personnalité ?), comme le sexe ou la catégorie socio professionnelle.

En ce qui concerne le sexe, notre étude ne permet pas de faire état de cette variable qui est confondue avec le statut, les patientes étant toujours des femmes, et les accompagnants presque toujours des hommes. Cependant, les études montrent que les femmes semblent plus enclines que les hommes à rechercher le soutien auprès d'autrui (Labouvie-Vief, DeVoe et Bulka, 1989).

Par contre, en ce qui concerne la CSP, notre recherche montre que la catégorie des commerçants, artisans et chefs d'entreprise recherchent significativement moins de soutien social, notamment lorsqu'on les compare aux cadres et aux professions intermédiaires. Ces résultats sont retrouvés quelle que soit l'échelle utilisée (BSSS ou WCC). Il en est de même pour la dimension *besoin de soutien* des commerçants, artisans et chefs d'entreprise par rapport aux cadres, aux professions intermédiaires et aux employés.

Certes, la catégorie des artisans, commerçants et chefs d'entreprise est caractérisée par un travail en autonomie qui pourrait expliquer ces faibles *besoin de soutien* et *recherche de soutien*, mais il en est de même pour la catégorie des cadres, qui elle, fait état d'un recours important au soutien social. L'idéologie du « self-made-man » est sans doute plus présente dans les professions libérales.

En conséquence, cette différence s'apparenterait davantage à une variable sociologique, le recours au soutien et l'expression d'un besoin de soutien étant vraisemblablement peu valorisés chez les artisans, commerçants et chefs d'entreprise. Parallèlement, nous savons que cette catégorie sociale est celle qui consomme le plus d'alcool (Document CNAMTS / CFES, 2001), ce qui est une autre façon de gérer le stress sur le mode de la réduction des tensions.

Dans cette perspective sociologique, il est important de comprendre ce qui justifie cette absence de recherche de soutien ou de besoin de soutien. Nous pouvons faire deux hypothèses, en distinguant ceux qui recherchent du soutien (les cadres), et ceux qui rejettent

toute idée de soutien. A cette fin, les entretiens sont éclairants.

Les personnes qui recherchent du soutien, notamment les cadres, ont pour la plupart suivi des formations de management ou de gestion des ressources humaines. Ils en font souvent état dans les entretiens, exprimant notamment l'importance d'une parole structurante et libératrice, et d'une attitude propre à permettre cet échange. Cette orientation traduit un coping de type « proactif » destiné à augmenter le « capital ressource » par l'échange avec autrui.

En revanche, pour les commerçants, artisans et chefs d'entreprise, l'attente de soutien social serait plutôt considérée comme un coping « réactif », ces personnes assimilant le soutien à l'apitoiement sur soi ou à l'incapacité à faire face (résultats que nous retrouvons au niveau des besoins de soutien de l'accompagnant, chapitre 6.4.2.3.). Ces aspects seront discutés dans la troisième partie (voir chapitre 7.3.3.).

7.1.5. Les hypothèses non validées

La relation linéaire entre QDV (physique et émotionnelle) en temps 1 et soutien social n'a pu être démontrée. Il est possible que toutes les patientes, lors de ce premier entretien qui fait suite à l'annonce, soient particulièrement touchées au niveau émotionnel, cette dimension de la QDV étant la seule qui s'améliore entre les temps 1 et 2 de l'étude. En revanche, nous ne savons pas quel était l'état émotionnel entre ces deux temps de l'étude, état qui pourrait effectivement avoir un impact sur l'importance des ressources sociales. Au niveau de la qualité de vie physique, il semble que là aussi, la mesure était trop précoce puisque la plupart des patientes n'avaient pas encore été opérées.

En ce qui concerne le coping, il est vrai que les ressources sociales sont considérées par certains auteurs comme une aide au coping, hypothèse que nous avons en quelque sorte inversée. De fait, nous avons cherché à savoir si certaines stratégies de coping étaient prédictives de l'évaluation des ressources sociales. Cette hypothèse n'a pas été validée (sauf pour le temps 2). Pourtant, en ce qui concerne la recherche de soutien social, on pourrait s'attendre à ce que cette stratégie prédise effectivement le soutien reçu et perçu, ce qui n'est pas le cas. En revanche, cela pourrait signifier que ce qui est mesuré en temps 1 comme *recherche de soutien social* serait plutôt la manifestation d'un phénomène de *partage social de l'émotion*, et non une stratégie de coping (nous y reviendrons ultérieurement, chapitre 7.4.).

En outre, le soutien perçu ne semble pas dépendre de facteurs objectifs au niveau quantitatif comme le nombre d'enfants ou la situation professionnelle. L'absence d'augmentation du soutien instrumental en fonction du nombre d'enfants pour les femmes les plus jeunes (sauf pour celles qui ont plus de deux enfants) peut sembler étonnante. Cependant, ces femmes ayant souvent perdu leur rôle professionnel du fait de la maladie, elles peuvent apprécier de conserver leur rôle parental ou domestique qui leur permet de ne pas rester dans un seul et unique statut de malade. Dans ce sens, Sulik (2003) montre qu'il existe un effet des normes sociales de genre puisque les femmes sont plus habituées à prendre soin des autres que d'elles-mêmes. D'autre part, l'auteur (op.cit., 2003) suggère que les femmes avec un cancer du sein devraient réviser leurs « attentes de genre » afin de définir leurs besoins et de demander de l'aide.

Enfin, le statut de l'accompagnant ne semble pas modifier l'évaluation du soutien reçu : l'accompagnant conjoint ne serait pas meilleur aidant. Dans ce sens, la littérature souligne l'importance, dans ce contexte, de bénéficier d'une « *relation privilégiée avec une personne significative, qui apportera au patient écoute et réconfort, étayera ses ressources perçues et lui permettra finalement de supporter et de gérer cette situation* » (méta-analyse de Gerits 1997, cité par Cousson-Gélie, 2001b). Ainsi, c'est la *qualité de la relation* qui compte, plus que le statut.

7.2. Les déterminants situationnels du coping

Notre perspective théorique se distingue de la perspective dispositionnelle qui met l'accent sur le rôle des facteurs individuels et de personnalité dans le coping, quelle que soit la situation (Parker et al., 1996). Notre seconde hypothèse avait donc pour objectif de mettre en évidence l'impact de la transaction individu / environnement (facteurs situationnels) dans l'ajustement à la maladie. Cette hypothèse a été validée pour certains indicateurs relevés dans les entretiens en lien avec l'évaluation personnelle de la situation, la CSP (mais cela a déjà été discuté dans le chapitre précédent), le système de rôle, le statut (patiente / accompagnant) et les facteurs médicaux. De plus, le coping s'avère être un processus évolutif dans le temps. En revanche, le coping ne dépend pas de l'âge.

7.2.1. *Les façons de faire face à la maladie*

« Faire comme si de rien n'était » ou « se battre contre le cancer » sont deux façons de réagir qui pourraient s'apparenter aux deux faces de la réaction primaire d'adaptation comportementale, *la fuite ou le combat* (Cannon, 1932). Ce mécanisme de self régulation serait en quelque sorte le niveau le moins élaboré du coping.

Les termes de combat, lutte, bataille, révolte, guerre contre le cancer sont largement utilisés par les médias et les associations de patients. En conséquence, il est difficile de savoir s'il s'agit d'une réaction spontanée du sujet, ou d'une réaction influencée par le social, l'Alter. Quant à la réaction de fuite (faire comme si de rien n'était, vivre normalement...), elle pourrait permettre de répondre au besoin de réinstaurer les croyances de base ébranlées par l'événement maladie en « réintroduisant » le quotidien. Cette réaction peut évoquer la vision de Heidegger (1927) sur le *souci* lié aux préoccupations quotidiennes qui absorbe le *Dasein* (l'être au monde, la conscience de l'être). Le philosophe appelle *déréliction* cet état quotidien d'absorption. D'une certaine façon, le cancer vient remettre en cause cet état, ce « rapport au Monde » qui rassure. La perte de cet objet (le quotidien, la vie normale) provoque de l'angoisse : ainsi, la fuite dans la quotidienneté pourrait bien s'avérer un moyen particulier de faire face au cancer... en évitant de lui faire face.

L'acceptation – en tant que stratégie d'adaptation face aux événements incontrôlables – a fait l'objet de controverses, certaines études suggérant qu'il s'agit d'une stratégie efficace, alors que d'autres reportent des effets négatifs sur la santé mentale. Nakamura et Orth (2005) ont testé et validé une distinction entre deux formes d'acceptation : l'acceptation active et l'acceptation résignée.

L'acceptation active consiste à intégrer une situation négative difficile et à la gérer dans un sens constructif, sans chercher à dispenser des efforts stériles pour contrôler ce qui ne peut l'être. En revanche, l'individu continue, lorsque c'est possible, de cultiver des choses qui ont du sens et de poursuivre des objectifs malgré les difficultés. Ce type d'acceptation est caractérisé par des états émotionnels équilibrés et pacifiques. En revanche, *l'acceptation résignée* désigne non seulement l'abandon du contrôle de la situation actuelle, mais aussi de toute autre action dirigée vers l'extérieur. Ce comportement passif est associé avec des attentes négatives pour le futur, un évitement et une perte d'espoir (op. cit., 2005).

Ce deuxième type d'acceptation peut être rapproché du *sentiment d'impuissance* qui

est, d'après l'article de synthèse de Cousson-Gélie (2001a), la seule stratégie qui s'avère systématiquement nocive pour les personnes atteintes de cancer.

Enfin, l'alternance entre deux états émotionnels négatif / positif est peu décrite dans la littérature. Cette alternance évoque le modèle du double processus de coping (Stroebe et al., 1999, 2001) mis en évidence dans le contexte du deuil. Elle semble traduire l'incertitude face à une maladie qui peut constituer une menace incontrôlable ou contrôlable en fonction des caractéristiques spécifiques à chaque personne.

Pour finir, la stratégie la plus souvent utilisée est cognitive : elle apparaît de deux manières. La première est un processus de comparaison sociale nommé *optimisme comparatif* (Weinstein, 1980). Ainsi, le *cancer de l'autre* – Alter – est évalué plus sévèrement que *mon cancer* (qui est pris à temps, qui est l'un des cancers qui se soigne le mieux...). La seconde manière consiste à réinterpréter positivement la situation, sans que le locuteur s'implique pour autant (absence du *je*), mais en assenant (à soi même ?) « *Il faut positiver*¹ ». L'utilisation du verbe *falloir* pourrait bien être un marqueur évidentiel² indiquant l'injonction du social. En effet, il n'existe pas d'actant pour ce verbe³.

7.2.2. Les facteurs socio biographiques et psychosociaux comme déterminants du coping

Ces facteurs sont constitutifs de l'histoire du sujet avec les antécédents de maladie, la relation avec l'Alter (satisfaction par rapport à l'accompagnant) et un système de représentations qui rend possible (ou non) l'intégration de la maladie à l'histoire du sujet.

A ce sujet, il est tout à fait intéressant de se pencher sur ces deux facteurs : la recherche de causalité et le sentiment d'injustice. Pour certaines patientes, voire pour certains accompagnants, ces aspects sont essentiels et orientent l'intégralité du discours, alors que pour d'autres, ces questions ne se posent même pas.

¹ La « *positive attitude* » est le titre d'une chanson (Lorie, 2004) repris tel un slogan par le premier ministre de l'époque.

² Le marqueur évidentiel est « *une expression langagière qui apparaît dans l'énoncé et qui indique si l'information transmise dans cet énoncé a été empruntée par le locuteur à autrui ou si elle a été créée par le locuteur lui-même, moyennant une inférence ou une perception* » (Dendale et Tasmowski, 1994, p. 5).

³ Seuls les verbes pleuvoir, neiger, falloir sont des verbes sans actants dits avalents et pour lesquels la fonction de sujet est marquée par le pronom *il explétif*.

Tout d'abord, la recherche de causalité s'articule entre l'objet maladie à causalité interne (hérédité par exemple) ou à causalité externe (pollution par exemple) (Pedieli, 1996). Cette recherche de causalité est une tentative pour donner un sens à la maladie, au besoin par la construction d'une théorie profane métaphorique mettant en relation « la maladie avec la souffrance non exprimée » (op.cit., 1999). Par exemple, un divorce, la perte d'un travail, un deuil, sont mis en relation avec le cancer et suffisent à l'expliquer, et donc, à lui donner sens. Ici, la représentation de la *maladie cancer* est plutôt exprimée en rapport à une maladie « destructrice » au sens où l'entend Herzlich (1986), avec la perte de rôle et d'activités, et surtout la menace vitale. Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy et Lakdja (2005) ont montré que des attributions causales internes prédisent dans le futur un état d'anxiété élevé.

D'autre part, le sentiment d'injustice est un sentiment très fort au niveau émotionnel qui traduit une représentation de la maladie comme « punition ». Le contexte social est extrêmement présent dans cette perspective : les informations largement répandues sur l'importance de la prévention, du dépistage, d'un certain type d'alimentation ou de style de vie afin de se « protéger » du cancer rend l'objet « cancer » – pour soi – particulièrement intolérable. Ainsi, l'annonce de la maladie vient remettre en cause des discours probabilistes véhiculés par les médias, discours devenus des représentations, des postulats et des croyances sous forme de « *si... alors* » : « *si* je respecte ces façons de vivre, *alors* je ne serai pas malade ! ». Il n'est pas inutile d'insister sur l'expression d'une réelle souffrance par rapport à ces messages de prévention en santé apparaissant alors comme des promesses non tenues.

Nos résultats montrent que le coping centré sur l'émotion sera d'autant plus faible que la maladie est bien acceptée (pas de sentiment d'injustice, acceptation d'un « changement », pas de recherche de causalité, le cancer est considéré en tant que « maladie comme une autre ») et que la patiente a déjà un lourd passé médical, ce qui permet probablement de relativiser l'importance du cancer. En revanche, l'absence de confrontation antérieure au cancer est associée à un coping problème élevé, traduisant probablement un sentiment de maîtrise et de contrôlabilité de la situation. Dunkel-Schetter, Feinstein, Taylor et Falke (1992) indiquent en effet que dans les situations contrôlables au niveau médical, le coping centré sur le problème est pertinent. Une relation améliorée ou forte avec l'accompagnant se traduit aussi par l'utilisation de stratégies orientées sur le problème, cette présence agissant comme

un moteur, alors que l'absence de changement dans cette relation incite davantage à la recherche de soutien social, comme si l'impact émotionnel ressenti par la patiente ne pouvait se suffire d'une relation « ordinaire » avec l'accompagnant. Là encore, l'hypothèse d'un besoin de *partage social de l'émotion*, traduit par des scores élevés sur la dimension recherche de soutien social, semble s'imposer.

D'autre part, l'attitude que nous avons cotée « partage social de l'émotion » est associée, pour les accompagnants comme pour les patientes, à la *recherche de soutien social élevée*, corroborant ainsi encore une fois notre hypothèse d'une possible assimilation de la *recherche de soutien social* en temps 1 à du *partage social de l'émotion*.

7.2.3. Le système de rôle et le statut

Les accompagnants « non conjoints » ont des scores plus faibles que les conjoints sur les stratégies *émotion et problème* (non significatif statistiquement pour la stratégie problème), ce qui traduirait peut-être un impact moindre au niveau émotionnel et une moindre implication, ces accompagnants ne vivant généralement pas avec la personne malade. Ainsi, le système de rôle (« alter conjoint » ou « alter non conjoint ») transforme la relation avec l'objet maladie.

D'une façon générale, les accompagnants ont des scores de *coping orienté sur le problème* et *recherche de soutien social* moins élevés, alors qu'ils restent identiques pour le *coping orienté sur l'émotion*. Ces résultats sont similaires à ceux de Ben-Zur, Gilbar et Lev, (2001) qui ont constaté que les patientes utilisent plus de stratégies orientées sur le problème que leurs conjoints, mais un nombre similaire de stratégies évitantes. D'après Kershaw, Northouse et Kritpracha (2004), un coping évitant chez les patientes est lié à la sévérité des symptômes, tandis que chez leurs aidants, il est lié à un niveau d'éducation moindre (189 dyades cancer du sein stades 3 et 4), les aidants utilisant également davantage le recours à l'alcool et aux drogues.

En ce qui concerne la *recherche de soutien social*, rappelons que le statut est une variable confondue avec le sexe dans l'étude, et que les femmes sont plus enclines à rechercher le soutien auprès d'autrui (voir chapitre précédent). Par contre, pour ce qui est du coping problème, ces résultats peuvent être mis en relation avec l'analyse de l'énonciation (voir paragraphe 6.3.4.2., coping et changement) qui montre une sur-représentation chez les patientes des verbes factifs et performatifs alors que le discours des accompagnants se

caractérise par la sur-représentation des verbes statifs et déclaratifs. Ces résultats suggèrent que les patientes auraient un sentiment de maîtrise et de contrôle face à la maladie, contrairement aux accompagnants qui ne peuvent que « subir », restant impuissants face à la maladie de l'autre. Ainsi, le statut (patiente / accompagnant) transforme également la façon de faire face à l'objet maladie qui lui-même est modifié en conséquence : l'objet « maladie pour soi » et « maladie de l'Autre » n'est pas le même.

Ainsi, les patientes utilisent plus de stratégies de coping que leurs aidants, mais la littérature nous apprend également que les aidants de sexe féminin utilisent plus de stratégies de coping que les aidants de sexe masculin. Les résultats suggèrent donc que les profils de coping des patientes et de leurs aidants sont influencés par leur rôle (patient versus aidant) et par leur genre.

7.2.4. Les facteurs médicaux

Dans notre étude, il semble que les scores plus élevés de stratégies orientées sur l'émotion en cas de chimiothérapie illustrent l'importance des circonstances situationnelles dans l'ajustement à la maladie. Ainsi, le fait d'être confronté au traitement par chimiothérapie pourrait être considéré par les patientes comme un facteur anxiogène ou un facteur d'incertitude. En effet, Cousson-Gélie et al. (1996) montrent que la stratégie orientée sur l'émotion est corrélée avec l'anxiété état et trait, tandis que Dunkel-Schetter et al. (1992) soulignent que le coping centré sur l'émotion est préférable face à l'ambiguïté du pronostic. C'est pourquoi il n'est pas étonnant de trouver une utilisation plus importante de cette stratégie en cas de traitement par chimiothérapie et de stade avancé pour la patiente, cette différence apparaissant chez les accompagnants uniquement en lien avec un stade avancé. Là aussi, l'objet « maladie pour soi » et l'objet « maladie de l'Autre » ne sont pas les mêmes.

7.2.5. L'évolution des stratégies de coping

Les stratégies de coping orientées sur le problème et la recherche de soutien social sont bien un processus évoluant dans le temps. En ce qui concerne le coping orienté sur le problème, ce processus est parfaitement symétrique pour les patientes et les accompagnants : la mise en route des traitements est caractérisée par une augmentation de ce style de coping. Cette augmentation traduit probablement une augmentation du sentiment de contrôle de la maladie grâce aux traitements et au suivi médical. Néanmoins, cette stratégie est moins

utilisée par les accompagnants qui ne sont pas acteurs face à la prise en charge médicale, mais spectateurs.

Ces résultats contredisent l'étude longitudinale de Jadouille, Rokbani, Ogez, Maccioni, Lories, Bruchon-Schweitzer et Constant (2006), qui montrent un déclin du soutien instrumental mesuré par la CHIP entre l'annonce et une seconde mesure effectuée 6 mois après. Ceci étant, cette échelle mesure également la recherche d'information, ce qui s'apparenterait davantage à notre échelle de *recherche de soutien social*.

La baisse de la *recherche de soutien social* pour les patientes entre le T2 et le T3 confirme l'analyse qualitative et a déjà été discutée au chapitre précédent.

Ce qui semble plus étonnant, c'est l'augmentation du coping orienté sur l'émotion pour les accompagnants au fil du temps (pour rejoindre les scores des patientes). En rapport avec les études sur le stress et le syndrome général d'adaptation, nous pouvons suggérer que les premiers temps de la maladie se traduisent chez les accompagnants par une phase d'alarme et de mobilisation des ressources. Les émotions seraient plutôt gérées dans un second temps, une fois que la phase aiguë est passée.

7.2.6. Coping et changement

De nombreuses patientes font état d'un changement qui accompagne le coping dès l'annonce de la maladie (temps 1), mais surtout après les traitements (temps 2). Cette évolution traduit probablement la transformation de l'événement « annonce du cancer » (situation stressante spécifique) devenu au fil du temps « entrée dans la maladie cancéreuse ». Ainsi, cette maladie, avec sa cohorte de traitements et son suivi sur plusieurs années, s'inscrit dans la durée et devient événement de vie majeur.

De ce fait, le cancer est susceptible d'engendrer des changements durables par essence, le changement étant défini comme « l'état de ce qui évolue, se modifie, ne reste pas identique » (Le Robert, 1985). Ainsi, le concept de coping – qui décrit un style d'adaptation transitoire et lié à une situation stressante spécifique – pourrait se révéler insuffisant pour décrire tous les phénomènes d'ajustement à la maladie. Il n'est donc pas surprenant de trouver de nombreuses publications sur le changement « positif » (sous les vocables de *résilience*, *posttraumatic growth*, *positive growth*, *personal growth*) dans le cadre d'événements stressants, voire traumatiques. Dans le cadre du cancer du sein, certains auteurs ont même

décrit des caractéristiques spécifiques en terme d'évolution personnelle partagées par des patientes en rémission (« survivors ») de cette maladie (Boer, 1996 ; Tomich, Helgeson et Vache, 2005). Pour Tomich et Helgeson (2002), cet aspect aurait même plus d'impact sur la qualité de vie que le cancer du sein lui-même.

Notre première interrogation concerne les facteurs influençant ce type d'ajustement à long terme pour faire face à la maladie.

Tout d'abord, il apparaît que ce processus de changement est socialement valorisé comme en témoigne l'engouement suscité par le concept de résilience (Cyrulnik, 1999). Le principe ainsi évoqué d'une « maladie qui révèle » et l'attribution de sens apportée à la maladie contribuent à promouvoir cette forme d'adaptation comme la valeur suprême. Herzlich (1986) avait également constaté que la maladie « libératrice » fait partie des types de représentations de la maladie. Celle-ci permet de retrouver un sens à sa vie conduisant à un enrichissement et à un accomplissement de la personne. A l'inverse, la « non-adoption » du statut de malade et l'absence de changement peuvent être considérées – à tort ? – comme un déni (« une stratégie d'adaptation transitoirement utile face à des situations de vie insupportables », Jadouille, 2006).

Pourtant, avec l'évolution des traitements et la possible guérison de certains cancers – le taux global de survie à 5 ans après le diagnostic dépasse 80% pour le cancer du sein¹ – un autre facteur explicatif peut être évoqué. Il s'agit de la « gravité perçue » qui détermine l'impact de la maladie sur la personne et la mise en place de ses stratégies d'adaptation. Ainsi, Bellizzi et Blank (2006) montrent que l'« intensity-impact of cancer » explique une partie de la variance du « positive growth ». De ce fait, la représentation du cancer est une palette infinie de nuances allant de la mort à une « maladie en voie de normalisation » (Moulin, 2005).

Cet impact de la gravité perçue et de la représentation de la maladie peut s'expliquer de deux manières. Tout d'abord, le mot cancer, même pour un stade similaire, recouvre une multitude de maladies différentes ; il est probable que le discours des médecins soit plus ou moins anxiogène ou optimiste en fonction des différents critères de la maladie (type histologique, grade histopronostique, paramètres immunohistochimiques) et de la patiente

¹ Chiffres donnés par l'INCa en 2007.

(âge, antécédents...). D'autre part, les patientes sont confrontées à un paradoxe : la politique de dépistage systématique du cancer crée un nouveau type de malade, asymptomatique, ou plus exactement, une *maladie sans malade* telle que décrite par Canguilhem (1991, p.53), ce qui induit des sentiments paradoxaux et déroutants (j'ai une maladie grave et je ne me sens pas malade).

Notre deuxième observation interroge le type de changement induit par la maladie. La notion de « positive growth » ne doit pas faire oublier les aspects négatifs. Klauer, Ferring et Filipp (1998) ont montré, dans une étude sur 100 patients atteints de cancer, de hauts niveaux de changement dans la majorité des domaines de la vie, le changement négatif étant plus important que le changement positif. Collins, Taylor et Skokan (1990) ont étudié les changements positifs et négatifs chez des patients cancéreux (N = 55) grâce à des entretiens et ont montré que les changements dans les activités / priorités et relations étaient essentiellement positives, tandis que les changements dans la vision du soi, du monde et du futur étaient partagés. Nous pouvons noter que ces trois derniers éléments font partie de la triade cognitive mise en évidence par Beck (1967) chez les déprimés. En outre, les adjectifs « positif » et « négatif » attribués au changement pourraient bien s'avérer particulièrement inadéquats car la recherche de Klauer et al. (1998) montre que les changements négatifs corrélaient significativement avec l'ajustement à la maladie, contrairement aux changements positifs. Un éclairage intéressant à ce propos est apporté par une étude longitudinale (de 1 an à 8 ans après l'intervention) de Lechner, Carver et Antoni (2006). Cette étude montre que les patientes avec un cancer du sein qui trouvent *un fort bénéfice* ou *un faible bénéfice* ont un meilleur ajustement psychosocial que les groupes intermédiaires (qui sont dans la moyenne au niveau des bénéfices perçus).

Le troisième aspect que nous souhaitons mettre en exergue concerne la vision de l'entourage. Dans notre étude, le conjoint ne semble pas percevoir de changement « positif » ni pour son épouse, ni pour lui. L'utilisation très marquée de la négation est un indicateur langagier qui traduit « *l'incompatibilité qu'il y a entre le désir des sujets et leur perception de la situation* » (Blanchet et Mirabel-Sarron, 1997, p. 37). Ces auteurs (op.cit., 1997, p. 37) démontrent également dans une expérience exigeant un haut niveau d'adaptation physique que l'usage de la négation diminue au cours du temps ; plus exactement lorsque les sujets sont capables d'intégrer dans leur pensée le constat de la réalité.

En conséquence, le statut des accompagnants, notamment des conjoints qui sont

réellement impliqués dans la maladie mais qui ne peuvent l'assimiler, l'intégrer totalement (emploi du pronom personnel « nous »), mérite une profonde attention. Néanmoins, ces résultats devront être confirmés avec un nombre plus important de conjoints. En effet, Weiss (2001, 2002) examine les changements « positifs » chez les couples dont la femme est en rémission de cancer du sein et parvient à mettre en évidence des bénéfices pour l'époux. Ces résultats contradictoires peuvent être expliqués par le temps beaucoup plus long (de 1 à 5 ans) écoulé depuis le diagnostic.

En dernier lieu et sur le plan de la relation de couple, si Fischer et al. (2002) ont observé une baisse de l'importance attribuée à la sexualité chez les patients avec un cancer, il est important de souligner que pour les couples rencontrés, le changement dans ce domaine semble s'imposer plus qu'il n'est choisi, en conséquence de la modification de l'image du corps et des effets des traitements, entre autre sur la libido.

Pour conclure, l'analyse du changement dans le cadre de la maladie grave, qu'il soit « positif », « négatif » ou absent, semble être une voie possible, voire complémentaire pour appréhender les mécanismes d'ajustement au cancer.

7.3. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales

Au préalable, il faut remarquer que les accompagnants choisis en dehors des conjoints sont toujours des femmes. Ce constat est consistant avec la littérature qui montre que le fait de prendre soin d'autrui est un rôle prioritairement dévolu aux femmes (England et Folbre, 1999).

7.3.1. L'accompagnant des femmes vivant en couple

Notre hypothèse est partiellement validée dans le sens où l'accompagnant désigné par la patiente vivant en couple est majoritairement le conjoint / compagnon. Cela corrobore les résultats de Petrie et al. (2001) qui montrent que les conjoints sont les plus fréquents « fournisseurs » de soutien pour les femmes mariées.

Il semble que les conjoints n'ayant « pu » participer à l'étude (alors que leurs épouses le souhaitaient) se trouvaient spécialement en difficulté face à la maladie de leurs compagnes. D'après Kilpatrick, Kristjanson, Tatary et Fraser (1998), les hommes se sentiraient particulièrement démunis, non formés et non préparés pour faire face à aux crises de la vie.

Cette situation concerne toutefois une minorité de conjoints.

Ainsi, le proche dont on postule d'emblée qu'il sera « aidant » (en rapport avec l'organisation sociale), déroge en quelque sorte à ce rôle *prescrit*. Le rôle prescrit, qui correspond à *l'ensemble des comportements et conduites attendus selon le statut de l'individu* (Chapuis et Thomas, 1995), rappelle la différence classique en psychologie sociale entre le statut (le proche-conjoint) et le rôle (le proche-aidant). Le statut de conjoint, qui est la position de l'individu dans un système, est déterminé ici par son lien avec la patiente. Parallèlement, le rôle d'aidant renvoie à un modèle organisé de conduites, de droits et de devoirs relatifs à ce statut. Il n'est donc pas toujours aisé et systématique pour l'époux d'agir en tant qu' « aidant ».

L'impact éventuel de cette absence de participation des conjoints sur les patientes n'a toutefois pu être étudié, leur nombre étant trop limité pour permettre une exploitation statistique de cette catégorie.

7.3.2. Analyse du rôle de l'accompagnant

Notre hypothèse n'est pas validée : les accompagnants ne se distinguent pas dans l'appréciation qu'ils font de leur rôle en fonction de leur statut SRC / SRNC. Ce qui change en revanche c'est la répartition numérique entre les différentes catégories, mais les deux groupes (conjoints / non conjoints) étant inégaux, ces résultats sont à prendre avec précaution.

Un regard psychosocial sur les différentes significations apportées au fait d'être l'accompagnant est néanmoins possible. A ce propos, les niveaux d'analyse proposés par Doise (1982) sont tout à fait éclairants.

En effet, Doise (1982) propose 4 niveaux d'analyse :

Le premier niveau intra-individuel décrit « *la manière dont les individus organisent leur perception, leur évaluation de l'environnement social et leur comportement à l'égard de cet environnement* » (op.cit., 1982, p. 28). Dans cette perspective, certains rares accompagnants décrivent leur volonté de s'engager dans une relation d'aide et formulent leur implication personnelle. Ils *choisissent* en quelque sorte d'agir à l'égard de la patiente.

Le second niveau inter-individuel s'intéresse à la « *dynamique des relations qui peuvent s'instaurer, à un moment donné, entre individus donnés, dans une situation donnée* » (op.cit., 1982, p. 30). La qualité de la relation est évoquée plus souvent par les non-conjoints (une fois

sur trois) que par les conjoints (une fois sur cinq). Ainsi, l'injonction normative du *rôle prescrit* pour les conjoints pourrait en faire oublier le fondement de la relation de couple.

Le troisième niveau situationnel ou positionnel « *fait explicitement entrer dans les explications la différence de position sociale – préalable à l'interaction – pouvant exister entre différentes catégories de sujets* » (op. cit., 1982, p. 31). La différence de position sociale fait intervenir ici la question du rôle et des normes sociales liées à ce rôle (le *devoir faire*). On ne s'étonnera pas dès lors que le *devoir d'époux* est évoqué par les conjoints (un sur deux), tandis que la *norme sociale de réciprocité* concerne un accompagnant non conjoint sur trois. Dans ce sens, l'accompagnant se sent « l'obligé » et « assume » ce rôle assigné sans l'avoir réellement choisi.

Enfin, le quatrième niveau idéologique réfère à l'élaboration, au niveau sociétal, « *des idéologies, des systèmes de croyances et de représentations, d'évaluations et de normes, qui doivent justifier et maintenir un ordre établi de rapports sociaux* » (op.cit., 1982, p. 33). C'est un vaste système d'explications du monde et de la place du sujet dans le monde. Ainsi, la croyance au sujet d'un supposé « pouvoir » de l'aidant sur le bien-être de la patiente, voire sur sa guérison, est ici pleinement représentée. *L'importance de l'entourage* est aujourd'hui un savoir social sur lequel se construisent les fondements du comportement d'aide. L'aidant s'approprie cette croyance qui d'une certaine façon, lui permet de se protéger d'un sentiment d'impuissance face à la maladie de l'Autre. Le rôle *réel* renvoie au rôle *prescrit*, mais il est mis en acte de façon subjective, parce qu'il permet de s'inscrire dans les représentations liées à l'entourage.

En ce sens, l'accompagnant est bien « l'accompagnant-référent », c'est-à-dire qu'il répond au rôle précis aujourd'hui dévolu à l'entourage. Pourtant, alors que la maladie grave nous ramène à notre condition humaine – celle de la vulnérabilité et de la fragilité ontologique – l'aidant, souvent socialement désigné comme tel parce que conjoint, enfant ou parent, peut ne pas assumer ce rôle. En effet, la conciliation de deux sphères – celle de l'affectif et celle de l'aide à autrui – ne va pas toujours de soi. D'autre part, il peut y avoir surcharge voire conflit de rôles pour l'accompagnant qui ne se trouve pas libéré de ses obligations (parentales, professionnelles) du fait de la maladie de la patiente.

7.3.3. Les attentes de soutien de l'accompagnant

Les attentes de soutien de l'accompagnant sont peu nombreuses, et concernent

essentiellement le registre matériel. L'accompagnant (homme ?) disqualifie généralement le soutien qui pourrait lui être apporté. Les croyances sur l'*importance de l'entourage* pour la patiente ne sont pas accompagnées d'une *identification des besoins propres à l'accompagnant*. En ce sens, la littérature souligne le fait que les aidants n'ont pas forcément conscience de leur rôle particulier (Dobrof et al., 2003) et donc de leurs besoins spécifiques.

Néanmoins, il semble important de relever à ce propos le contexte de l'éducation, éducation qui oppose l'idée de dignité et de force, au besoin de soutien.

Cette conception de la dignité, définie comme *le respect de soi, la fierté, l'honneur*, est héritée de la bourgeoisie du XIXe siècle et atteste d'un « barème social de la dignité » qui se mesure et se jauge. Le philosophe Eric Fiat (2003) nomme ceci le « dignitomètre » : « ...*Plus on est maître de soi, plus on se contient et moins on se laisse aller, plus on est digne [...] Le degré de dignité repose sur une hiérarchie des conduites. La dignité y est synonyme de grandeur, de componction, de pudeur, de maîtrise. Son antonyme s'appelle bassesse, veulerie, laisser-aller... [...] Ainsi, le discours de l'homme moderne a tendance à faire asseoir la dignité de l'homme dans la pleine maîtrise de lui-même et de son environnement...* » (op.cit., 2003). Dans ce sens, le recours au soutien, et plus encore, au soutien institutionnalisé (le soutien psychologique) serait un aveu de faiblesse, voire d'indignité.

En amont de cette assimilation de la dignité à la maîtrise, les humanistes ont défini la dignité comme *le respect que mérite quelqu'un, la grandeur, la noblesse*. Le principe de la dignité de la personne humaine sous tend qu'un être humain doit être traité comme une fin en soi (et jamais simplement comme un moyen), tout être humain constituant en lui-même une valeur. Ainsi, Kant (1785) soulignait que « *ce qui a un prix peut être remplacé par quelque chose d'autre, à titre d'équivalent ; au contraire, ce qui est supérieur à tout prix, et par suite n'admet pas d'équivalent, c'est ce qui a une dignité...* ».

Dans ce sens, est-ce que la recherche de soutien ou l'expression d'un besoin de soutien peut diminuer le respect dû à la personne ?

D'autre part, exprimer un besoin de soutien c'est aussi et avant tout exprimer ses émotions. Il est généralement postulé que les femmes expriment davantage leurs émotions que les hommes ; or une étude sociologique américaine (Simon et Nath, 2004) révèle qu'il n'existe pas de différence de genre au niveau de la fréquence d'expression des émotions de tous les jours. En revanche, les hommes reportent davantage de sentiments positifs que les

femmes, et les femmes expriment plus fréquemment des sentiments négatifs.

Enfin, une autre explication est proposée par Rimé (1999) qui constate que « *les hommes inclinent à ne parler de leurs émotions qu'à leur compagne ou épouse, alors que les femmes adultes utilisent généralement un réseau diversifié d'interlocuteurs : époux, mais aussi amies, parents etc.* ». En conséquence, les accompagnants conjoints se retrouveraient dans l'impossibilité d'exprimer leurs émotions et un éventuel besoin de soutien avec leur compagne qui est aussi la patiente.

7.4. La qualité de vie

7.4.1. Les déterminants de la QDV

7.4.1.1. L'évolution au cours de l'étude

L'évolution de la qualité de vie des patientes et des accompagnants tout au long de l'étude est généralement favorable. Conformément à nos hypothèses, nous avons constaté une baisse de la QDV des patientes (significative) et de la santé perçue des accompagnants suite aux traitements. En revanche, 6 mois après les traitements, la QDV semble revenue au niveau initial, sauf pour la santé physique des patientes. Ceci peut s'expliquer par les conséquences de la chirurgie (gêne, douleur voire œdème du membre supérieur) et par la mise en route d'un traitement par hormonothérapie (après T2), susceptible de provoquer des effets secondaires (bouffées de chaleur, nausées...). En revanche, l'augmentation des scores de QDV émotionnelle pour les patientes ne permet pas d'affirmer qu'elle est similaire à celle qui précède l'annonce de la maladie (pas de mesure disponible).

Enfin, il est important de souligner que l'échelle utilisée ne comportait pas de module spécifique à la qualité de vie sexuelle. Ceci est certainement regrettable dans la mesure où la littérature (Bloom, Petersen et Kang, 2007) fait état de conséquences au niveau sexuel suite à un cancer du sein, aspect que nous avons retrouvé dans les entretiens.

Rappelons que les dimensions de la QDV de l'accompagnant (sauf la santé perçue) sont à examiner avec prudence, étant donné la faiblesse des coefficients de validité. Cela est d'autant plus regrettable que nous disposons principalement d'études sur la QDV des aidants pendant la phase aiguë de la maladie et des traitements, ou lors de la phase terminale, mais

pas dans cette période très particulière qui fait suite à l'entrée dans la maladie cancéreuse. Il est tout de même intéressant de constater que la santé émotionnelle des accompagnants ne s'améliore pas entre T1 et T3, contrairement à celle des patientes. Nous pouvons rapprocher ces résultats de l'augmentation du coping émotion pour les aidants entre T1 et T3, ce type de coping étant lié à la détresse émotionnelle, et de l'analyse des entretiens sur le changement, qui montrait une plus grande vulnérabilité des aidants. L'évolution de la QDV émotionnelle des patientes serait-elle meilleure que celle des accompagnants ? Existe-t-il un biais d'optimisme au bénéfice des patientes, la maladie pour soi étant moins grave que la maladie de l'Autre ?

7.4.1.2. L'âge

En ce qui concerne le lien positif entre âge et qualité de vie, il est confirmé pour la santé de rôle et la santé générale, au bénéfice des femmes plus âgées. Une méta analyse de Reis (2007) – comparant des femmes en rémission de cancer du sein de moins de 40 ans et de plus de 40 ans – confirme ces résultats, notamment au niveau de l'image de soi, de la détresse émotionnelle et du fonctionnement social. Néanmoins, la santé physique est meilleure pour les femmes les plus jeunes, mais la différence n'est pas significative, et pourrait être confondue avec le seul effet de l'âge.

7.4.1.3. Les traitements

A propos des traitements, nous avons validé l'hypothèse d'un impact négatif plus important de la chimiothérapie comparée à la radiothérapie seule, mais uniquement sur les dimensions de la QDV cognitive, de rôle et la fatigue. Cette mesure en T2 faisant immédiatement suite aux traitements, ces résultats sont logiques. Toutefois, une étude de Engel, Kerr, Schlesinger-Raab, Eckel, Sauer et Hölzel (2003) montre que les thérapies adjuvantes ne sont pas des prédicteurs significatifs de la QDV mesurée chaque année entre la première et la cinquième qui fait suite au cancer du sein. Pour ce qui est de la QDV des accompagnants en fonction des traitements, cela a déjà été discuté (voir chapitre 7.1.3.).

Au niveau du statut de l'accompagnant (conjoint /non conjoint), et à l'instar du soutien reçu, cela ne semble pas influencer la QDV de la patiente. C'est probablement la *qualité de la relation* qui compte, plus que le statut lié au système de rôle.

En revanche, les accompagnants conjoints ont une santé perçue plus faible que les non

conjoints. Ceci peut s'expliquer par la nature même de la relation avec la patiente, et le fait de vivre à ses côtés. Ainsi, les difficultés sexuelles évoquées par la patiente ont bien évidemment un impact direct sur l'accompagnant conjoint. La littérature (Northouse et al., (1998) ; Gotay, 1984 ; Petrie et al., 2001) montre également que les conjoints de femmes avec un cancer du sein révèlent une altération de certaines dimensions de la qualité de vie, certains d'entre eux présentant une dépression sévère, des problèmes de sommeil et des difficultés à assumer leurs responsabilités professionnelles, une grande diminution de la qualité de leur fonctionnement marital et familial, et des sentiments de tristesse, peur et impuissance.

7.4.2. Les stratégies de coping en relation avec la QDV

7.4.2.1. Analyse par association des stratégies

Notre première analyse par association des stratégies de coping présente plusieurs inconvénients. Tout d'abord, elle suppose de dichotomiser les scores des différentes dimensions. Cette manipulation a néanmoins un coût relatif à une perte de puissance statistique (Brauer, 2002). D'autre part, l'obtention des 8 combinaisons possibles fractionne la population dont les effectifs deviennent très faibles.

Ceci étant, en accord avec notre hypothèse, nous remarquons un effet significatif de ces typologies sur certaines dimensions de la QDV, notamment dans le sens négatif. Néanmoins, dans la mesure où elles ont été construites d'après nos propres données, il serait nécessaire de les tester sur d'autres populations pour valider leur pertinence.

D'autre part, le fait que les patterns de coping « significatifs » ne sont pas les mêmes pour les patientes et les accompagnants est difficile à interpréter : s'agit-il d'une différence due au statut, au sexe ou aux deux facteurs ? Seules d'autres données recueillies sur des populations « inversées » (cancer spécifique aux hommes, les aidantes étant des femmes) permettraient de répondre à cette question.

Enfin, les premiers résultats confirment ceux d'autres études. Par exemple, le coping centré sur l'émotion n'est pas toujours associé à un coping délétère pour la QDV de la patiente, ce que montrent Heim, Valach et Schaffner (1997). D'après ces auteurs, l'utilisation de stratégies évitantes est liée à moins d'anxiété et de dépression avant la chimiothérapie, et à moins de nausée avant et après traitement, comme si les stratégies évitantes pouvaient aider les patients avec un cancer à minimiser les effets provoqués par les traitements.

D'autre part, nous avons constaté que la recherche de soutien social n'est pas toujours une stratégie de coping bénéfique pour la QDV (accompagnants). Nous pouvons évoquer à ce sujet l'étude (603 patients atteints de cancer, 22% d'hommes) de Dunkel-Schetter et al. (1992) qui montre que la recherche de soutien social est associée au degré de stress par rapport à la maladie, et à la détresse émotionnelle. Ceci nous permet à nouveau de faire le lien entre cette stratégie et le partage social de l'émotion qui intervient en réaction à un événement émotionnel intense.

Quoi qu'il en soit, la recherche « méthodologique » sur l'utilisation des résultats d'un questionnaire de coping est peut-être une perspective pour améliorer notre compréhension du processus de coping. Dans ce sens, Cousson-Gélie, Bruchon-Schweitzer, Dilhuydy et Jutand (2007) ont utilisé une procédure (pour la W.C.C.) permettant de classifier chaque patient en fonction d'une catégorie spécifique de coping, cette procédure ayant été pratiquée auparavant par Greer, Morris et Pettingale (1979) pour l'échelle MAC (Mental Adjustment to Cancer).

7.4.2.3. Indépendance des stratégies de coping patientes et accompagnants

L'indépendance des stratégies de coping patientes et accompagnants a été démontrée. Dans ce sens, une étude de Ptacek, Ptacek et Dodge (1994) montre que les stratégies utilisées par les patientes au début de la maladie (cancer du sein) sont indépendantes de celles de leurs conjoints. Pour Hannum, Giese-Davis, Harding et Hatfield (1991), les femmes seraient plus « dépendantes » des stratégies d'adaptation de leurs conjoints que les hommes. De plus, il existerait une asymétrie entre les stratégies de coping des partenaires telle que, lorsque l'épouse exprime plus de stress, l'époux exprime une augmentation de l'optimisme.

Pour aller plus loin, Silver-Aylaian (1999) vérifie l'hypothèse selon laquelle des patterns de coping congruents entre patient et aidant (couple dont l'un des partenaires est soigné par radiothérapie) seraient associés à un meilleur ajustement individuel et à une meilleure satisfaction maritale. Les résultats des analyses de régression montrent une vérification partielle de l'hypothèse : la congruence dans la réinterprétation positive et le désengagement comportemental est associée avec moins de stress pour les patients. D'un autre côté, la complémentarité (dissimilarité) dans l'utilisation de la recherche de soutien émotionnel est aussi associée un moindre stress chez le patient. En conséquence, les patterns congruents ne sont pas forcément associés avec un meilleur ajustement, mais dépendent du

type d'ajustement considéré et du type de stratégie examinée.

7.4.2.4. Analyses traditionnelles

Au niveau des analyses traditionnelles, nous retrouvons les résultats « habituels » concernant l'influence négative des stratégies orientées sur l'émotion (sauf en cas de traitement par chimiothérapie), notamment sur le bien-être psychologique des patientes (QDV émotionnelle), et sur la QDV physique, psychologique et générale des accompagnants (voir analyses de régression). Des résultats similaires sont retrouvés dans la littérature (Stanton, Danoff-Burg et Huggins, 2002 ; Manne, Pape, Taylor et Dougherty, 1999 ; Holland and Holahan, 2003). De leur côté, Kershaw, Northouse, Kritpracha, Schafenacker et Mood (2004) confirment l'influence négative du coping évitant sur les scores de qualité de vie mentale, mais pas sur ceux de la qualité de vie physique, pour les patientes (cancer du sein) comme pour leurs aidants.

De plus, pour les accompagnants, il existe un effet d'interaction entre la *stratégie émotion* et *recherche de soutien social*, qui suggère qu'un coping émotion fort est d'autant plus délétère pour la QDV qu'il est associé à une recherche importante de soutien social. Cela pourrait confirmer les données antérieures sur une assimilation possible de *la recherche de soutien social* à du *partage social de l'émotion*. D'après Rimé et al. (1998), plus l'émotion a été intense, plus l'épisode sera partagé. Ensuite, l'extinction du PSE sera d'autant plus lente que l'expérience émotionnelle a été intense. En conséquence, cette recherche importante de soutien social associée à un important *coping orienté sur l'émotion* pourrait être l'indicateur d'un fort bouleversement émotionnel. Ceci est d'autant plus plausible que les dyades étaient rencontrées 2 à 3 semaines après l'annonce, la rémanence émotionnelle (c'est-à-dire les effets émotionnels, cognitifs et sociaux du partage social de l'émotion) devant alors déjà diminuer.

Les analyses de régression mettent également en évidence l'impact négatif de la *stratégie orientée sur l'émotion* sur la *QDV physique et générale* de la patiente, et sur la *QDV physique, générale et l'anxiété* de l'accompagnant. Ces résultats sont également représentatifs des données de la littérature (Stanton et al., 2002 ; Manne et al., 1999 ; Holland et al., 2003).

7.4.2.5. L'interaction QDV patiente et coping accompagnant et réciproquement

En ce qui concerne la *QDV de la patiente*, nous constatons l'impact négatif de la

recherche de soutien social de l'accompagnant en temps 1 (notamment sur la QDV générale). Cela pourrait confirmer à nouveau notre hypothèse d'un lien entre recherche de soutien social et partage social de l'émotion, et donc, l'existence d'un fort bouleversement émotionnel dans ce cas.

De plus, cette stratégie serait d'autant plus néfaste pour la patiente que cette dernière aurait peu recours à un coping centré sur le problème. Ainsi, il y aurait conjonction d'une « faiblesse » dans le coping de la patiente et d'une évolution problématique du PSE chez l'accompagnant. Cette évolution problématique est caractéristique d'un épisode émotionnel non résolu, voire de troubles post-traumatiques (souvenirs intrusifs massifs, évitement défensif, hyper vigilance...) (Rimé, 2007).

D'autre part, la *QDV des accompagnants* serait influencée négativement par l'utilisation d'un coping centré sur l'émotion chez les patientes. Comme précédemment, nous pouvons supposer que le coping centré sur l'émotion traduit un sentiment de détresse émotionnelle susceptible d'avoir un impact sur la QDV de l'accompagnant.

Dans ce domaine de recherche, les études sont encore peu nombreuses et les résultats souvent contradictoires. L'étude de Kershaw et al. (2004) auprès de 189 dyades n'a pas montré d'influence du coping du patient sur une quelconque dimension de la qualité de vie des aidants et inversement. Ceci étant, il faut préciser que cette étude utilisait la *Brief Cope* (Carver, 1997), échelle qui distingue essentiellement les stratégies actives des stratégies évitantes, et qui ne comporte pas de dimension de recherche du soutien social.

7.4.3. Le soutien en relation avec la qualité de vie patiente et accompagnant

7.4.3.1. Les liens entre soutien social, interactions négatives et qualité de vie

Nous avons validé l'existence d'un lien positif entre le soutien social (surtout le soutien émotionnel reçu de la part de l'accompagnant) et certaines dimensions de la QDV de la patiente. Cela corrobore une nouvelle fois l'importance d'une personne proche, « autrui significatif » susceptible d'apporter une relation de qualité avec la patiente. Le soutien social (et surtout la croyance en la disponibilité des ressources de soutien) permettrait, dans ce cas, de minorer l'impact du stress perçu et d'autre part, de favoriser le coping face à la maladie, ce

qui apparaît dans les entretiens. L'impact positif du soutien social a été maintes fois mis en évidence, notamment au niveau de la QDV émotionnelle (Bloom et al., 2007).

Toutefois, le lien négatif entre interactions négatives et QDV de la patiente paraît beaucoup plus systématique quelles que soient les dimensions de la QDV (sauf l'insomnie), et nous les retrouvons dans les analyses de régression au niveau de la santé physique et de la qualité de vie générale. De plus, les interactions négatives évaluées par la patiente sont en lien avec la QDV de l'accompagnant – ce qui n'est pas le cas des ressources sociales de la patiente – et contribuent à l'anxiété (voir analyse de régression).

Ces aspects constituent donc deux raisons pour lesquelles la mesure des interactions négatives pourrait être plus précieuse que la mesure du soutien social. Cela corrobore les données de la littérature (Rook, 1984 ; Helgeson et al., 2004) qui considèrent que l'aspect potentiellement négatif des relations sociales pourrait être plus prédictif de la santé que les interactions sociales positives. Mais il n'est pas inutile de rappeler que les interactions négatives sont augurées par un coping orienté sur l'émotion dès le premier temps de l'étude. De ce fait, nous pouvons nous demander si l'emploi d'un coping orienté sur l'émotion *génère* des attitudes négatives de la part de l'entourage, ou si l'utilisation de ce coping *modifie la perception* par la patiente des réactions de son entourage. Dans le premier cas, il existerait chez la patiente un déficit dans sa *capacité à communiquer* au sujet de sa maladie, tandis que dans le second, c'est sa perception des réactions de l'entourage qui serait dysfonctionnelle.

7.4.3.2. L'apport de soutien de la part de l'accompagnant

L'hypothèse d'une absence de répercussion de l'apport de soutien sur la QDV des accompagnants a été validée. Ces données vont dans le sens des conclusions de Given et al. (2004) qui considèrent que ce n'est pas la quantité d'aide apportée qui prédit par exemple le nombre de symptômes dépressifs. Toutefois, à ce stade initial de la maladie, les besoins d'aide de la patiente, en tout cas au niveau matériel, ne sont pas très élevés, voire absents. L'évaluation de ce soutien donné par l'accompagnant n'est pas non plus en relation avec la QDV de la patiente : la relation serait donc indirecte et plutôt limitée puisque la corrélation entre le soutien donné et le soutien reçu est assez faible (.25). Ainsi, comme dans d'autres domaines, ce ne sont pas tant les actes qui sont importants, mais la perception de ces actes.

7.4.3.3. Le soutien amortisseur et informationnel

Contrairement à notre hypothèse, il existe un lien négatif entre le soutien amortisseur apporté par l'accompagnant, la QDV mentale de l'accompagnant, et la QDV de la patiente (cognitive, émotionnelle, générale et nausées). En conséquence, ce type de soutien destiné à « ménager » la patiente ne produit que des effets négatifs. Le rôle *prescrit* de soutien (poussé à l'extrême) menace l'authenticité de la relation, et la patiente n'est pas dupe. L'accompagnant se trouve en quelque sorte en état de *dissonance cognitive*, défini par Festinger (1957) comme « *Un état psychologiquement inconfortable qui motive la personne à le réduire et retrouver un état de consonance* » (op.cit., p. 3). Les conséquences de cet état de dissonance dans le domaine de la santé ont surtout été décrites en lien avec les comportements (prévention) en santé (voir Perrissol, 2004) ; néanmoins, il apparaît quelques rares études montrant une relation négative entre dissonance cognitive et santé mentale et physique (Feixas et Ángel, 2004 ; Palsane, 2005).

En revanche, le *soutien informationnel* apporté par l'accompagnant a des effets positifs sur la santé générale de la patiente, et sur la santé mentale et la QDV physique de l'accompagnant. Le coefficient de validité de cette mesure étant faible, il est difficile d'en discuter. Néanmoins, il faut préciser que ce soutien informationnel dans l'échelle BSSS est un comportement destiné à divertir la patiente et à restructurer ses pensées d'une façon positive. Ceci n'est pas sans évoquer l'un des deux aspects du partage social de l'émotion qui est *l'appui socio-cognitif*, l'autre aspect étant *l'appui socio-affectif*. Les réponses sociocognitives visent à remettre en cause les représentations et permettent la réduction de l'émotion, la réduction de la rumination mentale, des pensées intrusives, du besoin de PSE, une restauration du sens et des croyances, et sur le plan motivationnel, offrent un horizon dégagé. En revanche, le sentiment de proximité affective avec l'auditeur sera plus faible qu'en cas de réponses socio-affectives (qui ne réduisent pas l'émotion, mais apportent un sentiment d'intégration de l'auditeur).

D'une façon générale, si les stratégies d'ajustement rendent compte d'environ 50% de la variance de la qualité de vie et de 8% de l'évolution de la maladie à 2 ans (Cousson-Gélie, 1997 ; 2000), ces résultats dépendent très fortement des caractéristiques spécifiques du problème de santé ou de la maladie : « *L'efficacité des stratégies de coping peut varier en fonction du stade de la maladie, du type de maladie, et de l'affection de l'entourage. Ceci*

suppose que les interventions soient adaptées aux besoins spécifiques des individus, ce qui n'est pas souvent le cas. » (Aldwin et al., 2003, p. 27).

D'autre part, le rôle des stratégies d'ajustement ne doit pas occulter l'importance d'autres facteurs intervenant au niveau de la qualité de vie. Ainsi, la qualité de la prise en charge médicale, une bonne communication avec le médecin ainsi que le fait de pouvoir choisir un traitement en fonction de ses préférences par rapport à l'image corporelle (Engel et al., 2003 ; Mandelblatt, Figueiredo et Cullen, 2003), sont des prédicteurs importants et positifs de la qualité de vie. A l'inverse, la prise d'un traitement par chimiothérapie adjuvante (Mols et al., 2005), un revenu bas (Deborah et al., 2004), le stress lié aux symptômes ou encore l'existence de problèmes au niveau du bras (Northouse, Walker, Schafenacker, Mood, Mellon, Galvin, Harden et Freeman-Gibb, 2002 ; Engel et al., 2003) apparaissent comme des prédicteurs négatifs de la qualité de vie.

Conclusion

Notre projet de thèse répondait à un critère essentiel : s'inscrire dans un objectif en lien avec une demande politique et institutionnelle. En effet, seule cette articulation *recherche et institution* semble offrir aux chercheurs la possibilité d'un échange qui les inscrit en quelque sorte dans un « contexte social signifiant ».

De fait, l'engagement dans un projet institutionnalisé est aussi la confrontation à d'autres réalités, associée à de nombreuses difficultés et péripéties qui ont retardé l'avancée de ce travail. En témoignent les limites de cette recherche, notamment au niveau du nombre de personnes incluses, et de l'impossibilité de recueillir toutes les données longitudinales au moment de la rédaction de la thèse. Ainsi, les analyses statistiques issues de la théorie de réponse aux items (Item Response Theory, IRT) initialement prévues pour le traitement des données (Bonnaud, 2004), seront utilisées ultérieurement, après l'obtention de tous les questionnaires. De notre côté, nous avons exploité des méthodes traditionnelles de traitement des données.

Une autre limite de cette recherche concerne les questionnaires. En effet, il est difficile de proposer des questionnaires en français adaptés qui répondent aux critères de validité et de sensibilité. L'échelle BSSS, par exemple, ne permet pas une importante discrimination des personnes. L'échelle WCC semblait quelquefois inadaptée à la situation spécifique de nos participants. En outre, le fait d'intégrer à la fois les patientes et leurs accompagnants sur un suivi longitudinal provoque une certaine érosion, notamment au niveau des entretiens avec les accompagnants.

Néanmoins, notre recherche apporte une modeste contribution à l'étude des phénomènes transactionnels liés à la qualité de vie et à la compréhension de l'interaction patiente / accompagnant dans le contexte du cancer du sein. En effet, au-delà de la guérison ou de la rémission, les domaines fondamentaux de la qualité de vie – la qualité de vie physique, psychologique et sociale – sont des aspects essentiels qui se doivent d'être pris en compte dans une approche globale prônée par les établissements de soins.

Ce travail souligne l'impact des facteurs contextuels (sociodémographiques, sociobiographiques, médicaux, de rôle...) sur les ressources sociales et le coping. Dans cette

perspective, Bruchon-Schweitzer (2002) met en exergue les limites du modèle transactionnel en argumentant sur *l'importance de l'étude des caractéristiques, réelles ou perçues, des situations affrontées et l'intégration des variables sociodémographiques, socio biographiques, psychosociales et médicales objectives dans les paradigmes de recherche.*

D'autre part, la prise en compte de l'entourage est devenue indispensable à la compréhension de ce qui se joue autour de l'Objet cancer. Les proches sont ceux qui vivent avec la maladie de l'Autre tout en étant eux-mêmes touchés par cette maladie. Notre recherche montre que le sens du devoir, la norme de réciprocité et surtout les représentations profanes sur l'importance de l'entourage motivent le comportement d'aide des proches.

Enfin, d'un point de vue méthodologique, l'essai consistant à associer les différentes stratégies de coping semble être une piste intéressante pour étudier les liens entre coping et qualité de vie.

Sur un plan pragmatique, nous pouvons nous interroger sur trois aspects : (1) comment les psychologues peuvent-ils développer des ressources pour les patients et leurs proches, (2) quels sont les attentes et les besoins de soutien auxquels les psychologues peuvent répondre et comment, et enfin, (3) quelles sont les attentes et les besoins spécifiques des aidants, et comment mettre en place des « soutiens adaptés ».

En premier lieu, nous savons que la psychologie de la santé et la psychologie communautaire mettent l'accent sur le développement des compétences et des ressources de chacun. De ce point de vue, cette étude démontre que les interactions sociales d'aide et la mise en place du coping ne se jouent pas dans un vide social ; en conséquence, il semble vain de vouloir transmettre un « savoir » (qui reste à démontrer) sur l'utilisation d'une stratégie d'ajustement plutôt qu'une autre. En revanche, la mise en évidence de certains indicateurs (facteurs médicaux, socio biographiques, psychosociaux) dans une pratique clinique de soutien ou d'écoute en oncologie est primordiale. La prégnance du social et des normes, des représentations et des croyances, tout comme certains facteurs objectifs, doivent être identifiés par les personnes malades et leurs proches afin qu'ils en perçoivent l'influence. C'est à partir de la mise en évidence de ces pensées ou facteurs objectifs en lien avec des émotions qu'il sera possible d'expliquer l'importance des phénomènes transactionnels, en mettant l'accent sur les stratégies dysfonctionnelles (ruminant mentale, évitement ou répression des

émotions). D'autre part, le lien entre stratégies orientées sur l'émotion et interactions négatives nécessiterait d'autres investigations, mais suggère l'existence d'une difficulté de communication à propos de la maladie qui pourrait être abordée lors de ces consultations.

En deuxième lieu, concernant les besoins et les attentes de soutien, nous avons évoqué dans la problématique le faible recours aux consultations psycho oncologiques. Paradoxalement, le soutien psychologique est reconnu comme étant indispensable et dans le même temps, il est décrié, assimilé à un manque de force et de dignité, surtout pour les accompagnants. Le terme « soutien » (qui vient de *soutenir*, étymologiquement *sub* « sous » et *tenere* « tenir ») suggère d'ailleurs l'existence d'une faiblesse.

En réalité, il semble que les patients et leurs proches réclament avant tout une « approche » psychologique, une manière d'aborder l'objet cancer qui ne ferait pas l'économie du sujet (la personne malade ou le proche) et de sa dimension psychique. Cette approche « psychologique » (n'est-ce pas une « approche minimum » ?) n'est toutefois – et surtout pas ! – l'apanage des psychologues : elle se vit avec les ambulanciers, les brancardiers, les personnes de l'accueil, les médecins et bien évidemment tous les soignants.

En revanche, la rencontre avec un psychologue peut être structurante par l'apport d'un « appui socio cognitif », puisque l'appui socio affectif, nous l'avons constaté, est avant tout l'affaire de l'entourage (partage social de l'émotion). En effet, les proches vont apporter réconfort, sentiment d'attachement, d'intégration et reconnaissance de l'émotion. Par contre, il leur est plus difficile d'apporter cet appui socio cognitif alors qu'ils sont eux-mêmes en proie à des émotions fortes. Dans ce cas, la consultation psycho oncologique (pour les patients et leurs proches) peut permettre de prendre du recul par rapport à ces sentiments, de les reconsidérer dans un contexte plus large, et surtout de valider les émotions « non conformes » aux normes du bien-être et de la pensée positive.

Dans cette perspective, l'appellation émotions « négatives » et « positives » est dangereuse, car elle sous-tend que les émotions positives sont bonnes, et les émotions négatives, mauvaises. C'est oublier que nombre de créations littéraires et artistiques sublimes ont vu le jour dans la tristesse, ce qu'Aristote avait déjà remarqué dans l'Antiquité. Dénigrer ces émotions négatives, c'est aussi oublier qu'il existe dans toute vie une part de tragique. C'est pourquoi, bonnes ou mauvaises, ces émotions existent et doivent être identifiées et acceptées pour parvenir à une nouvelle construction de la réalité. Dans ce sens, il est également essentiel d'apprendre à communiquer sur ces émotions réprimées parce que

« mauvaises » ou non valorisées, y compris en dehors de la maladie.

Le troisième aspect que nous souhaitons évoquer concerne plus spécifiquement les « accompagnants-référents » et les « soutiens adaptés » qui pourraient leur être proposés. Tout d'abord, il semble peu probable qu'ils aient spontanément recours à un « soutien psychologique » pour les raisons évoquées en amont, mais aussi parce qu'ils ne sont pas dans une démarche mûrie et volontaire (rôle prescrit). En conséquence et pour la plupart d'entre eux, ils n'expriment pas un besoin de soutien, en tout cas pas au début de la maladie de leur proche.

L'expérience de la réalisation de cette étude apporte à ce propos quelques indications. En effet, cette recherche a souvent été assimilée à du soutien psychologique, et nous avons constaté une différence socioculturelle au niveau de la participation à l'étude. Il existe donc des représentations sociales différentes au sujet de « l'approche psychologique » en fonction du milieu. De ce point de vue, l'information pourrait aider à modifier ces représentations. D'autre part, et fort heureusement, les taux de participation étaient supérieurs à ceux qu'ils sont dans le cadre habituel du recours à une consultation psychologique. De fait, la présentation de l'étude par les chirurgiens (corps médical) valide en quelque sorte son utilité, et la prise de contact direct avec les patientes facilite son accessibilité.

Pour certains accompagnants, la participation à l'étude était considérée comme un moyen de structurer leurs pensées et une attention singulière et unique à leur égard. Pour d'autres, la collaboration était probablement mue par le désir de répondre à la demande de la patiente (et était sans doute un acte difficile). Enfin, dans certaines catégories sociales favorisées, cette démarche était réellement comprise comme une nécessité pour la recherche.

En conséquence, augmenter l'apport de soutien pour les aidants pourrait faire l'objet de plusieurs suggestions : tout d'abord, au niveau de la forme, il semble essentiel de trouver une appellation autre que celle de *soutien* ou de *consultation psychologique* : les aidants ne se voient pas comme des personnes malades ayant besoin de soins psychologiques. D'autre part, au niveau des modalités de mise en œuvre, cet « appui socio cognitif » devrait être validé par l'institution en s'inscrivant dans la reconnaissance du rôle d'aidant, sur le principe du libre choix et comme une possibilité qui serait offerte aux accompagnants.

Dans cette perspective de prise en charge globale, une « rencontre » pourrait être proposée par les médecins qui voient presque toujours les proches (au début de la maladie) et

qui valideraient en quelque sorte cette dimension. Ensuite, la facilité d'accès et le choix du moment semblent essentiels pour l'entourage qui cumule souvent plusieurs rôles. Dans ce sens, l'existence d'un lieu ouvert (dans le même esprit que les « Espaces Rencontre Information », ERI) permettrait de respecter le « *Kairos* », concept apparu chez les Grecs et qui désigne *le temps de l'occasion opportune, le bon moment pour agir*. Enfin, sur le fond, l'apport d'une telle consultation a déjà été décrit mais serait aussi axé sur une information concernant le *rôle prescrit* de l'aidant et le *burden*, afin de faire émerger une volonté d'être présent et proche sans entrer dans l'illusion du don permanent.

Ces quelques pistes, cependant, restent ouvertes à l'incontrôlabilité de la rencontre, au respect de la singularité de chacun, et à la créativité du psychologue... car il semble que face à la souffrance, il n'existe pas de norme de fonctionnement.

Enfin, au moment de conclure ce travail et au-delà de ces constats et propositions, trois points nous semblent essentiels et porteurs pour des recherches futures. Tout d'abord, la question des émotions.

Pour Bernard Rimé, (2005, cité par Fleury) « *séparer les émotions des pensées ne permet pas de saisir ce qui se passe en réalité dans le champ social* ». L'étude du coping en tant que mise en place de stratégies délibérées ne peut se passer de l'étude de l'évaluation qui est faite de la situation, évaluation qui implique fondamentalement les émotions. Tout au long de notre recherche, nous avons suggéré que la recherche de soutien social semblait mue par un immense besoin de partage social de l'émotion, révélateur du fort impact émotionnel de la maladie. Dans ce sens, Bernard Rimé et ses collègues ont démontré que le partage social de l'émotion est une réponse normative que l'on retrouve dans diverses cultures et qui ne dépend pas du niveau d'éducation. Ainsi, ce que nous avons mesuré dans notre étude en tant que *recherche de soutien social* ne serait que la réponse normative à ce bouleversement émotionnel constitué par la maladie¹.

Le deuxième point concerne le « changement ». L'analyse du changement dans le cadre de la maladie grave est apparue comme une voie possible, voire complémentaire pour

¹ Pour un tableau comparatif de synthèse entre *soutien social* et *partage social de l'émotion*, voir annexe 17.

appréhender les mécanismes d'ajustement au cancer. Cette observation corrobore l'analyse faite par certains chercheurs et rapportée par Chabrol et al. (2004) concernant l'inadéquation du modèle de coping classique (Lazarus et al., 1984) pour comprendre le coping face à la maladie chronique.

Ces recherches sont essentielles pour comprendre ce qui se joue pour les patients et leur entourage dans la confrontation au cancer, notamment par l'interrogation qu'elles suscitent dans les divergences de perception entre les patient(e)s et leurs proches. En effet, ces différentes façons de s'ajuster à la maladie (la sienne ou celle de l'Autre) témoignent de l'impact très différent de la maladie en fonction du rôle, de la gravité perçue et de la représentation du cancer. Dans une perspective pragmatique et appliquée, l'existence de ces divergences est un facteur probablement délétère qui devrait alerter les praticiens sur d'éventuels problèmes de communication au sein de la dyade patient(e) / accompagnant, voire sur l'altération possible de la relation. En effet, un changement « positif » ressenti face à la maladie va amener la personne en question à une augmentation de l'appréciation de la vie, tandis qu'un changement « négatif » est *a priori* (s'il n'y a pas d'état dépressif sous-jacent), un processus douloureux de prise de conscience et d'acceptation de la vulnérabilité induite par la maladie. Dans ce dernier cas, la personne peut être amenée à taire ses affects douloureux et à ne plus échanger avec le proche, mettant en jeu l'authenticité de la relation dyadique et son équilibre personnel.

Le troisième aspect est une réflexion sur ce qu'est l'ajustement, le bien-être ou le mal-être dans le contexte du cancer. En effet, les recherches récentes concernant l'impact positif du changement dit « négatif » sur l'ajustement à la maladie nous incitent en tant que psychologue et chercheur à une réflexion critique sur ce qu'est le bien-être : il semble donc important de respecter les mécanismes propres à chacun, y compris lorsque le changement « négatif » semble prédominer.

Dans ce sens, la psychologie de la santé a besoin de la psychologie sociale pour ne pas sombrer dans l'idéologie du bien être qui correspondrait à une norme sociale, plus qu'à une demande des personnes malades : « *il faut avoir le moral, être fort, positiver* ». La sagesse voudrait que l'on associe les philosophes à notre réflexion, philosophes qui traitent de l'angoisse et de la finitude de tout être. L'angoisse est pour les philosophes l'occasion d'un retour à l'authenticité, la possibilité de penser à la mort, mais aussi de penser à *ce qu'on peut faire avant*. C'est pourquoi nous souhaitons citer l'une des patientes, une femme de 47 ans qui

illustre avec beaucoup de sérénité et de lucidité cette réflexion. Il s'agit de l'entretien réalisé juste après la fin des traitements :

« Ça fait un an jour pour jour que j'ai eu mon premier rendez-vous ; ça a été une chimio assez longue (4 cures + 12 à raison d'une par semaine) plus la radiothérapie. Tout se passe bien, il y a eu les effets secondaires quand même (neuropathie). On sentait que l'organisme arrivait à saturation. J'étais en bonne santé avant, et heureuse malgré les soucis qu'on peut avoir.

J'ai besoin de savoir ce que j'ai (énumère alors toutes les caractéristiques de son cancer) : c'est un cancer de grade 3, ça c'est mauvais mais en contrepartie c'est comme 25% des femmes un cancer Her2 hormonodépendant. Au début on attend les résultats. Deux mauvaises nouvelles : une macro métastase, 2 tumeurs satellites, donc un cancer multifocal, donc j'ai été réopérée. Les marges n'étaient pas encore bonnes. J'étais prête pour l'ablation, mais le chirurgien m'a dit « vous avez une poitrine suffisante » [...]

J'étais super bien entourée ; c'est mon conjoint le plus concerné mais j'en ai beaucoup parlé autour de moi, j'ai beaucoup expliqué, je n'ai jamais rien caché. [...] Il faut ne pas dramatiser, prendre comme ça vient, à chaque fois se dire : « au mieux c'est ça, au pire c'est ça ». Se préparer. On fait toujours pour que ça aille au mieux. J'ai passé des heures sur Internet, y compris sur des sites médicaux. J'ai vu le congrès aux Etats-Unis avec le Dr X [un des chirurgiens travaillant au centre anti cancéreux], ça montre qu'ils sont compétents. J'avais vraiment envie de savoir ce qui peut arriver par la suite. Moi si je pars j'aurai la chance de le dire à T. (son fils de 12 ans), de passer le relais, de préparer le départ (par comparaison à une mort brutale). Moi ils savent que je suis malade, il y a des moments durs mais c'est des moments. On sait qu'il y a des récurrences, mais on a tout fait, sinon c'est « la faute à pas de chance ». On y pense quand même sans dramatiser. On sait qu'on vit avec les métastases. J'ai acheté des livres aussi, il faut savoir : « Dans quelle situation je suis ? ». Je sais que 70 à 80% des cancers sont infiltrants. Il faudrait le dire car ce mot « infiltrant » fait peur. [...]

Il y a des amis qui ont pleuré en l'apprenant [la maladie]. Un ami s'est excusé après, mais non... c'est une preuve d'amour. Je suis d'une nature très optimiste, mais je ne me force pas, comme le disait Cyrulnik il y a trois façons de casser du caillou : je le casse et c'est terrible, je le casse et je construis quelque chose, je le casse et je bâtis une cathédrale. Moi je fais ma cathédrale. Ça ira mieux après...

La patiente parle alors d'une autre personne rencontrée au centre anti cancéreux décédée dernièrement, et de ce qu'elle lui avait dit.

Comme le soulignait Suzan Folkman (2001), les entretiens sont quelquefois si riches qu'aucune analyse ne pourrait leur rendre justice. Néanmoins, cette patiente qui n'est justement pas représentative des personnes rencontrées, illustre bien cette conscience et cette reconnaissance de l'angoisse liée à la mort, cette part d'incontrôlable (*la faute à pas de chance*), et cette coexistence d'affects positifs et négatifs.

Notre dernier propos concerne les accompagnants ou aidants. Nous avons vu que ceux-ci portent essentiellement les raisons de leur action dans une croyance sur un supposé *pouvoir de l'entourage*. Pour Levinas, proximité et responsabilité ne vont pas l'un sans l'autre.

Le rôle d'aidant se joue ainsi autour de la responsabilité d'Autrui. La responsabilité peut être indirecte ou directe. Dans le sens de la responsabilité indirecte, le proche peut concevoir une obligation d'assistance et répondre ainsi du bien-être d'autrui en faisant tout son possible pour assurer les meilleurs soins (*le devoir faire*). Dans l'esprit de la responsabilité directe, il exprime un libre choix (*le vouloir faire*) en prenant une responsabilité qu'il n'est pas obligé de prendre, celle de l'engagement dans une expérience librement consentie et susceptible d'être risquée pour lui-même, mais qui donne sens à ce qui est fait. Plus qu'un « rôle », c'est donc une relation particulière qu'il convient d'étudier. L'émergence de cette relation motivée par la *responsabilité* se tisse autour de la vulnérabilité ressentie face à la maladie, vulnérabilité de la patiente et de l'aidant face à de nouvelles réalités et exigences d'ordre psychologiques et / ou matérielles.

Rien ne nous prépare à être aidant ou aidé, et pourtant, fondamentalement, *nous devons notre humanité à autrui*.

Bibliographie

- A.N.A.E.S. (2000). Suivi psychologique des patientes ayant été traitées pour un cancer du sein non métastaté (recommandations pour la pratique clinique).
- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A., Flechtner, H., Fleishman, S.B., de Haes, J.C.J., Kaasa, S., Klee, M.C., Osoba, D., Razavi, D., Rofe, P.B., Schraub, S., Sneeuw, K.C.A., Sullivan, M., & Takeda, F. (1993). The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Affleck, G., & Tennen, H. (1996). Construing benefits from adversity: Adaptational significance and dispositional underpinnings. *Journal of Personality*, 64, 899-922.
- Albrecht, T.L., & Burleson, B.R. (1992). Meaning and Method in the Study of communication and Social Support. *Communication Research*, 19(2), 149-153.
- Aldwin, C.M., & Yancoura, A.Y. (2003). Coping and Health: A Comparison of the Stress and Trauma Literatures. In P. P. Schnurr, & B. L. Green (Eds.), *Physical Health Consequences of Exposure to Extreme Stress*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Amiel-Lebigre, F. (1988). Quantification de l'impact événementiel : approche du réel ou chimère, *Psychologie médicale*, 20, 12, 1715-1717.
- Andrieu, S., & Grand, A. (2002). « Approche critique de la littérature sur l'aide informelle », in *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action*, coll. *Recherche et pratique dans la maladie d'Alzheimer*. Paris, Serdi Edition, Fondation Médéric Alzheimer.
- Apostolidis, T. (2004). Représentations sociales et cannabis : les cultures jeunes en France. Communication présentée à la VII^e Conférence Internationale des Représentations Sociales, Guadalajara, Mexique.
- Aspinwall, L.G., & Taylor, S.E. (1997). A stitch in time: Self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, 121, 417-436.
- Austenfeld, J.L., & Stanton, A.L. (2004). Coping through emotional approach: A new look at emotion, coping, and health-related outcomes. *Journal of Personality*, 72(6).
- Baider, L., Perry, S., Holland, J.C., Sison, A., & Kaplan DeNour, A. (1995). Couples and gender relationship: A sample of melanoma patients and their spouses. *Family Systems Medicine*, 13, 69-77.
- Bardin, L. 1998. L'analyse de contenu. PUF, Paris.
- Baron, R.M., & Kenny, D.A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research : conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.

- Barrera, M.J. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues. In B. Gottlieb, (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 69-96). Beverly Hills: Sage.
- Barrera, M.J., Sandler, I.N., & Ramsay, T.B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: studies on college students. *Journal of Community Psychology*, 9, 435-447.
- Batson, C. D., Sager, K., Garst, E., Kang, M., Rubchisnky, K., & Damson, K. (1997). Is empathy-induced help due to self-other merging? *Journal of Personality and Social Psychology*, 73, 495-509.
- Beck, A.T. (1967). *Depression: Causes and treatment*. University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Bedard, M., Molloy, D.W., Squire L., Dubois, S., Lever, J.A. & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*, 41, 652-258
- Beery, L., & Prigerson, H. (1997). Traumatic grief, depression and caregiving in elderly spouses of the terminally ill. *Omega : Journal of Death and Dying*, 35, 261-279.
- Bellizzi, K.M., & Blank, T.O., 2006. Predicting Posttraumatic Growth in Breast Cancer Survivors. *Health Psychology*, 25 (1), 47-56.
- Ben-Zur, H., Gilbar, O., & Lev, S. (2001). Coping with breast cancer: Patient, spouse, and dyad models. *Psychosomatic Medicine*, 63(1), 32-39.
- Berkman, L.F., & Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda county residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Berkman, L.F., Leo-Summers, L., & Horwitz, R.I. (1992). Emotional support and survival following myocardial infarction: A prospective population-based study of the elderly. *Annals of Internal Medicine*, 117, 1003-1009.
- Billing A.G., & Moos, R.H. (1981). The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 139-157.
- Billings, D.W., Folkman, S., Acree, M., & Moskowitz, J.T. (2000). Coping and physical health during caregiving: The roles of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(1), 131-142.
- Blanchard, C.G., Albrecht, T.L., Ruckdeschel, J.C., Grant, & Hemmick (1995). The role of social support in adaptation to cancer and to survival. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(1-2), 75-95.
- Blanchet, A., & Mirabel-Sarron C. (1997). Négation et psychopathologie. In A. Blanchet, (Ed.), *Recherches sur le langage en psychologie clinique* (pp. 9-38). Dunod, Paris.
- Bloom, J. R., & Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Social Science and Medicine*, 19, 831-837.
- Bloom, J.R. (1982). Social support, accommodation to stress and adjustment to breast cancer. *Social Science and Medicine*, 16, 1329-1338.

- Bloom, J.R., & Kessler, L. (1994). Emotional support following cancer: A test of the stigma and social activity hypotheses. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 118-133.
- Bloom, J.R., Petersen, D.M., & Kang, S.H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16 (8), 691-706.
- Bloom, J.R., Stewart, S.L., Johnston, M., Banks, P., & Fobair, P. (2001). Sources of support and the physical and mental well-being of young women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 53(11), 1513-1524.
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 54, 34-49.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: A systemic transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology*, 47, 137-140.
- Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The Relationship Between Dyadic Coping and Marital Quality: A 2-Year Longitudinal Study. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 485-493.
- Boer, P.M. (1996). The development of resilience: Reported by survivors of breast cancer. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 56 (8-A), 2968.
- Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A.D., & Ng, R. (1996). Close relationships and adjustments to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 283-294.
- Bonnaud, A. (2004). Etude longitudinale de la qualité de vie et des stratégies d'adaptation des patientes atteintes de cancer du sein et de leur accompagnant. Protocole de recherche, Promoteur : CHU Nantes.
- Borreani, C., Miccinesi, G., Brunelli, C., & Lina, M. (2004). An increasing number of qualitative research papers in oncology and palliative care: does it mean a thorough development of the methodology of research? *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(7), 1-9.
- Bouchard, C. (1998). La psychologie clinique, cours de Master de psychologie. Université Rennes 2, Haute-Bretagne.
- Bovard, E.W. (1959). The effects of social stimuli on the response to stress, *Psychological Reviews*, 66, 267-277.
- Bovard, E.W. (1985). Brain mechanisms in effects of social support on viability. In R.B. Williams (Ed.), *Perspectives on behavioral medicine* (pp. 103-109). New-York: Academic Press.
- Bowe, N.L. (2005). The relationship between sense of coherence, depression, and perceived burden in male primary caregivers for women with breast cancer. *Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering*, 65, 3408.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. New York: Basic Books.
- Brandstädter, J. (1992). Personal control over development: Implications of self-efficacy. In R. Schwarzer (Ed.), *Self-efficacy: Thought control of action* (pp. 127-145). Washington, DC: Hemisphere.

- Brauer, M. (2000). L'identification des processus médiateurs dans la recherche en psychologie. *L'Année psychologique*, 100, 661-681.
- Brauer, M. (2002). L'analyse des variables indépendantes continues et catégorielles : alternatives à la dichotomisation. *L'année psychologique*, 102, 449-484.
- Brissette, I., Cohen, S., & Seeman, T.E. (2000). Measuring social integration and social networks. In: S. Cohen, L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.). *Measuring and intervening in social support*. New York: Oxford University Press.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Paris, Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Dantzer, R. (1994). *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Bull, M.J., Maruyama, G., & Luo, D. (1997). Testing a model of family caregivers' perceptions of elder behavior two weeks posthospitalization on caregiver response and health. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 11, 231-248.
- Bungener, M. (2006). D'une visibilité retrouvée à une reconnaissance effective. In H. Joublin, (dir.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées* (pp. 22-29). Paris, Flammarion, Collection « Médecine-Sciences ».
- Burgess, R.B, & Huston, T.L (1979). *Social exchange in developing relationships*. In R. Burgess, T. Huston, (Eds), New York: Academic Press.
- Burleson, B.R. (2003). Emotional support skills. In J.O. Greene, B.R. Burleson, (Eds.), *Handbook of communication and social interaction skills* (pp. 551-594). Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates.
- Burleson, B.R., & MacGeorge, E.L. (2002). Supportive communication. In M.L. Knapp, J.A. Daly, (Eds.), *Handbook of interpersonal communication* (pp. 374-424). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Buunk, B. P., & Hoorens, V. (1992). Social support and stress. The role of social comparison and social exchange processes. *British Journal of Clinical Psychology*, 31, 445-457.
- Byrne, D. (1964). Repression-sensitization as a dimension of personality. In B.A. Maher, (Ed.), *Progress in experimental personality research* (Vol. 1, pp. 169-220). New York: Academic Press.
- Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2003). Social isolation and health, with an emphasis on underlying mechanisms. *Perspectives in Biology and Medicine*, 46, S39-S52.
- Canguilhem, G. (1991). *Le normal et le pathologique*. Paris, Presses universitaires de France.
- Cannon, W.B. (1932). *The Wisdom of the Body*. New-York, W.W. Simon.
- Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York, Behavioral Publications.
- Carey, M.S. (1999). Coping styles of breast cancer patients and spouses: The effect on patients' psychological well-being and quality of life. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59(9-B), 5074.

- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine, 4*(1), 92-100.
- Carver, C.S., Scheier, M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically-based approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 56*, 267-283.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial processes and « stress »: Theoretical formulations. *International Journal of Health Services, 4*, 471-482.
- Cassel, J.C. (1976). The contribution of the social environment to host resistances. *American Journal of Epidemiology, 104*, 107-123.
- Cella, D.F., Tulsky, D.S., Gray, G., Sarafian, B, Linn, E, & Bonomi, A. (1993). The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology, 11*, 570-579.
- Cerclé, A., & Somat, A. (1999). *Manuel de psychologie sociale*. Paris, Dunod.
- Chabrol, H., & Callahan, S. (2004). *Mécanismes de défense et coping*. Paris, Dunod.
- Chan, T., Lam, L., & Chiu, H. (2005). Validation of the Chinese version of the Zarit Burden Interview. *Hong Kong Journal of Psychiatry, 15*, 9-13.
- Chandra, V., Szklo, M., Goldberg, R., & Tonascia, J. (1983). The impact of marital status on survival after an acute myocardial infarction: A population-based study. *American Journal of Epidemiology, 117*, 320-325.
- Chapuis, R., & Thomas, R. (1995). *Rôle et statut*. Paris, Presses universitaires de France.
- Clark, L.A., Watson, D., & Leeka, J. (1989). Diurnal variation in the positive affects. *Motivation and Emotion, 13*(3), 205-234.
- CNAMTS / CFES (2001). Alcool et travail. Prévention des risques liés à l'alcool en milieu professionnel. Dossier de presse.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*, 300-314.
- Cohen, C.A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 17*, 184-188.
- Cohen, S. (1988). Psychological models of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology, 7*, 269-97.
- Cohen, S. (1991). Social supports and physical health: Symptoms, health behaviors and infectious disease. In A.L. Greene, M. Cummings, K.H. Karraker, (Eds.), *Life-span developmental psychology: Perspectives on stress and coping*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Cohen, S. (2001). Social relationships and health: Berkman & Syme [1979]. *Advances in Mind-Body Medicine, 17*, 4-6
- Cohen, S. (2002). Psychosocial stress, social networks, and susceptibility to infection. In H.G. Koenig, H.J. Cohen, (Eds.), *The Link Between Religion and Health: Psychoneuroimmunology and the Faith Factor*. NY: Oxford University Press.
- Cohen, S. (2004). Social Relationships and Health. *American Psychologist, 59*(8), 676-684.

- Cohen, S., & Edwards, J.R. (1989). Personality characteristics as moderators of the relationship between stress and disorder. In R.W. Neufeld (Ed.), *Advances in the investigation of psychological stress* (pp. 235-283). New York: Wiley.
- Cohen, S., & Hoberman, H. (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. *Journal of Applied Social Psychology, 13*, 99-125.
- Cohen, S., & Pressman, S. (2004). The stress-buffering hypothesis. In N. Anderson (Ed.), *Encyclopedia of Health and Behavior*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Cohen, S., & Syme, S.L. (1985). *Social Support & Health*. London: Academic Press.
- Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*, 310-357.
- Cohen, S., Doyle, W.J., & Baum, A. (2006). Socioeconomic status is associated with stress hormones. *Psychosomatic Medicine, 68*, 414-420.
- Cohen, S., Doyle, W.J., Skoner, D.P., Rabin, B.S., & Gwaltney, J.M. (1997). Social ties and susceptibility to the common cold. *Journal of the American Medical Association, 277*, 1940-1944.
- Cohen, S., Frank, E., Doyle, W.J., Skoner, D.P., Rabin, B.S., & Gwaltney, J.M. (1998). Types of stressors that increase susceptibility to the common cold in adults. *Health Psychology, 17*, 214-223.
- Cohen, S., Gottlieb, B., & Underwood, L. (2000). Social relationships and health. In S. Cohen, L. Underwood, B. Gottlieb, (Eds.). *Measuring and intervening in social support*. New York: Oxford University Press.
- Cohen, S., Hamrick, N., Rodriguez, M.S., Feldman, P.J., Rabin, B.S., & Manuck, S.B. (2002). Reactivity and vulnerability to stress-associated risk for upper respiratory illness. *Psychosomatic Medicine, 64*, 302-310.
- Cohen, S., Kaplan, J.R., & Manuck, S.B. (1994). Social support and coronary heart disease: Underlying psychologic and biologic mechanisms. In S.A. Shumaker, S.M. Czajkowski, (Eds.). *Social support and cardiovascular disease*. New York: Plenum.
- Cohen, S., Kessler, R.C., & Underwood G.L. (1995). Strategies for measuring stress in studies of psychiatric and physical disorder. In S. Cohen, R.C. Kessler, L.U. Gordon, (Eds.), *Measuring stress: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford Press.
- Cohen, S., Sherrod, D.R., & Clark, M.S. (1986). Social skills and the stress-protective role of social support. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*, 201-208.
- Coleman, J.S. (1988). Social capital in the creation of human capital. *American Journal of Sociology, 94*, S95-S120.
- Collins, R.L., Taylor, S.E., & Skokan, L.A. (1990). A better world or a shattered vision? Changes in life perspectives following victimization. *Social Cognition 8* (3), 263-285.
- Conroy, T., Mercier, M., Bonnetterre, J., Luporsi, E., Lefebvre, JL, Lapeyre, M., Puyraveau, M., & Schraub, S. (2004). French version of FACT-G: validation and comparison with other cancer-specific instruments. *European Journal of Cancer, 40*(15), 2243-2252.
- Coser, L. (1974). *Greedy Institutions*. New York: Free Press.

- Cousson, F., Bruchon-Schweitzer, M., Quintard, B., Nuissier, J., & Rasclé, N. (1996). Analyse multidimensionnelle d'une échelle de coping : validation française de la W.C.C. *Psychologie Française* 41 (2), 155-164.
- Cousson-Gélie F. (1997). L'évolution différentielle de la maladie et de la qualité de vie de patients atteintes d'un cancer du sein : rôle de certains facteurs psychologiques, biologiques et sociaux, thèse de doctorat en psychologie, université de Bordeaux-II.
- Cousson-Gélie, F. (2000). Breast cancer, coping and quality of life: a semi-prospective study. *European Reviews of Applied Psychology*, 50, 315-320.
- Cousson-Gélie, F. (2001a). Stratégies de coping élaborées pour faire face à une maladie grave : l'exemple des cancers. *Recherche en soins infirmiers* 67(12), 99-105.
- Cousson-Gélie, F. (2001b). Rôle de certains facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein. In M. Bruchon-Schweitzer et B. Quintard (Eds.), *Personnalité et Maladies. Stress, coping et ajustement* (pp. 47-73). Paris, Dunod.
- Cousson-Gélie, F., Bruchon-Schweitzer, M., Dilhuydy, J.M., & Jutand, M.A. (2007). Do Anxiety, Body Image, Social Support and Coping Strategies Predict Survival in Breast Cancer? A Ten-Year Follow-Up Study. *Psychosomatics* 48(3), 211-216.
- Cousson-Gélie, F., Irachabal, S., Bruchon-Schweitzer, M., Dilhuydy, J.M., & Lakdja, F. (2005). Dimensions of the Cancer Locus of Control Scale as predictor of psychological adjustment and survival in breast cancer patients. *Psychological Reports*, 97, 699-711.
- Coyne, J.C., & Racioppo, M.W. (2000). Never the twain shall meet? Closing the gap between coping research and clinical intervention research. *American Psychologist*, 55(6), pp. 655-664.
- Coyne, J.C., & Smith, D.A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: a contextual perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(3), 404-412.
- Cramer, P. (1998). Coping and defense mechanisms: What's the difference? *Journal of Personality*, 66, 895-918.
- Cramer, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today: Further processes for adaptation. *American Psychologist*, 55(6), 2000, 637-646.
- Cutrona, C.E., & Russell, D.W. (1987). The provisions of social relationships and adaptation to stress. In W.H. Jones, D. Perlman, (Eds), *Advances in personal relationships*, (Vol. 1, pp. 37-67). Greenwich, CT: JAI Press.
- Cutrona, C.E. (1986). Behavioral manifestations of social support: a microanalytic investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 201-208.
- Cutrona, C.E., & Russel, D.W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. In R.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*. New-York: John Wiley.
- Cyrułnik, B. (1999). *Un Merveilleux Malheur*. Paris, Odile Jacob.
- Dakof, G.A., & Taylor, S.E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 80-89.

- Dalton, J.H., Elias, M.J., & Wandersman, A. (2001). *Community psychology: Linking individuals and communities*. Belmont, CA, US: Wadsworth/Thomson Learning.
- Davidson, R.J. (1992). Emotion and affective style: Hemispheric substrates. *Psychological Science*, 3, 39-43.
- Davis, C.G., Wortman, C.B., Lehman, D.R., & Silver, R.C. (2000). Searching for meaning in loss: are clinical assumptions correct? *Death Studies*, 24(6), 497-540.
- De Castro, S., Cousson-Gélie, F., & Dilhuydy J.-M. (2006). Cancer et proches : impact du soutien social perçu spécifique de la relation patient-proche sur l'ajustement émotionnel au traitement par radiothérapie. *Psycho-oncologie*, 5(4), 266-267.
- Deborah, C., Buist, D.S., & Taplin, S. (2004). Quality of life of 5–10 year breast cancer survivors diagnosed between age 40 and 49. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004, 2(25), 2-9.
- Demerval, R., Faure, S., Humez, C., Noël, Y., Rivière, V., & Trottier, C. (2000). T.D. de Méthodologies statistiques de maîtrise. Lille3.
- Dendale, P., & Tasmowski, L. (1994). « Présentation. L'évidentialité ou le marquage des sources du savoir », *Langue française*, 102, 3-7.
- DeVries, A.C., Glasper, E.R., & Detillion, C.E. (2003). Social modulation of stress responses. *Physiology & Behavior*, 79(3), 399-407.
- Diener, E., & Emmons, R.A. (1984). The independence of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 1105-1117.
- Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (Drees) (2006). Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic. Etudes et résultats. N°486, mai 2006. Disponible sur : <http://www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat>.
- Direction générale de la santé (2003). Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/intro.htm>
- Direction Générale de la Santé (2004). Santé publique, qualité de vie et maladies chroniques : attentes des patients et des professionnels. Ministère des Solidarités, de la Santé et de la Famille.
- Dobrof, J., & Ebenstein, H. (2003). Family Caregiver Self-Identification: Implications for Healthcare and Social Service Professionals. *Generations*, 27, 33-38.
- Doise, W. (1982). *L'explication en psychologie sociale*. Paris, Presses universitaires de France.
- Duffy, K.G., & Wong, F.Y. (2002). *Community Psychology*. Third edition. Boston, MA: Allyn Bacon.
- Dukes, H.K., & Holahan, C.K. (2003). The Relation of Social Support and Coping to Positive Adaptation to Breast Cancer. *Psychology & Health*, 18 (1), 15-29.
- Dumont, S., Dugas, M., Gagnon, P., Lavoie, H., Dugas, L., & Vanasse, C. (2000). Le fardeau psychologique et émotionnel chez les aidants naturels qui accompagnent un malade en fin de vie. *Les Cahiers de soins palliatifs*, 2, 17–48.
- Dunkel-Schetter, C. (1984). Social support and cancer: Findings based on patient interviews and their implications. *Journal of Social Issues*, 40, 77-98.

- Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E. & Falke, R.L. (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology, 11*(2), 79-87.
- Dunkel-Schetter, C., Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1987). Correlates of Social Support Receipt. *Journal of Personality and Social Psychology, 53*(1), 71-80.
- Dupain, P. (1998). Le « coping » : une revue du concept et des méthodes d'évaluation. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive, 8*, 4, 131-138.
- Dupuy O. (2006). Lettre de la proximologie. Juillet – août, n°35.
- Dupuy, O. (2006). Vers une reconnaissance statutaire ? In H. Joublin (dir.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Collection « Médecine-Sciences ».
- Durkheim, E. (1967). *Le suicide*. Paris, Les Presses universitaires de France.
- Eckenrode, J., & Wethington, E. (1990). The process and outcome of mobilizing social support. In S. Duck (Ed.), *Personal relationships and social support* (pp. 83-103). Beverly Hills, CA: Sage.
- Endler, N.S. & Parker, J.D. (1990) Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology, 58*(5), 844-854.
- Endler, N.S., Parker, J.D., & Summerfeldt, L.J. (1998). Coping with health problems: Developing a reliable and valid multidimensional measure. *Psychological Assessment, 10*(3), 195-205.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Eckel, R., Sauer, H., & Hölzel, D. (2003). Predictors of Quality of Life of Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica, 42* (7), 710-718.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., & Holz, D. (2004). Quality of life following breast-conserving therapy or mastectomy: results of a 5-year prospective study. *Breast Journal, 10*(3), 223-231.
- England, P., & Folbre, N. (2002). Care, inequality, and policy. In F.M Cancian, D. Kurz, A.S. London, R. Reviere, M.C Tuominen, *Child care and inequality: Rethinking carework for children and youth* (pp. 133-144). New York, NY, US: Routledge.
- Fayers, P.M., Aaronson, N.K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., & Bottomley, A. (2001). On behalf of the EORTC Quality of Life Group. *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3rd Edition). Brussels, European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Feixas, G., & Ángel, S.L. (2004) The Multi-Center Dilemma Project: An Investigation on the Role of Cognitive Conflicts in Health. *The Spanish Journal of Psychology, 7*(1), 69-78.
- Feldman, B.N., & Broussard, C.A. (2006). Men's Adjustment to Their Partners' Breast Cancer: A Dyadic Coping Perspective. *Health & Social Work, 31*(2), 117-127.
- Festa, A. (2006). *Les proches des patients atteints d'un cancer. Usure et temporalité*. INCa, études et expertises. Sous la direction de T. Rizk. Disponible sur : http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/proches_usure_couv.pdf
- Festinger, L. (1957). *A theory of cognitive dissonance*. Stanford, CA, Stanford University Press.

- Fiat, E. (2003). Vieillir sans vieillir... ni souffrir. *Les Cahiers de Sérience*, n° 3, disponible sur : <http://www.serienc.com/cahiers3/p11.htm>.
- Fiat, E. (2006). Vers une éthique de l'accompagnement. Colloque « Santé et société : quels défis, quelles réponses ? Rennes, 22 septembre 2006.
- Fillingim, R.B., Doleys, D.M., & Edwards, R.R. (2003). Spousal responses are differentially associated with clinical variables in women and men with chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 19(4), 217-224.
- Finch, J.F., Okun, M.A., Barrera, M., Zautra, A.J., & Reich, J.W. (1989). Positive and negative social ties among older adults: Measurement models and the prediction of psychological distress and well-being. *American Journal of Community Psychology*, 17, 585-605.
- Fischer, G.N., & Tarquinio, C. (2002). L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. In G.N. Fischer, (Ed.), *Traité de psychologie de la santé* (pp. 301-319). Paris, Dunod.
- Fiske, S.T., & Taylor, S.E. (1991). *Social cognition* (2nd ed.). New York, NY, England: Mcgraw-Hill Book Company.
- Fleury, C. (2005). *La communauté émotionnelle*. Chronique parue dans l'*Humanité*, le 12 octobre 2005.
- Foa, U.G. (1971). Interpersonal and economic resources. *Science*, 171, 345-351.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45, 1207-1221.
- Folkman, S. (2001) Coping and health. In Halonen, S.F. Davis, (Eds), *The many faces of psychological research in the 21st century*. Society for the Teaching of Psychology: Syracuse. Disponible sur (août 2006): <http://teachpsych.lemoyne.edu/teachpsych/faces/script/Ch01.htm>.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988a). *Manual for the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Mind Garden
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988b). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647-654.
- Folkman, S., & Moskowitz, J.T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review Psychology*, 55, 745-774.
- Folkman, S., Chesney, M.A., & Christopher-Richards, A. (1994). Stress and coping in partners of men with AIDS. *Psychiatric Clinics of North America*, 17, 35-55.
- Folkman, S., Chesney, M.A., Collette, L., Boccellari, A., & Cooke, M. (1996). Post-bereavement depressive mood and its pre-bereavement predictors in HIV+ and HIV-gay men. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 336-348.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health & Social Behavior*, 21 (3), 219-239.

- Folkman, S., Moskowitz, J., T., & Ozer, E.M. (1997). Positive meaningful events and coping in the context of HIV/AIDS. In B.H. Gottlieb, *Coping with chronic stress* (pp. 293-314). New York, NY, US: Plenum Press.
- Foster B.G., & Bippus, A.M. (2005). Evaluations of Supportive Messages Provided by Friends and Romantic Partners: An Attachment Theory Approach. *Communication Reports, 18*(2), 85-94.
- Fredrickson, B.L. (1998). What good are positive emotions? *Review of General Psychology, 2*(3), 300-319.
- Fredrickson, B.L. (2000). Cultivating Positive Emotions to Optimize Health and Well-Being. *Prevention & Treatment, 3*, March 7, Available on the World Wide Web: <http://journals.apa.org/prevention>.
- Fredrickson, B.L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology: The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist, 56*(3), 218-226.
- Fredrickson, B.L., & Joiner, T. (2002). Positive emotions trigger upward spirals toward emotional well-being. *Psychological Science, 13*, 172-175.
- Fredrickson, B.L., & Levenson, R.W. (1998). Positive emotions speed recovery from the cardiovascular sequelae of negative emotions. *Cognition & Emotion, 12*(2), 191-220.
- Freud, A. (1936). *Le Moi et les mécanismes de défense*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Freud, S. (1920). *Essais de psychanalyse*. Paris, Payot.
- Freud, S. (1926). *Inhibition, symptôme et angoisse*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Friedman, L.C., Kalidas, M., Elledge, R., Chang, J., Romero, C., Husain, I., Dulay, M.F., & Liscum, K.R. (2006). Optimism, social support and psychosocial functioning among women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*(7), 595-603.
- Gaston-Johansson, F., Lachica, E.M., Fall-Dickson, J.M., & Kennedy, M.J. (2004). Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care, and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation. *Oncology Nursing Forum, 31*, 1161-1169.
- Gaugler, J.E., Hanna, N., Linder, J., Given, C.W., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W.F. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology, 14*, 771-785.
- Gerits, L.J.H. (1997). Psychoneuroimmunology and Breast Cancer: Predictors of Acute Stress Symptoms as a Consequence of the Diagnosis, thèse de doctorat en psychologie, université d'Etat de Leiden, Pays-Bas.
- Ghiglione, R., & Blanchet, A. (1991). *Analyse de contenu et contenus d'analyses*. Paris, Dunod.
- Ghiglione, R., Landre A., Bromberg, M., & Molette, P. (1998). *L'analyse automatique des contenus*. Paris, Dunod.
- Given, B., & Given, C.W. (1992b). Patient and family caregiver reaction to new and recurrent breast cancer. *Journal of the American Medical Women's Association, 47*, 201-206.

- Given, B., Kozachik, S., Collins, C., DeVoss, D., & Given, C.W. (2001). Caregiver role strain. In M. Maas, K. Buckwalter, M. Hardy, T. Tripp-Reimer, M. Titler, (Eds.), *Nursing care of older adult diagnoses: Outcome and interventions* (pp. 679–695). St. Louis, MO: Mosby.
- Given, B., Wyatt, G., Given, C.W., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2004). Burden and Depression Among Caregivers of Patients With Cancer at the End of Life. *Oncology Nursing Forum*, *31*, 1105-1117.
- Given, C.W., Given, B., & Stommel, M. (1992a). The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for caregivers to persons with chronic physical and mental impairments. *Research in Nursing and Health*, *15*, 271-283.
- Given, C.W., Stommel, M., & Given, B. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*, *12*(4), 277-285.
- Goldsmith, D.J., McDermott, V.M., & Alexander, S.C. (2000). Helpful, supportive and sensitive: Measuring the evaluation of enacted social support in personal relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, *17*(3), 369-391.
- Goode, W.J. (1960). A theory of role strain. *American sociological Review*, *25*, 483-496.
- Gotay, C.C. (1984). The Experience of Cancer During Early and Advanced Stages: The Views of Patients and Their Mates. *Social Science & Medicine*, *1984*, *18* (7), 605-613.
- Graham, A.L. (2000). Spouse behaviors and outcome following cardiac rehabilitation: The mediating role of self-efficacy. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, *60*(9-B), 4889.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: Towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research*, *42*, 58-71.
- Greenglass, E.R. (1993). The contribution of social support to coping strategies. *Applied Psychology: An International Review*, *Vol 42*(4), 323-340.
- Greenglass, E.R., Schwarzer, R., & Taubert, S. (1999). The Proactive Coping Inventory <http://www.psych.yorku.ca/greenglass> (PCI): A multidimensional research instrument. [On-line publication].
- Greer, S., Morris, T., & Pettingale, K.W. (1979). Psychological response to breast cancer: effect on outcome. *Lancet*, *13*(2), 785-787.
- Grewen, K.M., Girdler, S.S., & Amico, J. (2005). Effects of Partner Support on Resting Oxytocin, Cortisol, Norepinephrine, and Blood Pressure Before and After Warm Partner Contact. *Psychosomatic Medicine*, *67*(4), 531-538.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, *2*(3), 271-299.
- Gross, J.J. (1999). Emotion Regulation: Past, Present, Future. *Cognition & Emotion*, *13*(5), 551-573.
- Gross, J.J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, *39*(3), 281-291.

- Gross, J.J., & John, O.P. (2003). Individual differences in two emotion regulation processes: Implications for affect, relationships, and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362.
- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795-1801.
- Guillemin, F., Paul-Dauphin, A., Virion, J.M., Bouchet, C., & Briançon, S. (1997). The Duke Health Profile: a generic instrument to measure the quality of life tied to health. *Santé Publique*, 9(1), 35-44.
- Haan, N. (1965). Coping and defense mechanisms related to personality inventories. *Journal of Consulting Psychology*, 29, 373-378.
- Hannum, J.W, Giese-Davis, J., Harding, K., & Hatfield, A.K. (1991). Effects of individual and marital variables on coping with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(2), 1-20.
- Hanson, B.S., Östergren, P.O., Elmståhl, S., Isacson, S.O., & Ranstam, J. (1997). Reliability and validity assessments of measures of social networks and social support. *Scandinave Journal of Social Medicine*, 25, 249.
- Hartmann A., Bonnaud-Antignac, A., Cerclé, A., Dabouis, G., & Dravet, F. (2007). Coping et changement face au cancer du sein : le point de vue des patientes et de leurs accompagnants. *Pratiques Psychologiques*, 13, 169-183.
- Hawkey, L.C., & Cacioppo, J.T. (2003). Loneliness and pathways to disease. *Brain, Behavior & Immunity*, 17(1), 98-105.
- Hawkey, L.C., Masi, C.M., & Berry, J.D. (2006). Loneliness Is a Unique Predictor of Age-Related Differences in Systolic Blood Pressure. *Psychology and Aging*, 21(1), 152-164.
- Hébert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507.
- Heidegger, M. (1927). *Sein und Zeit*, (Être et temps). Paris, Gallimard (1986).
- Heim., E, Valach, L., & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychosocial Adaptation: Longitudinal Effects over Time and Stages in Breast Cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59 (4), 408-418.
- Heinrichs, M., Baumgartner, T., Kirschbaum C., & Ehlert, U. (2003). Social Support and Oxytocin Interact to Suppress Cortisol and Subjective Responses to Psychosocial Stress. *Biological Psychiatry*, 54, 1389-1398.
- Helgeson, V.S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, 15, 135-148.
- Helgeson, V.S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2001). Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychology*, 20, 387-392.

- Helgeson, V.S., Fritz, H.L., & Cohen, S. (1998). Social ties and cancer. In J.C. Holland, W. Breitbart, (Eds.), *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press.
- Helgeson, V.S., Novak, S.A., Lepore, S.J., & Eton, D.T. (2004). Spouse Social Control Efforts: Relations to Health Behavior and Well-Being among Men with Prostate Cancer. *Journal of Social and Personal Relationships*, 21(1), 53-68.
- Hendrick, S., & Hendrick, C. (1992). *Liking, loving and relating*. Belmont, CA: Brooks/Cole.
- Herbert, T.B., & Cohen, S. (1993). Stress and immunity in humans: A meta-analytic review. *Psychosomatic Medicine*, 55, 364-379.
- Herzlich, C. (1986). « Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social ». In W. Doise, A. Palmonari (sous la dir.), *L'étude des représentations sociales*. Neuchâtel, Paris, Delachaux et Niestlé.
- Hilton, A. (1989). The relationship of uncertainty, control, commitment, and threat of recurrence to coping strategies used by woman diagnosed with breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 12(1), 39-54.
- Hirsch, B.J. (1979) 'Psychological Dimensions of Social Networks'. *American Journal of Community Psychology*, 7, 263-277.
- Holland, K.D., & Holahan, C.K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology & Health*, 18(1), 15-29.
- Holmes, D.S. (1978). Dimensions of projection. *Psychological bulletin*, 69, 248-268.
- Holt-Lunstad, J., Uchino, B.N., Smith, T.W., Cerny, C.B., & Nealey-Moore, J.B. (2003). Social Relationships and Ambulatory Blood Pressure: Structural and Qualitative Predictors of Cardiovascular Function During Everyday Social Interactions. *Health Psychology*, 22, 388-397.
- Homans, G.C. (1961). *Social behavior: Its elementary forms*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Homes, T.H., & Rahe, R.H. (1967). The Social Readjustment Rating Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 213-218.
- House J. S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, MA: Addison-Wesley.
- House, J.S., Landis, K.R., & Umberson, D. (1988), Social relationships and health. *Science*, 241, 540-545.
- Hurdle, D.E. (2001). Social Support: A Critical Factor in Women's Health and Health Promotion. *Health and Social Work*, 26(2), 72-80.
- INCa (2006). Institut National du Cancer. <http://www.e-cancer.fr>.
- INCa (2007). Institut National du Cancer, la situation du cancer en France en 2007. Synthèses et rapport. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr>.
- Isen, A.M. (2000). Some Perspectives on Positive Affect and Self-Regulation. *Psychological Inquiry*, 11(3), 184-187.
- Jadoulle, V. (2006). Le déni comme angle d'approche psychosomatique en cardiologie et en oncologie. *Annales Médico-Psychologiques*, 164 (2), 108-114.

- Jadoulle, V., Rokbani L., Ogez, D., Maccioni, J., Lories, G., Bruchon-Schweitzer, M., & Constant, A. (2006). Coping and adapting to breast cancer: a six-month prospective study. *Bulletin du Cancer*, 93 (7), E67-72.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7, 113-136.
- Jensen, S., & Given, B.A. (1991). Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer Nursing* 14, 181–187.
- John, O.P., & Gross, J.J. (2004). Healthy and Unhealthy Emotion Regulation: Personality Processes, Individual Differences, and Life Span Development. *Journal of Personality*, 72 (6), 1301-1334.
- Johnson, B.J. (1999). A cognitive-contextual model: The relationship between spouse behavior and adjustment to chronic pain. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 59(7-B), 3772.
- Joublin, H. (2006). Préface : vous avez dit « proximologie » ? In H. Joublin, (dir.), *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées* (pp. IX à XII). Paris, Flammarion, Collection « Médecine-Sciences ».
- Joublin, H. (2006). *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées*. Paris, Flammarion, Collection « Médecine-Sciences ».
- Kant, E. (1785). *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris, Delagrave (1967).
- Kaplan, G.A., Salonen, J.T., Cohen, R.D., Brand, R.J., Syme, S.L., & Puska, P. (1988). Social connections and mortality from all causes and from cardiovascular disease: prospective evidence from eastern Finland. *American Journal of Epidemiology*, 128(2), 370-380.
- Kawachi, I., & Berkman, L.F. (2000). Social cohesion, social capital, and health. In L.F. Berkman, I. Kawachi, (Eds.), *Social Epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Kerbrat-Orechioni, C. (1980). *L'énonciation, de la subjectivité dans le langage*. Paris, Armand Colin.
- Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology & Health*, 19(2), 139-155.
- Kilpatrick, M.G., Kristjanson, L.J., Tatarzyn, D.J., & Fraser, V.H. (1998). Information needs of husbands of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 25, 1595–1601.
- Kim, C., Baker, F., & Spillers, R.L. (2006). Psychological adjustment of cancer caregivers with multiple roles. *Psycho-Oncology*, 15, 795-804.
- Kim, C., Kabeto, M.U., Wallace, R.B., & Langa, K.M. (2004). Quality of Preventive Clinical Services Among Caregivers in the Health and Retirement Study. *JGIM : Journal of General Internal Medicine*, 19, 875-878.
- Kinney, P., & Gray, C. (2005). *SPSS facile appliqué à la psychologie et aux sciences sociales. Maîtriser le traitement de données*. Bruxelles, De Boeck.

- Kirschbaum C., Pirke K.M., & Hellhammer, D.H. (1993). The “Trier Social Stress Test” – a tool for investigating psychobiological stress responses in a laboratory setting. *Neuropsychobiology*, 28, 76-81.
- Klauer, T., & Winkeler, M. (2002). Gender, mental health status, and social support during a stressful event. In G. Weidner, M. Kopp, M. Kristenson (Eds.), *Heart disease: Environment, stress, and gender* (Vol. 327, pp. 223-236). NATO Science Series, Series I: Life and Behavioural Sciences, Amsterdam: IOS Press.
- Klauer, T., Ferring, D., & Filipp, S. (1998). « Still stable after all this . . . ? »: Temporal comparison in coping with severe and chronic disease. *International Journal of Behavioral Development*, 22(2), 339-355.
- Knox, S.S., & Uvnäs-Moberg, K. (1998). Social isolation and cardiovascular disease: An atherosclerotic pathway? *Psychoneuroendocrinology*, 23(8), 877-890.
- Koleck, M. (2000). « Rôle de certains facteurs psychosociaux dans l'évaluation des lombalgies communes ». Une étude semi-prospective en psychologie de la santé, thèse de doctorat en psychologie, université de Bordeaux-II.
- Koopman, C., Hermanson, K., & Diamond, S. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7(2), 101-111.
- Kristjanson L.J. (1993). Validity and reliability testing of the FAMCARE scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science and Medicine*, 36, 693-701.
- Labouvie-Vief, G., DeVoe, M., & Bulka D. (1989). Speaking about Feelings: Conceptions of Emotions across the life Span. *Psychology and Aging* 4 (4), 425-437.
- Lamarque, J., & Cherifcheikh, J. (1999). *Les maladies du sein : démarche qualité à propos du dépistage, du diagnostic et du traitement*. In J.-L Lamarque, J. Cherifcheikh, (Eds.), MANOSMED, Mastology association of northern and southern mediterranean, Montpellier.
- Lauzier, S., Maunsell, E., & De Koninck, M. (2005). Conceptualization and Sources of Costs from Breast Cancer: Findings from Patient and Caregiver Focus Groups. *Psycho-Oncology*, 14, 351-360.
- Lazarus, R. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55, 665-673.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological Stress and the coping process*. New York: Mc Graw-Hill.
- Lazarus, R.S. (1981). The stress and coping paradigm. In C. Eisdorfer, D. Cohen, A. Kleinman, P. Maxim (Eds.), *Models for clinical psychopathology* (pp. 177-214). New York: Spectrum.
- Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York, Oxford University Press.
- Lazarus, R.S. (1993). From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44(1), 1-21.
- Lazarus, R.S. (2006). Emotions and Interpersonal Relationships: Toward a Person-Centered Conceptualization of Emotions and Coping. *Journal of Personality*, 74 (1), 9-46.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.

- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1, 141-169.
- Le Robert (1985). *Le Grand Robert de la langue française*. Les Dictionnaires Le Robert, Paris.
- Lechner, S.C., Carver, C.S., & Antoni, M.H. (2006). Curvilinear Associations Between Benefit Finding and Psychosocial Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, Special issue: Benefit-Finding*, 74(5), 828-840.
- Levine, C. (2003). Depression in Caregivers of Patients with Dementia A Greater Role for Physicians. *JGIM: Journal of General Internal Medicine*, 18, 1058-1059.
- Levy, S.M., Herberman, R.B., & Whiteside, T.P. (1990). Perceived social support and tumor estrogen/progesterone receptor status as predictors of natural killer cell activity in breast cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, 52(1), 73-85.
- Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. In N. Lin, A. Dean, W. Ensel, (Eds.), *Social support, life events, and depression* (pp. 173-212). Orlando: Academic Press.
- Lincoln, K.D. (2000). Social Support, Negative Social Interactions, and Psychological Well-Being. *Social Service Review*, 74 (2), 231-252.
- Lindholm, L., Rehnsfeldt, A., & Arman, M. (2002). Significant others' experience of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 248-255.
- Linville, P.W. (1985). Self-complexity and affect extremity: Don't put all of your eggs in one cognitive basket. *Social Cognition*, 3, 94-120.
- Lochner K., Kawachi I., & Kennedy B.P. (1999). Social capital: a guide to its measurement. *Health & Place*, 5, 259-270.
- LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel numéro 54 du 5 Mars.
- LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de la vie. Journal Officiel numéro 95 du 23 avril.
- Losoya, S., Eisenberg, N., & Fabes, R.A. (1998). Developmental Issues in the Study of Coping. *International Journal of Behavioral Development*, 22 (2), 287-313.
- Lousberg, R., Schmidt, A.J., & Groenman, N.H. (1992). The relationship between spouse solicitousness and pain behavior: Searching for more experimental evidence. *Pain*, 51(1), 75-79.
- Luminet, O. (2002). Le partage social de l'émotion. In *Psychologie des émotions, confrontation et évitement*, Bruxelles, De Boeck Université.
- Mangueneau, D. (1999). *L'énonciation en linguistique française*. Paris, Hachette.
- Mandelblatt, J., Figueiredo, M., & Cullen, J. (2003). Outcomes and quality of life following breast cancer treatment in older women: When, why, how much, and what do women want? *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 1-11.
- Manne, S.L., Pape, St.J., Taylor, K.L., & Dougherty, J. (1999). Spouse support, coping, and mood among individuals with cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 21, 111-121.

- Manne, S.L., Sabbioni, M., Bovbjerg, D.H., Jacobsen, P.B., Taylor, K.L. & Redd, W.H. (1994). Coping with chemotherapy for breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 17, 41–55.
- Maslow, A.H., (1943). A Theory of Human Motivation, *Psychological Review*, 50, 370-396.
- McCrae, R.R. (1984). Situational determinants of coping responses: Loss, threat, and challenge. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46(4), 919-928.
- McGee, H.M., O'Boyle, C.A., Hickey, A., O'Malley, K., & Joyce, C.R.B. (1991). Assessing the quality of life of the individual: the SEIQoL with a healthy and a gastroenterology unit population. *Psychological medicine*, 21, (3), 749-759.
- McKinley, J.B. (1973). Social networks, lay consultation and help-seeking behaviour. *Social Forces*, 51, 275-292
- Mead, G.H. (1934). *Mind, self, and society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Miller, S. (1980). When is a little information is a dangerous thing? Coping with stressful events by monitoring vs. blunting. In S. Levine, H. Ursin, (Eds.), *Coping and health*, (pp. 145-170). New York: Plenum.
- Mitchell, G.W., & Glicksman, A.S. (1977). Cancer patients: Knowledge and attitudes. *Behavioral Medicine*, 16, 101-110.
- Mols, F., Vingerhoets, A.J., Coebergh, J.W., & Van de Poll-Franse, L.V. (2005). Quality of Life among long-term breast cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer*, 41,17, 2613-2619.
- Montgomery, R.J., Gonyea, J.G., & Hooyman, N.R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations: Journal of Applied Family and Child Studies*, 34, 19-26.
- Moos, R.H. & Schaefer, J.A. (1993). Coping resources and processes: Current concepts and measures. In L. Goldberger, S. Breznitz (Eds), *Handbook of stress* (pp. 234-257). New York: Free Press.
- Morris, S.M., & Thomas, C. (2001). The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting ? *European Journal of Cancer Care*, 10, 87-95.
- Moscovici, S. (1984). *Psychologie Sociale*. Paris, Presses Universitaires de France.
- Mosher, C.E., & Danoff-Burg, S. (2005). A Review of Age Differences in Psychological Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23 (2/3), 101-114.
- Moskowitz, J.T., Folkman, S., & Acree, M. (2003). Do positive psychological states shed light on recovery from bereavement? Findings from a 3-year longitudinal study. *Death Study* 27, 471–500.
- Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, 4(4), 261-267.
- Moyer, A., & Salovey, P. (1999). Predictors of social support and psychological distress in women with breast cancer. *Journal of Health Psychology*, 4(2), 177-191.
- Muller, D., Judd, C.M., & Yzerbyt, V.Y. (2005). When moderation is mediated and when mediation is moderated. *Journal of Personality and Social Psychology*, 89(6), 852-863.

- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Évaluation multidimensionnelle du coping : validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale*, 29(6), 507-518.
- Nakamura, Y.M., & Orth, U. (2005). Acceptance as a Coping Reaction: Adaptive or not? *Swiss Journal of Psychology*, 64 (4), 281–292.
- Newton-John, T.R. (2002). Solicitousness and chronic pain: A critical review. *Pain Reviews*, Vol 9(1), 7-27.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., & Sanderman, R. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7, 3-13.
- Nikoletti, S., Kristjanson, L.J. , Tataryn, D., McPhee, I., & Burt, L. (2003). Information Needs and Coping Styles of Primary Family Caregivers of Women Following Breast Cancer Surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 987-996.
- Noonan, A.E., & Tennstedt, S.L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *Gerontologist*, 37, 785-794.
- Northouse, L., Templin, T., & Mood, D. (2001). Couples' adjustment to breast disease during the first year following diagnosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 24(2), 115-136.
- Northouse, L., Templin, T., Mood, D. & Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: A longitudinal analysis. *Psycho-Oncology*, 7(1), 37-48.
- Northouse, L.L (1988). Social support in patients' and husbands' adjustment to breast cancer. *Nursing Research*, 37(2), 91-95.
- Northouse, L.L. (2005). Helping Families of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32, 743-750.
- Northouse, L.L., & Peters-Golden, H. (1993). Cancer and the family: Strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing*, 9, 74–82.
- Northouse, L.L., & Swain, M.A. (1987). Adjustment of patients and husbands to the initial impact of breast cancer. *Nursing Research*, 36, 221-225.
- Northouse, L.L., Templin, T., Mood, D., & Oberst, M. (1998). Couples adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology* 7, 37–48.
- Northouse, L.L., Walker, J., Schafenacker, A., Mood, D., Mellon, S., Galvin, E., Harden, J., & Freeman-Gibb, L. (2002). A Family-Based Program of Care for Women With Recurrent Breast Cancer and Their Family Members. *Oncology Nursing Forum*, 29 (10), 1411-1419.
- NOVARTIS (2004). Principaux résultats de l'étude FACE, Femmes Atteintes d'un Cancer du sein et Entourage. Services Santé et Proximologie. Rueil-Malmaison. Disponible sur : www.proximologie.com.
- Oberst, M.T., Thomas, S.E., Gass, K.A., & Ward, S.E. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers. *Cancer Nursing*, 12, 209–215.
- O'Brien, T.B., & DeLongis, A. (1997). Coping with chronic stress: An interpersonal perspective. In B.J. Gottlieb, (Ed.), *Coping with chronic stress* (pp. 161-190). New York, NY, US: Plenum Press.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2005). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin, Paris.

- Palsane, M.N. (2005). Self-incongruent Behaviour, Stress and Disease. *Psychological Studies*, 50(4), 283-297.
- Pargament K.I., Kennell J., Hathaway, W., Grevengoed, N., Newman, J., & Jones, W. (1988). Religion and the problem-solving process: three styles of coping. *Journal Science Study Religion*, 27(1), 90–104.
- Pargament, K.I., Koenig, H.G., & Perez, L.M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519-543.
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). The role of meaning in the context of stress and coping. *General Review of Psychology*, 2, 115-144.
- Park, C.L., & Cohen, L.H. (1993). Religious and nonreligious coping with the death of a friend. *Cognitive Therapy and Research*, 17(6), 561–577.
- Parker, J. D., & Endler, N.S. (1992). Coping with coping assessment: a critical review. *European Journal of Personality*, 6 (5)321-344.
- Parker, J.D.A., & Endler, N.S. (1996). Coping and defense: A historical overview. In M. Zeidner, N.S. Endler, (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, and applications* (pp. 3-23). John Wiley & Sons: New York.
- Parkerson, G.R., Broadhead, W.E., & Tse, C.K. (1990). The Duke Health Profile. A 17-item measure of health and dysfunction. *Medical Care*, 28(11), 1056-1072.
- Paulhan, I., (1994). Les stratégies d’ajustement, ou « coping ». In M. Bruchon-Schweitzer, R. Dantzer, (Eds.), *Introduction à la psychologie de la santé* (pp. 99-124). Paris, Presses Universitaires de France.
- Pedersen, S.S., Middel, B., & Larsen, M.L. (2002). The role of personality variables and social support in distress and perceived health in patients following myocardial infarction, *Journal of Psychosomatic Research*, 53, 6, 1171-1176.
- Pedinielli, J.-L. (1999). Les « Théories » personnelles des patients. *Pratiques psychologiques*, 4, 53-62.
- Perrenoud, P. (1988). Sociologie du travail scolaire et observation participante : la recherche fondamentale dans une recherche-action. In M.-A. Hugon, C. Seibel (dir.) : *Recherches impliquées, recherches-action : le cas de l'éducation* (pp. 98-104). Bruxelles, De Boeck.
- Perrissol, S. (2004). Exposition sélective appliquée aux objets alcool et tabac : influence de la structure et de la mesure de l’attitude. Thèse de Doctorat (non publiée), Université de Rennes 2, Rennes.
- Peters-Golden, H. (1982). Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science and Medicine*, 16, 483-491.
- Petrie, W., Logan, J., & DeGrasse, C. (2001). Research Review of the Supportive Care Needs of Spouses of Women With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 28(10), 1601-1607.
- Pierce, G.R., Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1991). General and relationship-based perceptions of social support: Are two constructs better than one? *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(6), 1028-1039.

- Piquemal-Vieu, L. (2001). Le coping une ressource à identifier dans le soin infirmier. *Recherche en soins infirmiers* 67(12), 84-98.
- Plan cancer (2003-2007). Mission interministérielle pour la Lutte contre le Cancer. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Les-Actions/Presentation-Plan-cancer>.
- Pressman, S.D., & Cohen, S. (2005). Does Positive Affect Influence Health? *Psychological Bulletin*, 131(6), 925-971.
- Procidano, M.E., & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and from family: Three validation studies. *American Journal of Community Psychology*, 11(1), 1-24.
- Ptacek, J.T., Ptacek, J.J., & Dodge, K.L. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12(3), 47-72.
- Putnam, R. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American Community*. New York: Simon and Schuster.
- Rasclé N., & Irachabal S. (2001). Médiateurs et modérateurs : implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Travail Humain*, 64(2), 97-118.
- Rasclé, N., & Cousson-Gélie, F. (2006). Les limites de la sollicitude. Colloque « Le proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés. Arcachon, 7-8 décembre 2006.
- Rasclé, N., Aguerre, C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gilliard, J., & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé : adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S.S.Q. *Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 33, 35-51.
- Reis, V.A. (2007). Young women with breast cancer: A meta-analysis of age differences across quality of life domains. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 67(10-B), 6074.
- Richards, J.M., & Gross, J.J. (2000). Emotion regulation and memory: The cognitive costs of keeping one's cool. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(3), 410-424.
- Rimé, B. (1987). Le partage social des émotions [Social sharing of emotions]. Paper presented at the Symposium on Social Psychology and the Emotions, Maison des Sciences de l'Homme, Paris, France.
- Rimé, B. (1999). Expressing emotion, physical health, and emotional relief: a cognitive social perspective. *Advances in Mind-Body Medicine*, 15, 175-179.
- Rimé, B. (2000). Faut-il parler de ses émotions ? *Sciences humaines*, 104, 16-20.
- Rimé, B. (2005). *Le partage social des émotions*. Collection Psychologie sociale, Presses Universitaires de France.
- Rimé, B. (2007). Les émotions et leur impact. Journée Scientifique "Emotions, travail, activité", Groupe de Recherches en Psychologie Ergonomique. Diaporama présenté à Paris, Société Française de Psychologie.
- Rimé, B., Finkenauer, C., Luminet, O., Zech, E., & Philippot, P. (1998). Social sharing of emotion: new evidence and new questions. *European Review of Social Psychology*, 9, 146-188.

- Rimé, B., Philippot, P., Boca S., & Mesquita, B. (1992). Long-lasting cognitive and social consequences of emotion: social sharing and rumination. *European Review of Social Psychology*, 3, 226-258.
- Robertson, S.M., Zarit, S.H., & Duncan, L.G. (2007). Family Caregivers' Patterns of Positive and Negative Affect. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 56, 12-23.
- Rodary, C. (2002). Evaluation individuelle de la qualité de vie. In S. Schraub, T. Conroy, *Qualité de vie et cancérologie*, pp. 19-29. Paris, John Libbey Eurotext.
- Rodriguez, M., & Cohen, S. (1998). Social support. In H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health*. New York: Academic Press.
- Romano J.M., Turner J.A., Friedman L.S., Bulcroft, R.A., Jensen, M.A., Hops, H., & Wright, S.F. (1992). The relationship between spouse solicitousness and pain behavior: Searching for more experimental evidence. Sequential analysis of chronic pain behaviors and spouse responses. *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 60, 777-82.
- Rook, K.S. (1984). The Negative Side of Social Interaction: Impact on Psychological Well-Being. *Journal of Personality & Social Psychology*, 46(5) 1097-1108.
- Rook, K.S. (1990). Social relationships as a source of companionship: implications for older adults psychological well being. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 221-250). New-York: Wiley.
- Rosenstiel, A.K., & Keefe, F.J. (1983). The use of coping strategies in chronic low back pain patients: Relationship to patient characteristics and current adjustment. *Pain*, 17(1), 33-44.
- Roth, S., & Cohen, L.J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813-819.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R. & Snyder, S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.
- Rouëssé, J., Callet, N., & Fourme, E. (2004). *Cancer du sein, comprendre pour mieux faire face*. Paris, Editons In Press.
- Ruehlman, L.S., & Karoly, P. (1991). With a little flak from my friends: Development and preliminary validation of the Test of Negative Social Exchange (TENSE). *Psychological Assessment*, 3(1), 97-104.
- Ruta, D., Garratt, A., Leng, M., Russell, I. & Macdonald, L. (1994). A new approach to the measurement of quality of life: The patient generated index. *Medical Care*, 32, 1109-1126.
- Sandgren, A., Mullens, A., Erickson, S., Romanek, K., & McCaul, K. (2004). Confidant and breast cancer patient reports of quality of life. *Quality of Life Research*, 13, 155-160.
- Sarason, B.R., Sarason, I.G., & Gurung, R.A. (2001). Close personal relationships and health outcomes: A key to the role of social support. In B.R. Sarason, S. Duck, (Eds.), *Personal relationships: Implications for clinical and community psychology* (pp. 15-41). New York, NY, US: John Wiley & Sons Ltd.

- Sarason, B.R., Sarason, I.G., Hacker, T.A., & Basham, R.B. (1985). Concomitants of Social Support: Social Skills, Physical Attractiveness, and Gender. *Journal of Personality & Social Psychology*, 49(2), 469-480.
- Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1982). Concomitants of social support: Attitudes, personality characteristics, and life experiences. *Journal of Personality*, 50(3), 331-344.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-138.
- Sarason, I.G., Sarason, B.R., & Shearin, E.N. (1986). Social support as an individual difference variable: Its stability, origins, and relational aspects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 845-855.
- Schachter, S. (1959). Deviation rejection and communication. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 46, 190-207.
- Schipper, H., Clinch J., McMurray, A., & Levitt, M. (1984). Measuring the quality of life of cancer patients: the Functional Living Index-Cancer: Development and Validation. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 472-83.
- Schraub, S. (2002). Qualité de vie et cancers du sein. In S. Schraub, T. Conroy, *Qualité de vie et cancérologie*, (pp. 55-120). Paris, John Libbey Eurotext.
- Schraub, S., & Mercier, M. (2002). Mesure de la qualité de vie, concepts, intérêt et instruments. In S. Schraub, T. Conroy, *Qualité de vie et cancérologie*, (pp. 1-18). Paris, John Libbey Eurotext.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA : Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2219.
- Schulz, R., Visintainer, P., & Williamson, G.M. (1990). Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *Journals of Gerontology*, 45, 181-191.
- Schulz, U. & Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Berliner Social Support Skalen (BSSS) [Social support in coping with illness: The Berlin Social Support Scales (BSSS)]. *Diagnostica*, 49, 73-82.
- Schulz, U., & Schwarzer, R. (2004). Long-term effects of spousal support on coping with cancer after surgery. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 35(5), 716-732.
- Schumacher, K.L. (1996). Reconceptualizing family caregiving: Family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, 19(4), 261-271.
- Schuster, T.L., Kessler, R.C., & Aseltine, R.H. (1990). Supportive interactions, negative interactions, and depressed mood. *American Journal of Community Psychology*, 18(3), 423-438.
- Schwartz, R., Knoll N., & Rieckmann, N. (2003). Social support. In A. Kaptein, J. Weinman (Eds.), *Introduction to health psychology*. Oxford, England: Blackwell.
- Schwarzer, R. & Knoll, N. (2002a). Positive Coping: Mastering Demands and Searching for Meaning. To appear in: S.J. Lopez, C.R. Snyder, (Eds.), *Handbook of Positive Psychological Assessment*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Schwarzer, R. (1992). *Self-efficacy: Thought control of action*. Washington, DC: Hemisphere.
- Schwarzer, R. (2000). Manage stress at work through preventive and proactive coping. In E.A. Locke (Ed.), *The Blackwell handbook of principles of organizational behavior* (pp. 342-355). Oxford, England: Blackwell.
- Schwarzer, R., & Gutiérrez-Doña, B. (2005). More Spousal Support for Men Than for Women: A Comparison of Sources and Types of Support. *Sex Roles, 52*(7-8), 523-532.
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1989). Social support and health: A meta-analysis. *Psychology and Health, 3*, 1-15.
- Schwarzer, R., & Renner, B. (2000). Social-cognitive predictors of health behavior: Action self-efficacy and coping self-efficacy. *Health Psychology, 19*, 487-495.
- Schwarzer, R., & Schulz, U. (2000). *Berlin Social Support Scales (BSSS)*. Available at: www.coping.de
- Schwarzer, R., & Schwarzer, C. (1996). A critical survey of coping instruments. In M. Zeidner, N.S. Endler, (Eds.), *Handbook of coping*. New York: Wiley. Disponible sur : <http://web.fu-berlin.de/gesund/publicat/publist.htm>
- Schwarzer, R., & Taubert, S., (2002b). Tenacious goal pursuits and striving toward personal growth: Proactive coping. In E. Frydenberg, (Ed.), *Beyond coping: Meeting goals, visions, and challenges* (pp. 19-35). New York: Oxford University Press.
- Seeman, T.E., Berkman, L.F., Blazer, D., & Rowe, J.W. (1994). Social ties and support and neuroendocrine function: The MacArthur studies of successful aging. *Annals of Behavioral Medicine, 16*, 95-106.
- Segrin, C., Badger, T., Sieger, A., Meek, P., & Lopez, A. (2006). Interpersonal well-being and mental health among male partners of women with breast cancer. *Issues in Mental Health Nursing, 27*(4), 371-389.
- Shumaker, S.A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues, 40*, 11-36.
- Silver-Aylaian, M. (1999). The roles of prior stressful events and dyadic coping patterns in patients' and spouses' psychological adjustment to cancer. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 59*(9-B), 5112.
- Simon, R.W., & Nath, L.E. (2004). Gender and Emotion in the United States: Do Men and Women Differ in Self-Reports of Feelings and Expressive Behavior? *American Journal of Sociology, 109*(5), 1137-1176.
- Smith, J.A., Lumley, M.A., & Longo, D.J. (2002). Contrasting Emotional Approach Coping With Passive Coping for Chronic Myofascial Pain. *Annals of Behavioral Medicine, 24* (4), 326-335.
- Société Française de Psycho Oncologie (2006). Colloque « Le proche, nouvel acteur du soin : rôles assignés, rôles assumés. Arcachon, 7-8 décembre 2006.
- Spitz, R. (1968). *De la naissance à la parole*, Paris, PUF.
- Stansfeld, S.A., & Marmot, M.G. (1992). Deriving a survey measure of social support: the reliability and validity of the Close Persons Questionnaire. *Social Science Medicine 35*, 1027-1035.

- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., & Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psychooncology*, *11*(2), 93-102.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S., Cameron, C.L., & Ellis, A.P. (1994). Coping through emotional approach: Problems of conceptualization and confounding. *Journal of Personality and Social Psychology*, *66*, 350-362.
- Stanton, A.L., Kirk, S.B., Cameron, C.L., & Danoff-Burg, S. (2000). Coping through emotional approach: Scale construction and validation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *78*(6), 1150-1169.
- Stanton, A.L., Parsa, A., & Austenfeld, J.L. (2002). The adaptive potential of coping through emotional approach. In C.R. Snyder, S.J. Lopez, (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 148-158). New York: Oxford University Press.
- Stetz, K.M. (1989). The relationship among background characteristics, purpose in life, and caregiving demands on perceived health of spouse caregivers. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, *3*, 133-153.
- Stone, A.A., & Neale, J.M. (1984). New measure of daily coping: Development and preliminary results. *Journal of Personality and Social Psychology*, *46*(4), 892-906.
- Stowell, J.R., Kiecolt-Glaser, & J.K. Glaser, R. (2001). Perceived Stress and Cellular Immunity: When Coping Counts. *Journal of Behavioral Medicine*, *24* (4), 323-339.
- Streeter, C.L., & Franklin, C. (1992). Defining and Measuring Social Support: Guidelines for Social Work Practitioners. *Research on Social Work Practice*, *2* (1), 81-98.
- Stroebe, M., & Stroebe, W., (1983). Who suffers more ? Sex differences in health risks of the widowed. *Psychological Bulletin*, *93*, 297-301.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, *23* (3), 197-224.
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H.A. (2001). Gender differences in adjustment to bereavement: An empirical and theoretical review. *Review of General Psychology*, *5*(1), 62-83.
- Stroebe, M.S., & Schut, H. (2001). Meaning making in the dual process model of coping with bereavement. In R.A. Neimeyer, (Ed.), *Meaning reconstruction & the experience of loss* (pp. 55-73). Washington, DC, US: American Psychological Association.
- Sulik, G. (2003). Triple Jeopardy: Using a Gender Model to Understand How Breast Cancer Survivors Cope with Being Care-Recipients. Conference Papers, American Sociological Association, Annual Meeting, Atlanta, GA, 1-6.
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: A meta-analysis. *Health Psychology*, *4*, 249-288.
- Sun, H., Zhang, J., & Fu, X. (2007). Psychological status, coping, and social support of people living with HIV/AIDS in central China. *Public Health Nursing*, *24*(2), 132-140.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events. A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, *38*, 1163-1171.

- Tedeschi, R.G., & Calhoun, L.G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the Positive Legacy of Trauma. *Journal of Traumatic Stress, 9*(3), 455-471.
- Thibaut, J.W., & Kelley, H.H. (1959). *The social psychology of groups*. New York: Wiley.
- Thoits, P.A. (1982). Life stress, social support, and psychological vulnerability: epidemiological considerations. *Journal of Community Psychology, 10* (4), 341-362.
- Thoits, P.A. (1983). Multiple identities and psychological well-being: a reformulation of the social isolation hypothesis. *American Sociological Review, 48*, 174-187.
- Thoits, P.A. (1986). Social support as coping assistance, *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54*, 416-423.
- Thomas, C., & Morris, S.M. (2002). Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care, 11*, 3, 178-182.
- Tomich, P.L., & Helgeson, V.S. (2002). Five years later: a cross-sectional comparison of breast cancer survivors with healthy women. *Psychooncology, 11*, 154-169.
- Tomich, P.L., Helgeson, V.S., & Vache, E.J. (2005). Perceived growth and decline following breast cancer: A comparison to age-matched controls 5-years later. *Psycho-Oncology 14* (12), 1018-1029.
- Tropes, 1994-2002. Version 6.000, Copyright Acetic.
- Tucker, J.S., Schwartz, J.E., Clark, K.M., & Friedman, H.S. (1999). Age-related changes in the associations of social network ties with mortality risk. *Psychology and Aging, 14*, 564-571.
- Turner, R.J., Frankel, B.G., & Levin, D.M. (1983). Social support: Conceptualization, measurement, and implications for mental health. In J.R. Greenly (Ed.), *Research in community and mental health* (pp. 67-111). Greenwich, CT, JAI Press.
- Turner-Cobb, J.M., Koopman, C., & Rabinowitz, J.D. (2004). The interaction of social network size and stressful life events predict delayed-type hypersensitivity among women with metastatic breast cancer. *International Journal of Psychophysiology, 54*(3), 241-249.
- U.S. Department of Health and Human Services Cognitive and emotional Health Project. Cognitive and Emotional Health Project: the Healthy Brain, social connectedness, chapitre 3. Available at: <http://trans.nih.gov/cehp/HBPsocialconnectmeasures.htm>.
- Uchino, B.N. (2004). *Social support and physical health: Understanding the health consequences of our relationships*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Uchino, B.N., Cacioppo, J.T., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1996). The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin, 119*, 488-531.
- Uchino, B.N., Holt-Lunstad, J., Uno, D., & Flinders, J.B. (2001). Heterogeneity in the social networks of young and older adults: Prediction of mental health and cardiovascular reactivity during acute stress. *Journal of Behavioral Medicine, 24*, 361-382.
- Underwood, S., & Gottlieb, B. (2000). *Social support measures and intervention*. New York: Oxford University Press.

- Väänänen, A., Kivimäki, M., Buunk, B., Pentti, J., & Vahtera, J. (2005). When it is better to give than to receive: Long-term health effects of perceived reciprocity in support exchange. *Journal of personality and social psychology*, 89(2), 176-193.
- Vaillant, G.E. (1971) « Theoretical Hierarchy of adaptive ego mechanisms ». *Archives of General Psychiatry*, 24, 107-118.
- Vaux, A. (1988). *Social Support. Theory, Research, and Intervention*. New York: Praeger.
- Vinokur, A., Schul, Y., & Caplan, R.D. (1987). Determinants of perceived social support: Interpersonal transactions, personal outlook, and transient affective states. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53, 1137-1145.
- Vitaliano, P.P. (1985). The Ways of Coping Checklist: revision and psychometric properties. *Multivariate Behavioral Research*, 20(1), 3-26.
- Wagner, C.D., Bigatti, S.M., & Storniolo, A.M. (2006). Quality of life of husbands of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 109-120.
- Walster, E. G., Walster, W., & Berscheid, A. (1978). *Equity: Theory and research*. Boston: Allyn & Bacon.
- Watson, D., Clark, L.A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070.
- Weber, M. (1965). *Essais sur la théorie de la science*. Paris, Plon.
- Weinstein, N.D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 806-820.
- Weiss, R.S. (1974). The provisions of social relations. In Z. Rubin, (Ed.), *Doing unto others* (pp. 17-26). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Weiss, T. (2001). Posttraumatic growth in husbands of women with breast cancer. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 61 (10-A), 4180.
- Weiss, T. (2002). Posttraumatic growth in women with breast cancer and their husbands: An intersubjective validation study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20 (2), 65-80.
- Wells, J.D., Hobfoll, S.E., & Lavin, J. (1997). Resource loss, resource gain, and communal coping during pregnancy among women with multiple roles. *Psychology Women Q.* 21(4), 645–662.
- Wethington, E. & Kessler, R.C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social Behavior*, 27, 78-89.
- Wilcox, B. (1981). Social support in adjusting to marital disruption: A network analysis. In B. Gottlieb, (Ed.), *Social networks and social support* (pp. 97-115). Beverly Hills, Sage.
- Wills, T.A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90, 245-271.
- Wills, T.A., & Fegan M.F. (2001). Social networks and social support. In A. Baum, T.A. Revenson, J.E. Singer, (Eds.), *Handbook of Health Psychology* (pp. 209-234). Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates.

- Wills, T.A., & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. In S. Cohen, L.G. Underwood, B.H. Gottlieb (Eds.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (pp. 86-135). New York, NY, US: Oxford University Press.
- Wortman, C.B., & Dunkel-Schetter, C. (1979). Interpersonal relationships and cancer: A theoretical analysis. *Journal of Social Issues, 35*, 120-155.
- Wortman, C.B., & Lehman, D.R. (1985). Reactions to victims of life crises: Support attempts that fail. In G. Sarason & B.R. Sarason (Eds.), *Social support: Theory, research and applications* (pp. 463-489). Dordrecht, The Netherlands: Martinus Nijhoff.
- Yoon, E., & Robinson, M. (2005). Psychometric Properties of the Korean Version of the Zarit Burden Interview (K-ZBI): Preliminary Analyses. *Journal of Social Work Research and Evaluation, 6*, 75-86.
- Yun, Y.H., Rhee, Y.S., Kang, I.O., Lee, J.S.; Bang, S.M., Lee, W.S., Kim, J.S., Kim, S.Y., Shin, S.W., & Hong, Y.S. (2005). Economic Burdens and Quality of Life of Family Caregivers of Cancer Patients. *Oncology, 68*, 107-114.
- Zarit, S.H., Reever, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist, 20*, 649-55.

Table des matières

<i>Remerciements</i>	3
<i>Sommaire</i>	5
<i>Introduction</i>	7
<i>PARTIE THEORIQUE</i>	10
<i>1. CANCER DU SEIN ET QUALITE DE VIE</i>	11
1.1. Le cancer du sein	12
1.1.1. Généralités.....	13
1.1.2. Classification des tumeurs.....	13
1.1.2.1. Les cancers in situ	13
1.1.2.2. Les cancers infiltrants ou invasifs	13
1.1.2.3. Autres tumeurs malignes non épithéliales.....	14
1.1.3. Le diagnostic	14
1.1.4. Valeur pronostique	15
1.1.5. Les traitements	16
1.1.5.1. La chirurgie	16
1.1.5.2. La radiothérapie.....	17
1.1.5.3. L'hormonothérapie et la chimiothérapie	17
1.2. L'intérêt pour la qualité de vie en cancérologie	18
1.2.1. Quelques généralités sur le concept de qualité de vie en cancérologie.....	18
1.2.2. Les retentissements du cancer du sein sur la qualité de vie	20
<i>2. LE SOUTIEN SOCIAL</i>	24
2.1. Les différentes approches	26
2.1.1. La tradition sociologique.....	26
2.1.1.1. L'intégration sociale.....	27
2.1.1.1.1. Théorie	27
2.1.1.1.2. Mesure de l'intégration sociale	27
2.1.1.2. Le réseau social	28
2.1.1.2.1 Théorie	28
2.1.1.2.2. Mesure du réseau social	28
2.1.1.3. Remarque : réseau social ou réseau de support ?	29

2.1.2. La tradition cognitive	29
2.1.3. L'approche par les processus interpersonnels	31
2.1.4. L'approche par la tradition de l'intervention	32
2.2. Conceptualisation et mesure	34
2.2.1. Typologies et terminologie.....	35
2.2.1.1. Les dimensions ou fonctions du soutien social	35
2.2.1.2. Soutien reçu et soutien perçu.....	36
2.2.1.3. Les sources de support	37
2.2.2. Comment mesurer les liens sociaux ?	38
2.2.2.1. Le réseau social	39
2.2.2.2. L'intégration sociale.....	39
2.2.2.3. Le soutien social.....	40
2.2.2.4. Le conflit social	42
2.2.2.5. Le capital social.....	42
2.3. Soutien social et santé	43
2.3.1. Les modèles théoriques	44
2.3.1.1. Le modèle de l'effet direct versus indirect.....	45
2.3.1.2. Effet amortisseur du soutien (buffering effect).....	50
2.3.1.2.1. Présentation des modèles	50
2.3.1.2.2. « Stressor-resource matching hypothesis »	55
2.3.1.2.3. Effet de seuil ou effet continu ?	55
2.3.1.3. Les interactions sociales négatives.....	56
2.3.2. Les mécanismes d'action du soutien social.....	59
2.3.2.1. Les conséquences « subjectives » ou psychologiques du soutien social.....	60
2.3.2.2. Le soutien social en lien avec les comportements de santé.....	61
2.3.2.3. Les processus physiologiques en lien avec le soutien social.....	62
2.3.2.4. Les modèles des ressources matérielles et informationnelles	65
2.3.3. Les travaux empiriques	65
2.3.3.1. Tradition sociologique et liens avec la santé.....	65
2.3.3.2. Approche cognitive et liens avec la santé	66
2.3.3.3. Sommes-nous à égalité devant le soutien social ?.....	68
2.3.3.3.1. Les processus socioculturels en lien avec le soutien social.....	68
2.3.3.3.2. Les processus liés aux différences individuelles et caractéristiques personnelles.....	68
2.3.3.3.3. Les différences de genre.....	70

2.4. L'intérêt pour le soutien social en lien avec le cancer	73
2.4.1. Les différentes fonctions du soutien.....	73
2.4.2. Les différentes opérationnalisations de la variable « soutien social »	74
2.4.1.1. L'action du soutien social sur les variables médiatrices	75
2.4.2.2. L'action du soutien social en tant que variable modératrice.....	77
2.4.2.3. Les relations sociales en tant que variable dépendante	77
2.4.3. Conclusion et perspectives	79
3. COPING ET ORIENTATIONS NOUVELLES	83
3.1. Les différentes approches	85
3.1.1. L'adaptation comme une fonction des caractéristiques personnelles	85
3.1.1.1. L'approche psychanalytique.....	85
3.1.1.2. L'approche par les styles de coping	86
3.1.2. Le coping comme processus	87
3.1.2.1. Le coping comme processus face à un événement stressant.....	87
3.1.2.1.1. L'approche cognitive et transactionnelle du stress.....	87
3.1.2.1.2. L'approche cognitive-motivationnelle-relationnelle des émotions	90
3.1.2.2. Le processus du coping avec les stressseurs quotidiens	92
3.1.3. Les débats et distinctions autour de ces différentes approches	93
3.1.3.1. Mécanismes de défense et coping	93
3.1.3.2. La recherche de soutien social est-elle une dimension du coping ?.....	94
3.1.3.3. Style de coping et processus de coping.....	96
3.2. Les difficultés de mesure du coping	96
3.2.1. Les difficultés liées à l'approche conceptuelle.....	97
3.2.2. Les difficultés liées à la construction des échelles	97
3.2.3. Quelques exemples d'échelles de mesure validées en français.....	99
3.3. Processus de coping et santé	99
3.3.1. Les modèles théoriques	100
3.3.2. Les mécanismes.....	100
3.3.3. Les travaux empiriques	101
3.3.4. Conclusion : les difficultés à établir un lien entre coping et santé.....	103
3.3.4.1. Les difficultés liées à des contraintes méthodologiques	104
3.3.4.2. Les difficultés liées à l'absence d'approche synthétique	104

3.4. Les orientations nouvelles dans le champ du coping	105
3.4.1. Le coping positif.....	106
3.4.1.1. La théorie du coping proactif (Proactive Coping Theory)	106
3.4.1.1.1. Reactive coping.....	107
3.4.1.1.2. Anticipatory coping.....	108
3.4.1.1.3. Preventive coping.....	108
3.4.1.1.4. Proactive coping.....	108
3.4.1.2. Le coping et les émotions positives.....	109
3.4.1.2.1. La coexistence des affects positifs / négatifs en situation de stress.....	110
3.4.1.2.2. La fonction adaptative des affects positifs dans le contexte du stress.....	111
3.4.1.2.3. Les processus de coping liés aux affects positifs impliquent la recherche de sens	112
3.4.1.2.3.1. Signification contextuelle et coping.....	112
3.4.1.2.3.2. Signification globale et coping.....	114
3.4.2. Le développement des recherches sur le coping en lien avec les émotions.....	116
3.4.2.1. La régulation de l'émotion	117
3.4.2.2. Le coping d'affrontement émotionnel.....	118
3.4.3. Les approches spécifiques	119
3.4.3.1. Le modèle du double processus de coping.....	119
3.4.3.2. Les aspects sociaux du coping.....	119
3.4.3.3. Le coping religieux.....	120
3.5. Pour conclure, les affects positifs... Jonction entre coping et soutien social ?	120
4. L'EXPÉRIENCE DU CANCER DU POINT DE VUE DES PROCHES.....	127
4.1. Concepts généraux et spécifiques au cancer	130
4.1.1. Identification et rôle du proche en cancérologie	130
4.1.1.1. Identification du proche.....	131
4.1.1.2. Le rôle du proche.....	132
4.1.2. Caregiving et « burden »	133
4.1.3. Caregiving et aspects positifs	136
4.2. Caregiving et santé	137
4.2.1. Les conséquences du caregiving sur la santé et la qualité de vie.....	137
4.2.2. Les facteurs explicatifs ou associés à la détérioration de la santé de l'aidant.....	139
4.2.2.1. Les caractéristiques du patient en lien avec la santé de l'aidant	139
4.2.2.2. Les caractéristiques de l'aidant en lien avec l'impact du caregiving	140
4.2.2.3. Les aspects liés à la situation de soin et à la maladie	141
4.3. Le coping dyadique	144

<i>PARTIE EMPIRIQUE</i>	147
5. PRESENTATION DE LA RECHERCHE	148
5.1. Problématique et hypothèses de recherche	150
5.1.1. Problématique.....	150
5.1.2. Hypothèses et questions	154
5.2. Cadre de recherche	158
5.2.1. Les cadres conceptuels	159
5.2.1.1. Le modèle de la psychologie de la santé	160
5.2.1.2. La psychologie communautaire.....	160
5.2.2. La population de l'étude.....	161
5.2.2.1. Les critères d'inclusion de la population.....	162
5.2.2.2. Critères de non inclusion de la population	162
5.2.2.3. Les critères d'arrêt.....	162
5.2.3. Présentation du protocole de recherche.....	163
5.2.4. Les variables étudiées.....	164
5.2.4.1. Les facteurs socio biographiques	164
5.2.4.2. Les facteurs médicaux	165
5.2.4.3. Les entretiens semi-dirigés.....	166
5.2.4.3.1. Les entretiens réalisés avec la patiente.....	166
5.2.4.3.2. Les entretiens réalisés avec l'accompagnant.....	167
5.2.4.4. Les questionnaires	167
5.2.4.4.1. La mesure du coping (patientes et accompagnants).....	167
5.2.4.4.2. La mesure de qualité de vie (patientes et accompagnants).....	169
5.2.4.4.3. La mesure de soutien social (patientes et accompagnants)	171
5.2.4.4.4. La mesure des interactions négatives (patientes)	172
5.2.4.5. Synthèse récapitulative.....	172
5.2.5. Aspects éthiques	173
6. RÉSULTATS	174
6.1. Analyse exploratoire des données	175
6.1.1. Description de la population de l'étude.....	176
6.1.1.1. Patientes.....	176
6.1.1.2. Accompagnants	177
6.1.1.3. Quelques remarques concernant la population générale	177
6.1.1.4. Les données médicales	179
6.1.2. Description des données « échelles »	181

6.1.2.1. La mesure du coping	181
6.1.2.2. La mesure des ressources sociales et des interactions négatives.....	182
6.1.2.3. La mesure de la qualité de vie	182
6.2. Les déterminants situationnels du soutien social	183
6.2.1. Les facteurs socio démographiques.....	183
6.2.1.1. Hypothèses opérationnelles.....	183
6.2.1.2. Résultats	184
6.2.1.2.1. La variable « âge »	184
6.2.1.2.2. La variable « catégorie socioprofessionnelle »	185
6.2.1.2.3. La variable « situation professionnelle ».....	185
6.2.1.2.4. La variable « nombre d'enfants ».....	186
6.2.1.2.5. Les variables « statut de l'accompagnant » et système de rôle	186
6.2.1.3. Synthèse sur les facteurs socio démographiques.....	187
6.2.2. Les facteurs médicaux	187
6.2.2.1. Hypothèses opérationnelles	187
6.2.2.2. Résultats	188
6.2.2.2.1. La variable « type de traitement ».....	188
Analyses complémentaires.....	189
6.2.2.2.2. Les variables « facteurs médicaux ».....	190
Analyse complémentaire.....	191
6.2.2.3. Synthèse sur les facteurs médicaux et traitements	192
6.2.3. Les stratégies d'ajustement à la maladie	192
6.2.3.1. Hypothèses opérationnelles.....	192
6.2.3.2. Résultats	193
6.2.3.3. Synthèse sur les stratégies d'ajustement à la maladie	194
6.2.4. La qualité de vie	195
6.2.4.1. Hypothèses opérationnelles.....	195
6.2.4.2. Résultats	195
6.2.4.3. Synthèse sur la qualité de vie	196
6.2.5. Les aspects temporels.....	196
6.2.5.1. Hypothèses opérationnelles.....	196
6.2.5.2. Résultats	196
6.2.5.2.1. Au moment de l'annonce (temps 1) : le cancer comme « événement »	196
6.2.5.2.2. Le temps des traitements (temps 2).....	196
6.2.5.2.3. Six mois après la fin des traitements (troisième temps) : le retour à la normale	198
6.2.5.3. Synthèse sur l'évolution des ressources sociales	198
6.2.6. Synthèse générale sur les déterminants psychosociaux du soutien social	199

6.3. Les déterminants situationnels du coping	199
6.3.1. Les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux	200
6.3.1.1. Hypothèses opérationnelles	200
6.3.1.2. Résultats	201
6.3.1.2.1. Description du coping par une approche qualitative	201
6.3.1.2.2. Les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux comme déterminants du coping	201
6.3.1.2.3. Les variables sociodémographiques	204
Analyses complémentaires.....	205
6.3.1.3. Synthèse sur les facteurs sociodémographiques, socio biographiques et psychosociaux	208
6.3.2. Les facteurs médicaux	208
6.3.2.1. Hypothèses opérationnelles	208
6.3.2.2. Résultats	208
6.3.2.3. Synthèse sur les facteurs médicaux	209
6.3.3. L'évolution des stratégies de coping	209
6.3.3.1. Hypothèses opérationnelles	209
6.3.3.2. Résultats	210
Analyses complémentaires.....	211
6.3.3.3. Synthèse sur l'évolution des stratégies de coping	213
6.3.4. Coping et changement	213
6.3.4.1. Questions et opérationnalisation	213
6.3.4.2. Résultats	214
6.3.4.3. Synthèse sur coping et changement.....	217
6.3.5. Synthèse sur les déterminants psychosociaux du coping	217
6.4. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales	218
6.4.1. Hypothèses et questions	218
6.4.2. Résultats	218
6.4.2.1. L'accompagnant des femmes vivant en couple.....	218
6.4.2.2. Analyse du rôle de l'accompagnant	218
6.4.2.2.1. Analyse des corpus des accompagnants « conjoints »	219
6.4.2.2.2. Analyse des corpus des accompagnants « non-conjoints »	220
6.4.2.3. Les attentes de soutien de l'accompagnant	221
6.4.3. Synthèse	223
6.5. Effets du coping et du soutien social sur la qualité de vie	223
6.5.1. Les déterminants de la qualité de vie	224
6.5.1.1. Hypothèses opérationnelles.....	224

6.5.1.2. Résultats	224
6.5.1.2.1. Evolution de la qualité de vie.....	224
6.5.1.2.2. Effets de l'âge sur la QDV des patientes en temps 2	226
6.5.1.2.3. Effet des traitements sur la QDV des patientes et des accompagnants en temps 2	227
6.5.1.2.4. Effet du système de rôle sur la QDV des patientes et des accompagnants.....	227
6.5.2. Les stratégies de coping en relation avec la QDV.....	228
6.5.2.1. Hypothèse principale pour une analyse par association des stratégies de coping	228
6.5.2.1.1 Préparation des données.....	228
6.5.2.1.2. Résultats.....	228
6.5.2.1.3. Regroupement des typologies	232
6.5.2.1.4. Vérification de la pertinence des nouvelles typologies	233
6.5.2.1.5. Vérification d'un lien entre typologie de l'accompagnant et QDV de la patiente.....	233
6.5.2.1.6. Vérification d'un lien entre les typologies de coping des accompagnants et des patientes	234
6.5.2.1.7. Synthèse	234
6.5.2.2. Vérification d'un lien entre QDV et stratégies de coping par des analyses corrélationnelles	235
6.5.2.2.1. La qualité de vie de la patiente.....	236
6.5.2.2.2. Analyses corrélationnelles (QDV accompagnant)	237
6.5.2.2.3. Synthèse	238
6.5.3. Le soutien en relation avec la qualité de vie patiente et accompagnant.....	238
6.5.3.1. Introduction	238
6.5.3.2. Hypothèses	239
6.5.3.3. Résultats	240
6.5.3.3.1. Le lien « soutien patiente » et « QDV patiente »	240
6.5.3.3.2. Le lien « soutien donné » par l'accompagnant et QDV accompagnant.....	241
6.5.3.3.3. Le lien soutien reçu patiente et QDV accompagnant et soutien donné accompagnant et QDV patiente	241
6.5.3.4. Synthèse.....	242
6.5.4. Soutien, coping et QDV	244
6.5.4.1. Patiente	244
6.5.4.1.1. Analyses de régression	244
6.5.4.1.2. Autres analyses	246
6.5.4.2. Accompagnant.....	247
6.5.4.2.1. Analyses de régression.....	247
6.5.4.2.2. Autres analyses	249
6.5.4.3. Synthèse.....	250
6.6. Synthèse générale	251

7. DISCUSSION.....	255
7.1. Le soutien social dépend des facteurs situationnels	256
7.1.1. L'évolution des ressources sociales dans le temps.....	256
7.1.2. L'âge.....	258
7.1.3. Les facteurs médicaux	259
7.1.4. Besoin de soutien et recherche de soutien : une variable déterminée sociologiquement ?.....	259
7.1.5. Les hypothèses non validées	261
7.2. Les déterminants situationnels du coping.....	262
7.2.1. Les façons de faire face à la maladie.....	263
7.2.2. Les facteurs socio biographiques et psychosociaux comme déterminants du coping	264
7.2.3. Le système de rôle et le statut	266
7.2.4. Les facteurs médicaux	267
7.2.5. L'évolution des stratégies de coping.....	267
7.2.6. Coping et changement.....	268
7.3. Rôle de l'accompagnant et ressources sociales.....	271
7.3.1. L'accompagnant des femmes vivant en couple.....	271
7.3.2. Analyse du rôle de l'accompagnant	272
7.3.3. Les attentes de soutien de l'accompagnant	273
7.4. La qualité de vie.....	275
7.4.1. Les déterminants de la QDV	275
7.4.1.1. L'évolution au cours de l'étude.....	275
7.4.1.2. L'âge.....	276
7.4.1.3. Les traitements	276
7.4.2. Les stratégies de coping en relation avec la QDV.....	277
7.4.2.1. Analyse par association des stratégies.....	277
7.4.2.3. Indépendance des stratégies de coping patientes et accompagnants.....	278
7.4.2.4. Analyses traditionnelles	279
7.4.2.5. L'interaction QDV patiente et coping accompagnant et réciproquement.....	279
7.4.3. Le soutien en relation avec la qualité de vie patiente et accompagnant.....	280
7.4.3.1. Les liens entre soutien social, interactions négatives et qualité de vie.....	280
7.4.3.2. L'apport de soutien de la part de l'accompagnant	281
7.4.3.3. Le soutien amortisseur et informationnel.....	282

<i>Conclusion</i>	284
<i>Bibliographie</i>	292
<i>Table des matières</i>	320
<i>Table des tableaux</i>	330
<i>Table des figures</i>	332
<i>Index des auteurs</i>	336

Table des tableaux

Tableau 1 Classification par stades du cancer du sein	15
Tableau 2: Description de Weiss (1974)	38
Tableau 3 Les différents modèles caractérisant l'effet direct et amortisseur du soutien social	45
Tableau 4 Les émotions et leurs thèmes relationnels (Core relational themes). Source : Lazarus, 1993, p. 13.	91
Tableau 5 Description de la population des patientes (N = 100) de l'étude	176
Tableau 6 Description de la population des accompagnants (N = 100) de l'étude	177
Tableau 7 La répartition des CSP de l'étude par rapport à la représentativité nationale (chiffres de l'INSEE, 2002)	178
Tableau 8 : Les données médicales patiente (GAS = détection ganglion sentinelle, LAF = curage ganglionnaire, RI = reconstruction immédiate)	180
Tableau 9 La satisfaction, le soutien perçu et reçu et les interactions négatives en fonction des traitements $p < .05^*$; $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$	189
Tableau 10 Comparaison du soutien reçu et donné en fonction du statut patiente / accompagnant et du type de traitement $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$	190
Tableau 11 Analyse de variance de l'effet des variables qualitatives sur les scores de coping patientes et accompagnants ($*p < .05$; $**p < .02$; $***p < .01$)	203
Tableau 12 Modalités significativement associées aux différentes stratégies de coping	203
Tableau 13 Les variations du coping en fonction des variables sociodémographiques $p < .02^{**}$; $p < .01^{***}$	204
Tableau 14 Comparaison des scores patientes (temps 1 et 2 : N = 84 ; temps 3 : N = 60) et accompagnants (temps 1 et 2 : N = 81 ; temps 3 : N = 59) aux échelles de coping en temps 1, temps 2, et temps 3 $*p < .02$; $**p < .01$	211
Tableau 15 Patiente : tests post hoc comparant les scores de QDV entre T1 et T2 et T2 et T3	225

Tableau 16 Création d'une typologie en fonction des différentes associations possibles des trois dimensions du coping.....	228
Tableau 17 Répartition des patientes et des accompagnants sur chaque association des stratégies de coping.....	229
Tableau 18 Patientes et accompagnants : hypothèses sur les configurations bénéfiques versus délétères des stratégies de coping sur leur QDV respectives.....	235
Tableau 19 Accompagnant : corrélations entre coping orienté sur l'émotion en temps 1 et 2 et QDV en temps 2.....	237
Tableau 20 Patientes : matrice de corrélations soutien perçu, reçu, interactions négatives et QDV.....	240
Tableau 21 Accompagnant : corrélations entre les interactions négatives de la patiente et la QDV de l'accompagnant.....	241
Tableau 22 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV physique.....	245
Tableau 23 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV émotionnelle.....	245
Tableau 24 Patiente : modèle de régression pour la VD QDV générale.....	246
Tableau 25 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV physique.....	248
Tableau 26 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV mentale.....	248
Tableau 27 Accompagnant : modèle de régression pour la VD QDV générale.....	248
Tableau 28 Accompagnant : modèle de régression pour la VD anxiété.....	249

Table des figures

Figure 1 Illustration des différents types de relations entre soutien social et santé (traduit d'après Wills et Fegan, 2001, p. 213).	47
Figure 2 Les liens médiatisant les effets directs (principaux) des relations sociales sur la santé psychologique et physique (traduit d'après Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000, p. 12).	48
Figure 3 Le modèle de l'effet direct « révisé ». R1 = relation 1, R2 = relation 2 (traduit d'après Uchino, 2004, p. 122).	49
Figure 4 L'influence du soutien social sur les réponses aux événements stressants (traduit d'après Cohen, Gottlieb et Underwood, 2000, p. 13).	52
Figure 5 Illustrations de l'effet principal versus amortisseur en fonction du niveau de stress (élevé versus faible) et du niveau de soutien social (élevé versus faible): (A) conséquence de l'effet principal, (B) conséquence de l'effet amortisseur partiel, (C) conséquence de l'effet amortisseur total (traduit d'après Wills et Fegan, 2001, p. 212).	53
Figure 6 Le modèle « révisé » du soutien lié au stress. R1 = relation 1, R2 = relation 2 (traduit d'après Uchino, 2004, p. 115)	54
Figure 7 Illustration de l'effet continu du soutien social (d'après Cohen, 1991, p. 223) représentation de l'interaction entre stress perçu et soutien social sur un échantillon de 609 étudiants	56
Figure 8 : Structure conceptuelle générale incorporant les aspects négatifs et positifs des relations sociales sur la santé (traduit d'après Uchino, Holt-Lunstad, Uno, et Flinders, 2001, p.363).....	59
Figure 9 Les relations entre liens sociaux et cancer (l'absence d'autres flèches n'implique pas qu'elles n'existent pas) (traduit d'après Hegelson, Cohen et Fritz, 1998, p.100).....	75
Figure 10 Prédicteurs de l'ajustement du patient et du conjoint suite au diagnostic (traduit d'après Northouse, Templin, et Mood, 2001, p. 116)	79
Figure 11 Quatre perspectives du coping en terme de perspective temporelle et de certitude	

(Traduit d'après Schwarzer et Knoll, 2002, p. 4).....	107
Figure 12 Le modèle de l'effet direct montrant les liens entre affect positif et déclenchement ou progression d'une maladie physique. (La ligne en pointillé indique un lien théorique sans preuve empirique). ANS = système nerveux autonome, HPA = système hypothalamo-pituitaire-adrénal. (D'après Pressman et Cohen, 2005, p. 958).	123
Figure 13 Le modèle de l'effet amortisseur des affects positifs sur le stress. ANS = système nerveux autonome, HPA = système hypothalamo-pituitaire-adrénal (D'après Pressman et Cohen, 2005, p. 959).	124
Figure 14 Synthèse : les différents aspects de la fonction de « caregiving ».....	135
Figure 15 Modèle théorique sur le processus de « caregiving ». Sources : Nijboer Tempelaar et Sanderman, 1998, p. 10.	143
Figure 16 Le regard psychosocial intégrant les différents concepts et indicateurs de notre étude susceptibles d'être en lien direct ou indirect avec la qualité de vie.....	154
Figure 17 Patiente : effets d'interaction de l'âge et du stress sur le score de soutien émotionnel reçu.....	185
Figure 18 Effet d'interaction qualitative de l'appartenance au groupe d'âge et du nombre d'enfants sur la satisfaction.....	186
Figure 19 Patientes : illustration de l'effet « stade de la maladie » sur le soutien émotionnel reçu (de l'accompagnant, à gauche) et instrumental perçu (de l'entourage, à droite) ...	190
Figure 20 Patientes : effet d'interaction entre les facteurs âge et stade de la maladie sur le score de satisfaction / soutien.....	191
Figure 21 Le besoin de soutien et le soutien émotionnel reçu en fonction de l'appartenance au groupe d'âge.....	194
Figure 22 Les scores de soutien perçu de la part de l'entourage (à gauche) et de soutien reçu de la part de l'accompagnant (à droite).....	198
Figure 23 Modélisation de l'hypothèse 1 (flèches pleines = liens positifs ; flèches pointillées = liens négatifs)	199
Figure 24 Patientes et accompagnants : les scores du coping « recherche de soutien social » en fonction de la CSP (N = 192).....	205

Figure 25 Les scores de coping en fonction du groupe d'âge (< à 48 ans ; ≥ à 48 ans) et du statut.....	206
Figure 26 Les scores de recherche de soutien social en fonction du statut et de la CSP	207
Figure 27 Le coping orienté sur l'émotion en fonction du statut de l'accompagnant et du système de rôle SRC /SRNC.....	207
Figure 28 Patientes et accompagnants : les scores du coping émotion en fonction des traitements et du statut (temps 2)	209
Figure 29 Illustration de l'effet d'interaction « statut » et « temps de l'étude » sur le coping de recherche de soutien social.....	212
Figure 30 Les coping « problème » et « émotion » en fonction du temps de l'étude (T1, T2, T3) et du statut.....	212
Figure 31 Modélisation de l'hypothèse 2 (flèches pleines = liens positifs ; flèches pointillées = liens négatifs)	217
Figure 32 Accompagnants : les scores de santé générale aux trois temps de l'étude	226
Figure 33 Accompagnants : les scores d'anxiété-dépression aux trois temps de l'étude	226
Figure 34 Effet des traitements sur la fatigue de la patiente (à gauche) et sur l'estime de soi de l'accompagnant (à droite).....	227
Figure 35 Patiente : les scores de QDV cognitive (à gauche) et de la douleur (à droite) en fonction de la typologie du coping.....	229
Figure 36 Accompagnants : les scores de QDV « santé générale » (à gauche) et « dépression » (à droite) en fonction de la typologie du coping	231
Figure 37 Patiente : illustration des scores de QDV physique (à gauche) et générale (à droite) en fonction de la typologie de coping de l'accompagnant.....	234
Figure 38 Patiente : effets d'interaction entre coping orienté sur le problème (patiente) et coping recherche de soutien social (accompagnant).....	247
Figure 39 Accompagnant : effets d'interaction entre coping orienté sur la recherche de soutien social et coping émotion.....	250
Figure 40 Patientes et accompagnants : synthèse sur les liens entre qualité de vie, coping et	

ressources sociales.....	252
Figure 41 Le regard psychosocial intégrant les différents concepts et indicateurs de notre étude en lien direct ou indirect avec la qualité de vie	253
Figure 42 Le modèle de la psychologie de la santé comme grille de lecture des principales relations mises en évidence dans notre étude.....	254

Index des auteurs

- Aaronson 19, 169, 292, 300
Acree 100, 110, 293, 309
Affleck..... 110, 113, 115, 292
Albrecht..... 31, 292, 293
Aldwin..85, 92, 94, 99, 100, 101, 102, 103,
283, 292
Amiel-Lebigre 256, 292
Andrieu..... 131, 292
Apostolidis 153, 292
Aspinwall 106, 108, 292
Austenfeld 118, 292, 316
Baider 144, 292
Baron 46, 292
Barrera..... 29, 41, 42, 293, 301
Batson..... 259, 293
Beach..... 137, 314
Beck..... 270, 293
Bedard 135, 293
Beery 135, 293
Bellizzi 269, 293
Ben-Zur 266, 293
Berkman 40, 62, 65, 66, 293, 296, 306, 315
Billings 100, 111, 293
Blanchard 73, 78, 293
Blanchet..... 270, 293, 302
Bloom..... 15, 74, 78, 275, 281, 293, 294
Bodenmann..... 144, 145, 294
Boer 269, 294
Bolger 80, 294
Bonnaud 149, 157, 158, 165, 284, 294, 304
Borreani 20, 294
Bouchard..... 159, 294
Bovard..... 64, 294
Bowe..... 140, 142, 294
Bowlby..... 25, 41, 69, 294
Brandtstädter..... 98, 106, 294
Brauer 46, 51, 277, 295
Brisette 26, 27, 28, 38, 40, 61, 295
Bruchon-Schweitzer 22, 37, 41, 44, 45, 69,
72, 95, 99, 159, 160, 256, 265, 268, 278,
285, 295, 298, 306, 311, 312
Bull 134, 295
Bungener..... 133, 295
Burlison 31, 292, 295
Buunk..... 58, 295, 318
Byrne..... 86, 295
Cacioppo 57, 295, 304, 317
Calhoun..... 115, 317
Callahan 84, 296
Canguilhem..... 270, 295
Cannon..... 84, 263, 295
Caplan..... 30, 295, 318
Carey..... 145, 295
Carver 86, 95, 96, 97, 99, 270, 280, 296,
308
Cassel 30, 32, 50, 296
Cella..... 19, 296
Cerclé..... 149, 259, 296, 304

Chabrol.....84, 96, 289, 296

Chan135, 296

Chandra71, 296

Chapuis.....272, 296

Clark ..68, 69, 110, 111, 296, 297, 317, 318

Cobb30, 32, 77, 80, 296, 317

Cohen23, 26, 31, 32, 33, 34, 37, 39, 40, 41,
42, 43, 44, 45, 47, 48, 50, 52, 55, 56, 57,
58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 68, 69,
71, 72, 73, 75, 86, 120, 121, 123, 124,
136, 172, 295, 296, 297, 304, 305, 306,
307, 311, 312, 313, 319, 332, 333

Collins134, 270, 297, 303

Conroy.....169, 297, 313, 314

Coser.....27, 297

Cousson....22, 41, 73, 80, 95, 99, 167, 181,
262, 264, 265, 267, 278, 282, 298, 299,
312

Cousson-Gélie22, 41, 73, 80, 181, 262,
264, 265, 267, 278, 282, 298, 299, 312

Coyne84, 97, 120, 298

Cramer.....93, 298

Csikszentmihalyi.....106

Cutrona41, 55, 70, 298

Cyrulnik.....269, 290, 298

Dakof.....31, 80, 172, 298

Dalton161, 299

Dantzer159, 160, 295, 311

Davidson.....111, 299

Davis.....116, 278, 299, 301, 304

De Castro.....80, 299

Deborah21, 283, 299

Dendale.....264, 299

DeVoss.....134, 141, 303

DeVries.....63, 299

Diener111, 299

Dilhuydy80, 265, 278, 298, 299

Dobrof.....131, 274, 299

Doise.....272, 299, 305

Duffy.....161, 299

Dumont134, 139, 140, 142, 299

Dunkel-Schetter70, 73, 80, 81, 99, 265,
267, 278, 299, 300, 319

Dupuy129, 300

Durkheim26, 300

Ebenstein.....131, 299

Eckenrode256, 300

Endler. 35, 86, 90, 95, 97, 98, 99, 300, 311,
315

Engel.....178, 276, 283, 300

England.....271, 300, 301, 314, 315

Fayers.....169, 300

Fegan.....27, 45, 47, 53, 318, 332

Feixas.....282, 300

Feldman62, 144, 145, 297, 300

Festa.....131, 300

Festinger282, 300

Fiat25, 274, 301

Figueiredo.....283, 308

Finch42, 301

Fischer.....115, 271, 301

Fiske.....114, 301

Fletcher103, 316

Foa25, 301

Folkman .22, 23, 70, 85, 87, 88, 89, 90, 97,
98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105,

106, 110, 111, 112, 113, 121, 167, 290,
 293, 300, 301, 302, 307, 308, 309, 311
 Foster.....69, 80, 294, 302
 Fredrickson....109, 111, 112, 113, 123, 302
 Freud.....84, 85, 152, 302
 Friedman.....57, 68, 77, 302, 313, 317
 Gaston-Johansson.....138, 302
 Gaugler.....139, 140, 141, 142, 302
 Given.....78, 134, 135, 137, 138, 139, 141,
 259, 281, 302, 303, 306
 Goldsmith.....31, 303
 Goode.....27, 303
 Gotay.....277, 303
 Graham.....57, 303
 Grand.....131, 292, 308
 Grant.....73, 136, 293, 303
 Greenglass.....35, 95, 303
 Greer.....278, 303
 Grewen.....63, 303
 Gross.....117, 118, 303, 304, 306, 312
 Grunfeld.....138, 139, 142, 304
 Guillemin.....170, 304
 Haan.....93, 94, 304
 Hannum.....278, 304
 Hanson.....40, 304
 Hawkley.....57, 65, 295, 304
 Hébert.....135, 304
 Hegelson.....73, 74, 75, 76, 77, 269, 332
 Heidegger.....263, 304
 Heim.....277, 304
 Heinrichs.....63, 304
 Helgeson..57, 172, 269, 281, 304, 305, 317
 Heller.....37, 312
 Hendrick.....32, 305
 Herzlich.....265, 269, 305
 Hirsch.....39, 305
 Holland.....144, 279, 292, 305
 Holmes.....93, 305
 Holt-Lunstad.....42, 59, 62, 305, 317, 332
 Homans.....25, 305
 Homes.....256, 305
 House.....35, 36, 64, 65, 66, 305
 Hurdle.....71, 305
 Isen.....112, 305
 Jadouille.....268, 269, 305, 306
 Janoff-Bulman.....114, 306
 John. 50, 118, 298, 304, 306, 311, 313, 314
 Johnson.....57, 74, 306
 Joublin.....128, 295, 300, 306
 Kahn.....39
 Kant.....274, 306
 Kaplan.....40, 63, 70, 144, 292, 297, 306
 Kawachi.....38, 42, 306, 308
 Kenny.....46, 292
 Kershaw.....266, 279, 280, 306
 Kiecolt-Glaser.....39, 102, 316, 317
 Kilpatrick.....271, 306
 Kim.....65, 140, 141, 258, 306, 319
 Kirschbaum.....63, 304, 307
 Klauer.....70, 270, 307
 Knoll.....27, 106, 107, 314, 333
 Knox.....63, 307
 Koleck.....99, 307
 Koopman.....77, 80, 307, 317
 Kristjanson.....73, 136, 271, 306, 307, 310
 Labouvie-Vief.....260, 307

Lamarque.....	129, 307	Morris	130, 132, 278, 303, 309, 317
Lauzier.....	138, 307	Moscovici	152, 153, 251, 309
Lazarus ...	22, 23, 50, 51, 70, 84, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 92, 94, 97, 99, 104, 105, 110, 120, 133, 134, 142, 289, 300, 301, 307, 308, 330	Moskowitz ...	100, 106, 110, 111, 113, 293, 301, 302, 309
Le Robert.....	268, 308	Moulin.....	269, 309
Lechner.....	270, 308	Moyer.....	78, 258, 309
Levenson	112, 302	Muller	46, 51, 99, 309, 310
Levine.....	35, 133, 308, 309, 314	Nakamura.....	263, 310
Levy.....	76, 308	Newton-John.....	57, 310
Lin	35, 308	Nijboer	142, 143, 310, 333
Lincoln	56, 308	Nikoletti	73, 310
Lindholm	138, 308	Noonan.....	136, 310
Linville	61, 308	Northouse.....	73, 74, 78, 79, 137, 138, 257, 266, 277, 279, 283, 306, 310, 332
Lochner.....	38, 308	Nuissier	41, 95, 298, 312
Losoya	118, 308	O'Brien	120
Lousberg.....	57, 308	Orth.....	263, 310
Mandelblatt.....	283, 308	Ozer.....	113, 302
Manne.....	279, 308, 309	Pakerson.....	170
Masi.....	57, 304	Palsane	282, 311
Maslow	25, 309	Pargament	120, 311
McCrae.....	87, 309	Park.....	112, 114, 120, 311
McGee.....	20, 309	Parker ...	35, 86, 90, 93, 95, 96, 98, 99, 262, 300, 311
McKinley.....	65, 309	Paulhan	84, 311
Mead.....	27, 309	Pedersen.....	70, 311
Mercier	19, 169, 297, 314	Pedinielli.....	265, 311
Miller.....	86, 309	Perrissol	282, 311
Mirabel-Sarron	270, 293	Petersen.....	275, 294
Mitchell	74, 309	Peters-Golden	73, 74, 310, 311
Mols.....	21, 283, 309	Petrie.....	78, 271, 277, 311
Montgomery	134, 309	Piquemal-Vieu	96, 312
Moos.....	115, 293, 309		

Pressman.61, 121, 122, 123, 124, 297, 312,
 333
 Procidiano.....37
 Ptacek278, 312
 Quintard.....41, 95, 298, 312
 Racioppo.....84, 298
 Rahe.....256, 305
 Rascle41, 46, 80, 95, 298, 312
 Reis.....276, 312
 Renner109, 315
 Richards.....113, 118, 301, 312
 Rimé256, 257, 275, 279, 280, 288, 312,
 313
 Robertson136, 313
 Rodary20, 313
 Rodriguez ...34, 35, 36, 38, 41, 50, 62, 297,
 313
 Rolland99
 Romano57, 313
 Rook42, 60, 281, 313
 Rosenstiel99, 313
 Rothbaum98, 106, 313
 Ruehlman42, 313
 Salovey78, 309
 Sandgren.....138, 313
 Sarason .35, 41, 58, 69, 298, 311, 312, 313,
 314, 319
 Schachter.....257, 314
 Schaefer.....115, 309
 Schipper.....19, 314
 Schraub 19, 20, 21, 169, 292, 297, 313, 314
 Schultz.....69, 137, 171, 182
 Schulz137, 172, 304, 314, 315
 Schumacher..... 131, 132, 314
 Schut 71, 119, 316
 Schwartz 27, 65, 66, 95, 96, 98, 109, 314
 Schwarzer 34, 37, 66, 69, 70, 85, 88, 89,
 92, 97, 98, 106, 107, 108, 109, 121, 171,
 182, 258, 259, 294, 303, 314, 315, 333
 Seeman..... 26, 62, 295, 315
 Segrin..... 78, 80, 315
 Seligman 106
 Seybold 120
 Shumaker 35, 297, 315
 Silver-Aylaian..... 278, 315
 Simon 274, 295, 312, 315
 Smith..... 62, 119, 120, 298, 305, 315
 Somat 259, 296
 Spitz 25, 99, 310, 315
 Stansfeld 41, 315
 Stanton 118, 119, 279, 292, 316
 Stetz 140, 141, 316
 Stommel..... 135, 303
 Stowell 102, 316
 Streeter..... 37, 316
 Stroebe 71, 119, 264, 316
 Sulik..... 262, 316
 Suls 103, 316
 Sun 57, 316
 Syme 40, 43, 62, 65, 293, 296, 297, 306
 Tarquinio..... 115, 301
 Taubert..... 85, 106, 303, 315
 Taylor... 31, 80, 98, 99, 106, 114, 265, 270,
 279, 292, 297, 298, 300, 301, 308, 309,
 316
 Tedeschi..... 115, 213, 214, 317

Tennen.....	110, 292	Watson	110, 111, 296, 318
Thibaut	25, 317	Weber.....	159, 318
Thoits.....	27, 34, 35, 39, 60, 61, 67, 95, 317	Weiss.....	37, 38, 41, 271, 318, 330
Thomas ..	130, 138, 272, 296, 309, 310, 317	Wells.....	120, 318
Tomich	269, 317	Wethington	55, 256, 300, 318
Tucker.....	68, 71, 317	Wilcox.....	29, 318
Turner	36, 57, 77, 80, 313, 317	Williamson.....	137, 314
Uchino	39, 42, 44, 45, 48, 49, 53, 54, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 64, 65, 68, 69, 72, 305, 317, 332	Wills. 27, 38, 39, 44, 45, 46, 47, 52, 53, 64, 65, 113, 297, 318, 319, 332	
Väänänen.....	58, 318	Wong.....	161, 299
Vaux	25, 29, 36, 37, 73, 318	Wortman	73, 116, 172, 299, 319
Vinokur.....	70, 80, 294, 318	Yancoura.....	85, 292
Visintainer	137, 314	Yasko	172, 304
Wagner	138, 141, 142, 318	Yun	141, 319
Walster	58, 318	Zarit.....	134, 136, 293, 296, 304, 313, 319

UNIVERSITÉ DE HAUTE – BRETAGNE RENNES II

U. F. R. Sciences Humaines

CRPCC – LAUREPS

**Étude longitudinale de la qualité de vie et
des stratégies d’ajustement des patientes
avec un cancer du sein et de leur
« accompagnant-référent »
ANNEXES**

Thèse présentée en vue de l’obtention du grade de
Docteur en Psychologie
14 Décembre 2007 par
Anne HARTMANN

Sous la direction de :

Alain CERCLÉ, Professeur et directeur de la thèse, Université de Rennes II

Angélique BONNAUD-ANTIGNAC, Maître de Conférences et co-directrice,

Faculté de Médecine de Nantes

JURY

Thémistoklis APOSTOLIDIS Professeur, Département de Psychologie – Aix-Marseille

Anne-Marie BÉGUÉ-SIMON Docteur en Médecine, Maître de Conférences Habilitée à Diriger des Recherches, Département de Santé Publique – Rennes1

Angélique BONNAUD-ANTIGNAC Maître de Conférences, Faculté de Médecine – Nantes

Alain CERCLÉ Professeur, Département de Psychologie – Rennes 2

François DRAVET Docteur en Médecine, Chirurgien, C.R.L.C.C. – Loire-Atlantique

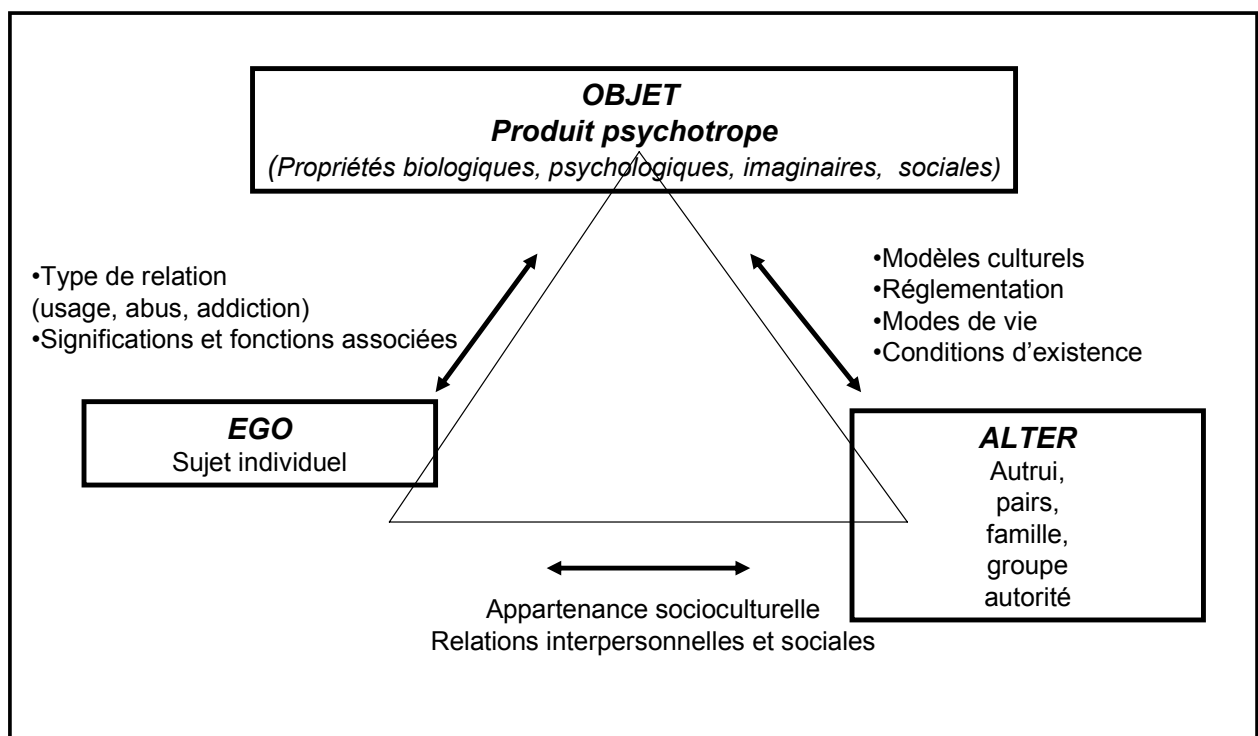
Nicole RASCLE Professeure, Département de Psychologie – Bordeaux 2

Bernard RIMÉ Professeur, Département de Psychologie – UCL Louvain

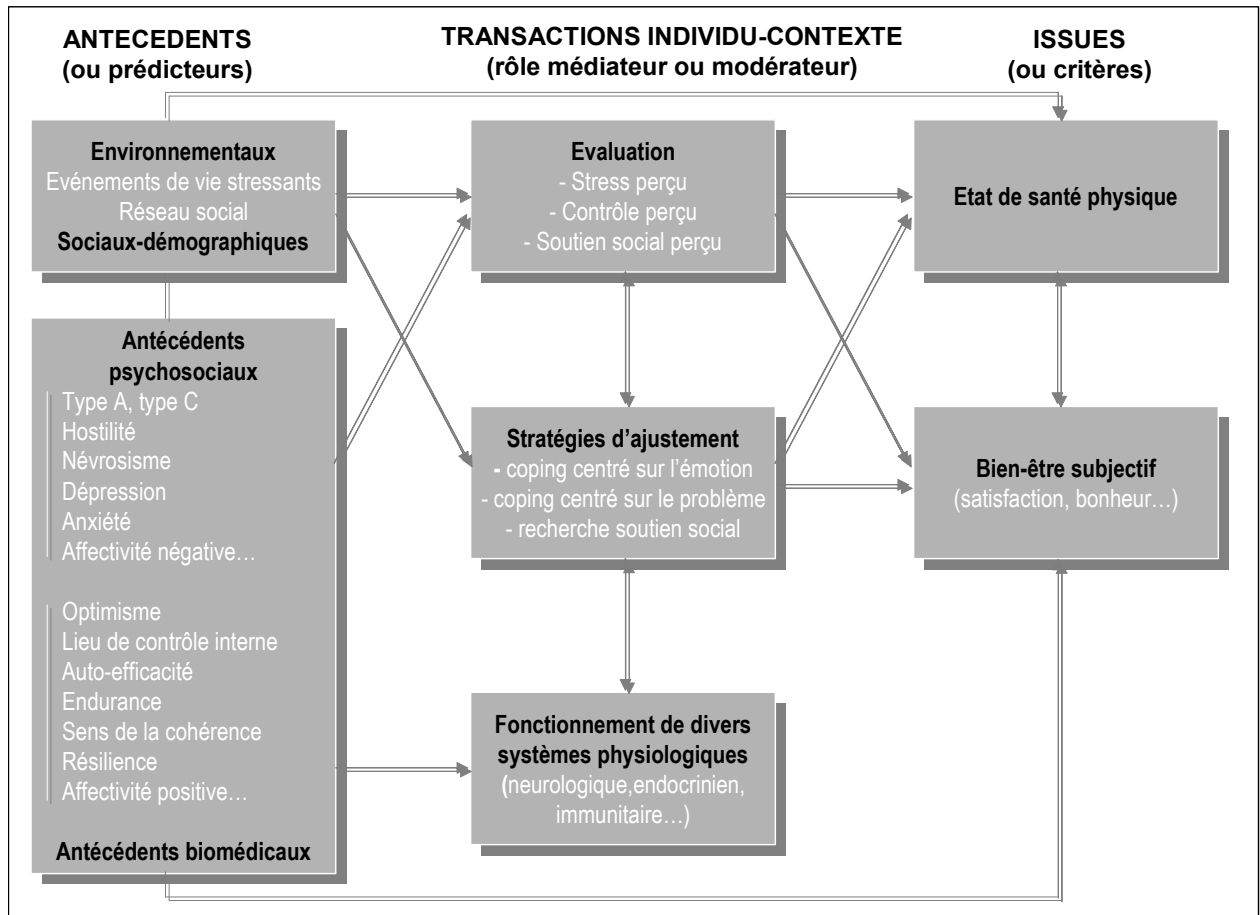
Table des matières

<i>Annexe 1 : Le regard psychosocial comme mode de lecture des produits psychotropes (Apostolidis, 2004)</i>	<i>2</i>
<i>Annexe 2 : Modèle de la psychologie de la santé</i>	<i>3</i>
<i>Annexe 3 : Lettre patiente.....</i>	<i>4</i>
<i>Annexe 4 : Questionnaire patiente.....</i>	<i>5</i>
<i>Annexe 5 : Questionnaire accompagnant.....</i>	<i>7</i>
<i>Annexe 6 : Grille d’entretien patiente.....</i>	<i>8</i>
<i>Annexe 7 : Grille d’entretien accompagnant.....</i>	<i>9</i>
<i>Annexe 8 : Questionnaire coping (W.C.C.)</i>	<i>10</i>
<i>Annexe 9 : Questionnaire qualité de vie patiente (QLQ-C30)</i>	<i>11</i>
<i>Annexe 10 : Questionnaire qualité de vie accompagnant (D.H.P.).....</i>	<i>13</i>
<i>Annexe 11 : Manuel de scoring D.H.P.</i>	<i>14</i>
<i>Annexe 12 : Questionnaire de soutien social patiente (B.S.S.S.)</i>	<i>15</i>
<i>Annexe 13 : Questionnaire de soutien social accompagnant (B.S.S.S.)</i>	<i>17</i>
<i>Annexe 14 : Questionnaire des interactions négatives.....</i>	<i>18</i>
<i>Annexe 15 : Lettre d’information.....</i>	<i>19</i>
<i>Annexe 16 : Formulaire de consentement.....</i>	<i>21</i>
<i>Annexe 17 : Tableau comparatif de synthèse entre soutien social et partage social de l’émotion.....</i>	<i>22</i>

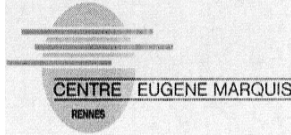
Annexe 1 : Le regard psychosocial comme mode de lecture des produits psychotropes (Apostolidis, 2004)



Annexe 2 : Modèle de la psychologie de la santé



Annexe 3 : Lettre patiente



Madame, Mademoiselle,

Dans le cadre de votre prise en charge au Centre Eugène Marquis, vous pouvez participer à une étude psychologique intitulée : Etude longitudinale sur la qualité de vie et les stratégies d'adaptation chez les patientes atteintes du cancer du sein et leur accompagnant.

Cette étude bicentrique, soutenue par La Ligue Contre le Cancer, va s'intéresser à la qualité de vie, aux moyens mis en place pour faire face à la maladie et ses traitements et au soutien social. La spécificité de l'étude est qu'elle s'intéresse au vécu de la maladie de la patiente mais également à celui de l'entourage en la représentante d'une personne accompagnante désignée par la patiente. L'objectif principal de cette étude est qu'à terme soient proposés des soutiens spécifiques et adaptés aux patientes et à leur entourage.

Cette étude se déroule en trois temps à quelques mois d'intervalle sur une période de moins de 15 mois :

1er temps : avant ou pendant l'hospitalisation pour traitement du sein.

2eme temps : à la fin des traitements.

3eme temps : 6 mois après la fin des traitements (bilan de 1ere année)

Il s'agit pour la patiente comme pour l'accompagnant de répondre à des questionnaires au cours d'entretiens menés par des psychologues. La seule obligation est de venir à chaque fois accompagnée de la personne désignée comme accompagnante.

Par ailleurs, une participation à cette étude n'exclut en rien une demande complémentaire de soutien psychologique au cours de votre prise en charge médicale.

Si cette initiative vous intéresse et que vous souhaitez avoir des indications plus précises pour une éventuelle participation, nous vous proposons de contacter Madame Hartmann (psychologue) au 06 84 97 24 75.

Nous vous remercions de l'attention portée à ce courrier informatif et vous assurons, Madame, Mademoiselle, de nos sentiments les meilleurs.

L'ensemble des investigateurs de l'étude.

Annexe 4 : Questionnaire patiente

1. Age

2. Situation professionnelle

1. sans prof 2. en activité 3. chômage
 4. retraitée 5. inactive

3. Catégorie socio-professionnelle

1. Agriculteurs 2. Commerçant artisan.Chef Entreprise 3. Cadre.Prof.Intellectuelle.Sup.
 4. Prof.Intermédiaires 5. Employés 6. Ouvriers
 7. Elève.Etudiant 8. Autre

4. Situation familiale

1. célibataire 2. mariée ou pacsée 3. veuve
 4. famille recomposée 5. concubinage

Indiquez les réponses en cochant une ou plusieurs cases (2 au maximum)

5. Nombre d'enfants

6. Evénement de vie depuis 3 ans

1. oui 2. non 3. oui plusieurs

7. Le(s)quel(s) ?

1. décès proche 2. maladie accident proche 3. pb santé
 4. pb conj 5. pb fam 6. pb prof
 7. naissance ou mariage 8. autre évent positif
 9. problèmes financiers

Indiquez les réponses en cochant une ou plusieurs cases

8. Antécédents médicaux

9. Antécédents chirurgicaux

10. Avez-vous été confrontée au cancer dans votre entourage proche ?

1. oui 2. non

11. Nature du cancer familial

1. sein 2. autre

12. Le cas échéant, lien de parenté

1. famille proche 2. famille élargie 3. ami(e)s

13. Chirurgie réalisée

1. oui

2. non

14. Accompagnant présent lors de l'intervention

1. oui

2. non

15. Type d'hospitalisation

1. HT

2. HA

16. Stade TNM

1. I

2. II

3. III

17. Nature première intervention

1. tumorectomie

2. mastectomie

18. Chirurgie en un temps

0 oui

0 non

19. si non, nombre de reprises chirurgicales :

20. Acte final :

21. Traitement post-chir tps 1

1. chimiothérapie

2. radiothérapie

3. hormonothérapie

22. Traitement post-chir tps 2

1. chimiothérapie

2. radiothérapie

3. hormonothérapie

23. Traitement post-chir tps 3

1. chimiothérapie

2. radiothérapie

3. hormonothérapie

24. Emploie le terme de cancer (au cours de l'entretien)

1. oui

2. non

25. Date entretien 1

26. Date entretien 2

27. Date entretien 3

Annexe 5 : Questionnaire accompagnant

1. Sexe

1. masculin 2. féminin

2. Age

3. Situation professionnelle

1. sans prof 2. en activité 3. chômage
 4. retraité 5. inactif

4. Catégorie socio-professionnelle

1. Agriculteurs 2. Commerçant artisan.Chef Entreprise 3. Cadre.Prof.Intellectuelle.Sup.
 4. Prof.Intermédiaires 5. Employés 6. Ouvriers
 7. Elève.Etudiant 8. Autre

5. Situation familiale

1. célibataire 2. marié ou Pacs 3. veuf
 4. famille recomposée 5. concubin

Indiquez les réponses en cochant une ou plusieurs cases (2 au maximum)

6. Lien de parenté avec la patiente

1. conjoint 2. enfant 3. frère ou soeur
 4. mère ou père 5. ami(e) 6. autre

7. Présent le jour de l'annonce

1. oui 2. non

8. Parlez-vous de la maladie avec la patiente ?

1. oui 2. très peu 3. non

9. Si oui, à la demande de qui ?

1. patiente 2. accompagnant

Indiquez les réponses en cochant une ou plusieurs cases

10. En quels termes ?

11. Que signifie pour vous d'accompagner la patiente dans sa maladie ?

12. Utilise le mot "cancer" (au cours de l'entretien)

1. oui 2. non

13. Y a t-il déjà eu confrontation avec cette maladie (que ce soit pour un proche ou soi-même) ?

1. oui 2. non

Annexe 6 : Grille d'entretien patiente

T1 : 3/4 semaines après l'annonce du diagnostic DATE __ / __ / __

1. Comment avez-vous vécu l'annonce de votre maladie ?
2. Que représente pour vous votre maladie ?
3. Comment pensez-vous y faire face ?
4. Le soutien apporté par l'entourage est-il important pour faire face à votre maladie ?
5. Quels sont vos besoins et vos attentes concernant le soutien qui pourrait être apporté par cette personne accompagnante ?
6. Comment percevez-vous le soutien qui vous est donné par cette personne ?

T2 : après les traitements DATE __ / __ / __

1. Comment avez-vous vécu les traitements ?
2. Comment percevez-vous le soutien qui vous a été donné par l'accompagnant depuis l'annonce de votre maladie ?
3. Aujourd'hui quels sont vos besoins et vos attentes concernant le soutien apporté par l'accompagnant ? (Attentes similaires par rapport au temps 1 ?)
4. Avez-vous le sentiment que certaines personnes ont été maladroites dans le soutien qu'elles ont souhaité vous apporter ?
5. En quoi le soutien peut-il aider à faire face à la maladie ?
6. Est-ce que la maladie a changé votre façon de voir la vie ? d'être avec les autres ?

T3 : T2 + 6 mois DATE __ / __ / __

1. Aujourd'hui, X mois après l'annonce de votre diagnostic, comment vivez-vous votre maladie ?
2. Aujourd'hui, X mois après l'annonce de votre diagnostic, quels sont vos besoins et vos attentes concernant le soutien qui vous est apporté par la personne accompagnante ?
3. Comment percevez-vous le soutien qui vous est donné par cette personne ?
4. Que retenez-vous de l'expérience de la maladie ?
5. Est-ce que la maladie a eu un effet sur votre relation avec la personne qui vous accompagne ?
- 6 – Existence d'un suivi psychologique ?

Annexe 7 : Grille d'entretien accompagnant

T1 : ¾ semaines après l'annonce du diagnostic (pré-opératoire)

DATE __ / __ / __

1. Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie ?
2. Que représente pour vous la maladie de la patiente ?
3. Comment faites-vous face à la maladie ?
4. D'après vous, quels sont les besoins et les attentes de la patiente en termes de soutien ?
5. En tant qu'accompagnant que mettez-vous en oeuvre pour aider la patiente ?
6. Quels sont vos besoins et vos attentes concernant le soutien qui pourrait vous être apporté par votre entourage ?
7. Comment percevez-vous ce soutien ?

T2 : après les traitements DATE __ / __ / __

1. Comment avez-vous vécu les traitements ?
2. Est-ce qu'il y a des moments où il a été difficile pour vous d'être un soutien ?
3. Le cas échéant, avez-vous le sentiment d'avoir parfois été maladroit ?
4. Jusqu'à aujourd'hui, quels ont été vos besoins et attentes ?
5. Est-ce que la maladie a changé votre façon de voir la vie ? d'être avec les autres ?

T3 : T2 + 6 mois DATE __ / __ / __

1. Aujourd'hui, X mois après l'annonce du diagnostic, pensez-vous que les besoins et les attentes de Mme X sont les mêmes qu'en début de maladie ?
2. Aujourd'hui quels sont vos besoins et vos attentes en termes de soutien ?
3. Que retenez-vous de l'expérience de la maladie ?
4. Est-ce que la maladie a eu un effet sur la relation que vous avez avec Mme X ?

Annexe 8 : Questionnaire coping (W.C.C.)

Coping centré sur le problème

1. J'ai établi un plan d'action et je l'ai suivi
4. Je me suis battu pour ce que je voulais
7. J'ai changé positivement
10. J'ai pris les choses une par une
13. Je me suis concentré sur un aspect positif qui pourrait apparaître après
16. Je suis sorti plus fort de la situation
19. J'ai changé des choses pour que tout puisse bien finir
22. J'ai essayé de ne pas agir de manière précipitée ou de suivre la première idée
25. J'ai trouvé une ou deux solutions au problème
27. Je savais ce qu'il fallait faire, aussi j'ai redoublé d'efforts et j'ai fait tout mon possible pour y arriver.

Coping centré sur l'émotion

2. J'ai souhaité que la situation disparaisse ou finisse
5. J'ai souhaité pouvoir changer ce qui est arrivé
8. Je me suis senti mal de ne pouvoir éviter le problème
11. J'ai espéré qu'un miracle se produirait
14. Je me suis culpabilisé
17. J'ai pensé à des choses irréelles pour me sentir mieux
20. J'ai essayé de tout oublier
23. J'ai souhaité pouvoir changer d'attitude
26. Je me suis critiqué ou sermonné

Coping centré sur la recherche de soutien social

3. J'ai parlé à quelqu'un de ce que je ressentais
6. J'ai sollicité l'aide d'un professionnel et j'ai fait ce qu'on m'a conseillé
9. J'ai demandé des conseils à une personne digne de respect et je les ai suivis
12. J'ai discuté avec quelqu'un pour en savoir plus au sujet de la situation
15. J'ai contenu (gardé pour moi) mes émotions (-)
18. J'ai parlé avec quelqu'un qui pouvait agir concrètement au sujet du problème
21. J'ai essayé de ne pas m'isoler
24. J'ai accepté la sympathie et la compréhension de quelqu'un

Annexe 9 : Questionnaire qualité de vie patiente (QLQ-C30)

Echelles fonctionnelles

Santé générale

29. Comment évaluez-vous globalement votre condition physique durant la semaine qui vient de s'écouler ?
30. Comment évaluez-vous globalement votre qualité de vie durant la semaine qui vient de s'écouler ?

Physique

1. Ressentez-vous de la fatigue lors de certaines activités comme porter un sac à provisions ou une valise ?
2. Avez-vous des difficultés lorsque vous marchez longtemps ?
3. Avez-vous des difficultés pour sortir marcher dehors ?
4. Vous arrive-t-il de rester alité ou assis dans un fauteuil une grande partie de la journée ?
5. Avez-vous besoin d'aide pour manger, vous habiller, vous laver ou aller aux toilettes ?

Rôle

6. Etes-vous limité dans votre travail ou vos activités ménagères ?
7. Etes-vous totalement incapable de travailler ou de faire vos activités ménagères ?

Emotionnel

21. Vous êtes-vous senti tendu ?
22. Avez-vous été inquiet ?
23. Vous êtes-vous senti irritable ?
24. Vous êtes-vous senti déprimé ?

Cognitive

20. Avez-vous eu des difficultés pour vous concentrer, lire un journal ou regarder la télévision ?
25. Avez-vous eu des troubles de la mémoire ?

Fonction sociale

26. Votre condition physique ou vos traitements ont-ils eu un impact sur votre vie sociale ?
27. Votre condition physique ou vos traitements ont-ils eu un impact sur votre vie sociale ?

Echelles symptomatiques

Fatigue

- 10. Avez-vous eu besoin de vous reposer ?
- 12. Vous êtes vous senti faible ?
- 18. Avez-vous été fatigué ?

Nausée

- 14. Vous êtes vous senti nauséux ?
- 15. Avez-vous vomi ?

Douleur

- 9. Avez-vous eu des douleurs ?
- 19. La douleur vous a-t-elle empêché de faire vos activités quotidiennes ?

Dyspnée

- 8. Avez-vous eu le souffle court ?

Perte d'appétit

- 13. Avez-vous perdu l'appétit ?
- 1 échelle de santé globale

Constipation

- 16. Avez-vous été constipé ?

Diarrhée

- 17. Avez-vous eu des diarrhées ?

Problèmes financiers

- 28. Votre condition physique ou vos traitements vous ont-ils causé des difficultés financières ?

Annexe 10 : Questionnaire qualité de vie accompagnant (D.H.P.)

Six échelles mesurent la santé fonctionnelle : la santé physique, mentale, sociale, générale, santé perçue et estime de soi.

1. Je me sens bien comme je suis (mentale, estime de soi)
2. Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre (sociale, estime de soi, dépression)
3. Au fond, je suis bien portant (santé perçue)
4. Je me décourage trop facilement (mentale, estime de soi, dépression)
5. J'ai du mal à me concentrer (mentale, anxiété, dépression)
6. Je suis content de ma vie de famille (sociale, estime de soi)
7. Je suis à l'aise avec les autres (sociale, anxiété)
8. Vous auriez du mal à monter un étage (physique)
9. Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres (physique)

Cinq autres échelles mesurent la santé dysfonctionnelle : anxiété, dépression, anxiété + dépression, douleur, maladie.

10. Vous avez eu des problèmes de sommeil (physique, anxiété, dépression)
11. Vous avez eu des douleurs quelque part (physique, douleur)
12. Vous avez l'impression d'être vite fatigué (physique, anxiété, dépression)
13. Vous avez été triste ou déprimé (mentale, dépression)
14. Vous avez été tendu ou nerveux (mentale, anxiété)
15. Vous avez rencontré des parents ou des amis au cours de conversations ou de visites (sociale)
16. Vous avez eu des activités de groupes ou de loisirs (sociale)
17. Vous avez dû rester chez vous ou faire un séjour en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (incapacité, maladie).

Annexe 11 : Manuel de scoring D.H.P.¹

PHYSICAL HEALTH SCORE Item Raw Score*

8 = _____
 9 = _____
 10 = _____
 11 = _____
 12 = _____
 Sum = x 10 = _____

MENTAL HEALTH SCORE

1 = _____
 4 = _____
 5 = _____
 13 = _____
 14 = _____
 Sum = x 10 = _____

SOCIAL HEALTH SCORE

2 = _____
 6 = _____
 7 = _____
 15 = _____
 16 = _____
 Sum = x 10 = _____

GENERAL HEALTH SCORE

Physical Health score = _____
 Mental Health score = _____
 Social Health score = _____
 Sum = ÷ 3 = _____

PERCEIVED HEALTH SCORE

3 = x 50 = _____

SELF-ESTEEM SCORE

1 = _____
 2 = _____
 4 = _____
 6 = _____
 7 = _____
 Sum = x 10 = _____

To calculate the scores in this column the raw scores must be revised as follows:

If 0, change to 2; if 2, change to 0; if 1, no change.

ANXIETY SCORE Item Raw Score* Revised

2 = _____
 5 = _____
 7 = _____
 10 = _____
 12 = _____
 14 = _____
 Sum = x 8.333 = _____

DEPRESSION SCORE

4 = _____
 5 = _____
 10 = _____
 12 = _____
 13 = _____
 Sum = x 10 = _____

ANXIETY-DEPRESSION

4 = _____
 5 = _____
 7 = _____
 10 = _____
 12 = _____
 13 = _____
 14 = _____
 Sum = x 7.143 = _____

PAIN SCORE

11 = _____ x 50 = _____

DISABILITY SCORE

17 = x 50 = _____

¹ Copyright 1994-2005 by the Department of Community and Family Medicine
 Duke University Medical Center, Durham, N.C., U.S.A.

Annexe 12 : Questionnaire de soutien social patiente (B.S.S.S.)

Consigne : Vous trouverez ci-dessous 5 échelles psychométriques (questionnaires) qui sont actuellement utilisées dans des études concernant la façon de « faire face » à la maladie.

Echelle : Pas d'accord du tout ; Plutôt pas d'accord ; Plutôt d'accord ; Tout à fait d'accord

Soutien perçu

Emotionnel

1. Il y a des personnes qui m'aiment vraiment.
2. Quand je ne me sens pas bien, d'autres personnes me montrent leur affection.
3. Quand je suis triste, il y a des personnes qui me remontent le moral.
4. Il y a toujours quelqu'un qui est là pour moi quand j'ai besoin de réconfort.

Instrumental

5. Je connais des gens sur lesquels je peux compter.
6. Quand je suis inquiète, il y a quelqu'un qui m'aide.
7. Il y a des gens qui me proposent leur aide quand j'en ai besoin.
8. Quand tout devient trop difficile pour moi, il y a des gens qui sont là pour m'aider.

Besoin de soutien

1. Quand je ne vais pas bien, j'ai besoin de quelqu'un qui me remonte le moral.
2. Il est important pour moi d'avoir toujours quelqu'un qui m'écoute.
3. Avant de prendre une décision importante, j'ai absolument besoin de rechercher un autre avis.
4. Je m'en sors mieux sans l'aide des autres. (-)

Recherche de soutien

1. Dans des situations décisives, je préfère demander des conseils aux autres.
2. Quand je ne vais pas bien, je recherche quelqu'un qui me remonte le moral.
3. Quand je suis inquiète, je cherche quelqu'un avec qui je puisse parler.
4. Si je ne sais pas comment faire face à une situation, je demande aux autres ce qu'ils feraient.
5. Quand j'ai besoin d'aide, je demande.

Soutien reçu réellement

Consigne : Pensez à la personne qui vous accompagne : comment cette personne s'est-elle comportée envers vous au cours de cette semaine ?

Emotionnel

1. Cette personne m'a montré qu'elle m'aime et qu'elle m'accepte.
3. Cette personne m'a réconfortée quand je ne me sentais pas bien.
4. Cette personne m'a laissée seule. (-)
5. Cette personne n'a pas montré beaucoup de compréhension pour moi. (-)
6. Cette personne s'est plainte de moi. (-)
8. Cette personne m'a fait sentir que j'étais appréciée et importante.
9. Cette personne a exprimé de l'inquiétude à propos de ma situation.
10. Cette personne m'a assuré que je pouvais compter totalement sur elle.
13. Cette personne m'a encouragée à ne pas baisser les bras.

Instrumental

2. Cette personne était là quand j'avais besoin d'elle.
7. Cette personne s'est occupée de beaucoup de choses pour moi.
14. Cette personne s'est occupée des affaires que je ne pouvais pas gérer toute seule.

Informationnel

11. Cette personne m'a aidée à trouver quelque chose de positif dans ma situation.
12. Cette personne m'a proposé une activité qui pourrait me changer les idées.

Satisfaction

15. En général, je suis satisfaite du comportement de cette personne.

Annexe 13 : Questionnaire de soutien social accompagnant (B.S.S.S.)

Consigne : Vous trouverez ci-dessous 2 échelles psychométriques (questionnaires) qui sont actuellement utilisées dans des études concernant la façon de « faire face » à la maladie.

Pensez à la patiente : comment était le contact que vous avez eu avec elle au cours de cette semaine ?

Echelle : Pas d'accord du tout ; Plutôt pas d'accord ; Plutôt d'accord ; Tout à fait d'accord

Soutien fourni, apporté

Emotionnel

1. Je lui ai montré combien je l'aime et je l'accepte.
3. Je l'ai réconfortée quand elle ne se sentait pas bien.
4. Je l'ai laissée seule. (-)
5. Je n'avais pas beaucoup de compréhension pour elle. (-)
6. Je l'ai critiquée. (-)
8. Je lui ai fait sentir qu'elle était appréciée et importante.
9. J'ai exprimé de l'inquiétude à propos de sa situation.
10. Je l'ai assuré qu'elle pouvait compter totalement sur moi.
13. Je l'ai encouragée à ne pas baisser les bras.

Instrumental

2. J'étais là quand elle avait besoin de moi.
7. J'ai fait beaucoup pour elle.

Informationnel

11. Je l'ai aidée à trouver quelque chose de positif dans sa situation.
12. Je lui ai proposé une activité qui pourrait lui changer les idées.
14. Je me suis occupé(e) des affaires qu'elle ne pouvait pas gérer toute seule.

Soutien « amortisseur »

1. Je lui ai caché toutes les mauvaises nouvelles.
2. J'ai évité tout ce qui aurait pu lui faire de la peine.
3. Je me suis montré fort(e) quand j'étais avec elle.
4. Je ne lui ai pas laissé l'occasion de voir jusqu'à quel point je me sentais mal et déprimé(e).
5. J'ai évité toute critique.
6. J'ai fait semblant d'être très fort(e), même si je ne me sentais pas vraiment comme ça.

Annexe 14 : Questionnaire des interactions négatives

Cette échelle concerne uniquement la patiente.

Consigne : Parfois, même quand les gens ont de bonnes intentions, ils disent ou font des choses qui nous blessent. Je vais lister quelques unes de ces choses. Pensez à la période depuis laquelle le diagnostic de votre maladie a été posé jusqu'à aujourd'hui. Combien de fois les situations suivantes se sont-elles produites au sein de votre famille ou avec vos amis ?

Echelle : Jamais ; Rarement ; Parfois ; Souvent ; Très souvent

1. Change de sujet quand j'essaie de parler de ma maladie.
2. Raconte des histoires négatives à propos d'autres personnes atteintes du cancer.
3. Ne comprend pas ma situation.
4. M'évite.
5. Semble mal à l'aise quand je suis à côté.
6. Minimise mes problèmes.
7. Semble cacher ses sentiments.
8. Est nerveux quand je lui parle de ma maladie.
9. Banalise mes problèmes.
10. Me dit que j'ai l'air en forme quand je ne le suis pas.

Annexe 15 : Lettre d'information

Promoteur : Centre Hospitalier Universitaire de Nantes.

Objectifs de l'Etude : Vous êtes hospitalisée dans un service d'oncologie chirurgicale ou médicale du CRLCC de Nantes. Ces services souhaitent s'engager à être au plus près de vos besoins dans une prise en charge globale. Afin de mieux comprendre et accompagner vos réactions à la maladie, il est important d'évaluer la façon dont vous y faites face, et d'obtenir si possible de plus amples informations sur les retentissements physiques et psychologiques. C'est pourquoi, la présente étude, s'intéressera à la façon dont vous vivez psychologiquement votre maladie. De plus, cette étude a également pour objectif de s'intéresser aux réactions psychologiques de la personne qui vous accompagne.

Durée de l'étude : Nous voudrions vous demander votre aide et collaboration. Pour ce faire, des questionnaires ont été élaborés pour obtenir les informations nécessaires à cette étude. Nous souhaiterions donc vous rencontrer, vous et la personne désignée qui vous accompagne, durant votre hospitalisation et votre suivi médical et cela sur une période de douze mois pour mieux saisir l'état de vos réactions face à la maladie.

Modalités de l'essai : Le docteur DRAVET F. vous informera dans le détail de la nature de cette étude et vous remettra ce formulaire d'information que vous conserverez. Au cours du premier entretien avec la psychologue, qui aura lieu au cours de votre hospitalisation pour chirurgie, des questions médicales, socio-biographiques et psychologiques vous seront posées ; cet entretien durera une heure. Les deux autres entretiens, à 6 mois et 12 mois d'intervalle, s'intéresseront à vos réactions psychologiques face à votre maladie. Les entretiens avec la personne que vous avez désignée comme « accompagnante » auront lieu en même temps que vous mais avec une autre psychologue.

Contraintes et risques éventuels : La principale contrainte de cette étude sera de donner un peu de votre temps, mais sans que cela puisse avoir un retentissement sur votre santé physique (fatigue) puisque ensemble nous déciderons du moment opportun de votre participation. Quant à l'approche du vécu psychologique de cette étude, elle concerne ce qui se passe ici et maintenant sans volonté de connaître votre vie et donc de vous remémorer votre passé.

Après le dernier entretien propre à l'étude, nous vous proposerons, à vous et votre accompagnant, un temps de rencontre à distance avec les psychologues que vous aurez rencontré et dont vous pourrez disposer quant vous le souhaiterez. L'objectif sera de vous permettre de faire le point sur le vécu de votre participation à cette étude.

Participation volontaire : Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et pourra être suspendue à tout moment sur votre demande et sans avoir à justifier votre décision. Cela n'aura évidemment aucun retentissement sur la continuité et la qualité des soins qui vous seront prodigués. Cette étude nous permettra le cas échéant de réfléchir ensemble, si besoin est, à une proposition de prise en charge et d'aide spécifique (médicamenteuse et/ou psychologique). Il en sera de même pour l'accompagnant.

Interruption de l'essai : Les responsables de cette étude pourront être amenés à arrêter l'essai dans votre intérêt ou celui de la personne « désignée ». Si tel était le cas, cela pourrait notamment être dû à des difficultés physiques et/ou psychologiques qui pourraient être observées durant les entretiens.

Information : Le docteur DRAVET F. assurera votre suivi durant cette étude, il sera joignable au n° de téléphone suivant : _____ et restera à votre disposition pour répondre à toutes vos questions. S'il était informé d'un nouvel élément pouvant affecter votre souhait de rester dans l'étude, il vous en ferait part immédiatement.

Confidentialité : Le fichier informatique utilisé dans le cadre de l'étude a fait l'objet d'une autorisation de la CNIL. Toutes les informations vous concernant seront strictement confidentielles, pour une utilisation scientifique et médicale, et resteront anonymes. La consultation de ces informations ne pourra se faire que par les médecins responsables de l'étude et les représentants du promoteur. De même que les données enregistrées informatiquement à l'occasion vous seront accessibles à tout moment auprès du docteur DRAVET F. et conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 06 janvier 1978 modifiée le 1er juillet 1994.

Nous vous remercions à l'avance de votre aide et collaboration.

Annexe 16 : Formulaire de consentement

Je, soussigné (nom, prénom) :

demeurant à :

certifie être affilié à la Sécurité Sociale et déclare que le docteur DRAVET F. m'a proposé de participer à une étude intitulée : « Étude longitudinale de la qualité de vie et des stratégies d'adaptation des patientes atteintes de cancer du sein et de leur famille » et organisée par le CHU et le CRLCC.

Je certifie désigner comme personne accompagnante à cette étude :
...et nous nous engageons à participer ensemble à cette étude.

Le but, la nature ainsi que les conséquences de cette étude nous ont été explicités de façon détaillée.

Nous avons bien reçu et nous avons bien compris les informations qui nous ont été données et qui sont contenues dans ce document.

Nous avons pu poser toutes les questions que nous souhaitions.

Notre participation est entièrement volontaire. Nous pouvons refuser de continuer à participer et nous retirer de l'étude à tout moment en informant le docteur DRAVET F. sans avoir à justifier notre décision.

Les données médicales nous concernant seront strictement confidentielles. Nous n'autorisons leur consultation, y compris la consultation de mon dossier médical, que par les responsables de l'étude, leurs employés et prestataires dûment habilités.

Nous acceptons que les données enregistrées à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement informatisé. Nous avons noté que notre droit d'accès à ces données s'exerce à tout moment auprès du docteur DRAVET F. conformément à la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, modifiée le 1er juillet 1994.

Nous pourrions à tout moment demander des informations complémentaires au docteur

Notre consentement ne décharge pas les organisateurs de l'étude de leurs responsabilités.
Nous conserve tous nos droits garantis par la loi.

Nom de l'investigateur :

Nom du patient :

Nom de l'accompagnant :

Date :

Date :

Date :

Signature :

Signature :

Signature :

**Annexe 17 : Tableau comparatif de synthèse
entre *soutien social* et *partage social de l'émotion***

	Soutien social et recherche de soutien social (coping) dans le paradigme de la psychologie de la santé	Le partage social des émotions
Définition	<p>« Une transaction interpersonnelle impliquant de l'intérêt émotionnel, une aide instrumentale ou matérielle, une information ou de l'estime » (House, 1981). Rodriguez et Cohen (1998) : le soutien social est « un concept multidimensionnel qui réfère aux caractéristiques et aux fonctions des relations sociales ; aux ressources matérielles et psychologiques disponibles pour les individus au travers de leurs relations interpersonnelles ».</p> <p>En tant que stratégie de coping : « les efforts du sujet pour obtenir la sympathie et l'aide d'autrui » (Bruchon-Schweitzer, 2002),</p>	<p>« La réévocation de l'épisode émotionnel dans un langage socialement partagé et qui implique, au moins à un niveau symbolique, la présence d'un destinataire » (Rimé, 1987 ; 1992).</p>
Théories	<p>Soutien social : Théorie des échanges sociaux, théorie de l'équité : les individus s'engagent dans les comportements sociaux qui les satisfont et les relations sociales se développent et persistent dans la mesure où l'individu impliqué peut fournir des ressources et des valeurs aux autres (Burgess et Huston, 1979). Se manifeste dans la vie de tous les jours et / ou en cas d'événements stressants.</p>	<p>Théorie de l'affiliation (Schachter, 1959) : l'expérience d'un événement émotionnel inciterait les individus à rechercher la compagnie des membres de leur environnement social.</p> <p>Fait suite à un épisode émotionnel.</p>
Événement déclencheur	<p>Événement stressant : une situation aversive ou une menace particulière faisant l'objet d'une évaluation cognitive Pas d'événement spécifique : pour la tradition sociologique.</p>	<p>Emotion : un épisode émotionnel positif ou négatif ayant entraîné des réponses et des modifications physiologiques, comportementales, cognitives, expressives et subjectives.</p>
Classification des événements stressants ou épisodes émotionnels	<p>Classification par type de pathologie ou d'événement stressant</p>	<p>Hiérarchisation du niveau de l'émotion (1, 2 ou 3)</p>

Les processus	Recherche de soutien social : évaluation de la menace, des ressources disponibles puis recherche active d'aide destinée à gérer et maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes et externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. Soutien social : effet direct ou amortisseur	Double impact des épisodes émotionnels : Manifestations physiologiques, comportementales, cognitives et altération de l'univers symbolique. Dynamique sociale : sentiment de solitude et recherche du contact social. Dynamique interpersonnelle : rapprochement affectif entre la personne qui initie le PSE et la « cible ».
A qui s'adresse t-on pour trouver support ou partager ses émotions ?	Les « sources » de support : communauté, réseau social, relations intimes et confidentielles.	Les « cibles partenaires » du partage social de l'émotion : les figures primaires d'attachement (les intimes)
Contexte des recherches	Contexte « naturel » : Evaluation de la quantité/ qualité du support social par rapport à un événement déclencheur ou à une situation spécifique (pas d'expérimentation). Evaluation de la recherche de soutien social par rapport à d'autres stratégies de coping	Evaluation par rapport à un épisode émotionnel spécifique « naturel », provoqué (induit par expérimentation), ou en rapport avec des souvenirs.
Objets des recherches	Centrées sur les apports du support social en rapport avec les dimensions, les sources et la perception. La personne évalue le nombre des « aidants », ce que font ces personnes, ou ce qu'elle perçoit des comportements d'aide. Concept multidimensionnel. Ce qui est évalué : Les différents aspects du support social : ressources du réseau, comportements de soutien, évaluation subjective du support (satisfaction, disponibilité). Les « types » de support social ou fonctions : aide matérielle ou intangible (Support émotionnel, estime, financier/matériel, informationnel). L'impact : qualité de vie, santé physique et mentale, bien-être, anxiété, dépression etc.	Centrée sur les effets du partage social de l'émotion en lien avec les effets de l'épisode émotionnel (la rémanence émotionnelle). La personne évalue non pas l'aide apportée (les comportements), mais les bénéfices perçus de cette aide. Ce qui est évalué : Les fonctions du partage social de l'émotion La récupération émotionnelle : pas de fonction de catharsis. Le traitement et la construction du souvenir émotionnel. Les relations interpersonnelles et l'intégration sociale. Le sentiment de soutien social. La restauration du sens et du consensus La reconnaissance et la validation sociale de l'expérience. Le renforcement de la cohésion sociale

Les effets	<p>Effet direct sur la santé psychologique et physique du soutien social au sens de réseau, d'intégration sociale.</p> <p>Effet modérateur, indirect, « tampon » du soutien social sur les effets nocifs du stress.</p> <p>Hypothèse d'un effet médiateur du soutien social par une augmentation du sentiment de contrôle et le renforcement du sentiment de ressources perçues, son action sur les systèmes biologiques, les comportementaux, le psychisme.</p>	<p>Les effets selon le type d'aide apportée en cas d'événement négatif : deux voies majeures :</p> <p>Appui socio-affectif : rituel social permettant d'augmenter notre expérience de support social (maintenir vivant le processus d'attachement)</p> <p>Appui socio-cognitif : modification du système de représentation de la réalité, consolidation de l'univers symbolique.</p>
La mesure	<p>Echelles de coping incluant la recherche de soutien social.</p> <p>Echelles de mesure du soutien social très nombreuses (aspects qualitatifs et quantitatifs).</p>	<p>Auto-évaluation par questionnaire</p> <p>Indicateur de base : mesure de fréquence du PSE, indice de l'intensité de bouleversement émotionnel, indice de fréquence de rumination mentale, impact du PSE sur le bouleversement émotionnel.</p> <p>Méthode expérimentale et méthode du follow-up.</p>

RESUME :

Les recherches sur le soutien social en Psychologie de la Santé ont mis en exergue l'importance de l'environnement social « naturel » tout au long de la vie et plus particulièrement lors de situations difficiles. Dans cette approche théorique, les interactions sociales appartiennent aux phénomènes transactionnels modifiant l'expérience stressante, au même titre que le coping qui permet de s'ajuster aux stressors. Parallèlement, les évolutions législatives valident aujourd'hui le rôle du « proche » reconnu comme « aidant naturel » dans le contexte de la maladie ou de la dépendance (loi du 11 février 2005).

Dans cette double perspective, ce travail doctoral vise à intégrer l'Objet maladie, le Sujet malade et l'Alter « proche » pour une meilleure appréhension des phénomènes en jeu dans le contexte de la maladie cancéreuse du sein en phase initiale. A cette fin, 100 patientes accompagnées d'une personne proche (N = 100) ont été rencontrées à trois reprises (après l'annonce de la maladie, à la fin des traitements et 6 mois après la fin des traitements) afin de recueillir des données sur leur évaluation de la situation, leurs stratégies de coping, leurs interactions sociales et leur qualité de vie. Les résultats montrent que (1) les phénomènes transactionnels sont dépendants de facteurs contextuels ; (2) le sens du devoir, la norme de réciprocité et surtout les représentations profanes sur *l'importance de l'entourage* motivent le comportement d'aide des proches ; (3) l'association des différentes stratégies de coping semble être une piste intéressante pour étudier les liens entre coping et qualité de vie.

En définitive, ces résultats mettent en avant des indicateurs pertinents pour l'étude des phénomènes transactionnels dans le contexte du cancer du sein, mais surtout, invitent à une réflexion sur le rôle fondamental de l'évaluation de la situation et des émotions dans les processus en oeuvre.

MOTS CLÉS : Soutien social, Coping, Aidants, Cancer du sein, Qualité de vie.

ABSTRACT:

Researches concerning social support in Health Psychology have put forward the importance of the "natural" social environment throughout life and more particularly at stressful moments. In this theoretical approach, the social resources belong to the transactional processes modifying the experience of stress, as well as coping which allows to be adjusted with the stressors. In parallel, the legislative evolutions validate today the role of the "caregivers" recognized like "informal carers" in the context of disease or dependence (law of February 11, 2005).

From this double point of view, this doctoral work aims to integrate the disease Object, the sick Subject and the Alter "caregiver" for a better apprehension to transactional processes concerned in the context of breast cancer at the initial phase. For this purpose, 100 patients accompanied by a significant other (N = 100) were met at three times (after the disease's notification, at the end of treatments and 6 months after the end of treatments) in order to collect data on their appraisal of the situation, their coping strategies, their social interactions and their quality of life. The results show that (1) the transactional processes are dependent on contextual factors; (2) the sense of duty, the norm of reciprocity and especially the profane representations on *the importance of social ties* justify the behaviour of informal carers; (3) the association of the various strategies of coping seems to be an interesting track to study the relations between coping and quality of life.

Ultimately, these results put forward relevant indicators for study transactional processes in the context of breast cancer, but especially, invite to a reflection on the fundamental role of the appraisal of the situation and on emotions in the processes in implementation.

KEY WORDS: Social support, coping, caregivers, breast cancer, quality of life.