Construire, transmettre et s'approprier des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale : Une étude psychosociale située dans la perspective théorique des représentations sociales

Thibaud Marmorat

▶ **To cite this version:**

Thibaud Marmorat. Construire, transmettre et s'approprier des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale : Une étude psychosociale située dans la perspective théorique des représentations sociales. Psychologie. Université de Lyon, 2021. Français. NNT : 2021LYSE2054 . tel-03560510

HAL Id: tel-03560510
https://theses.hal.science/tel-03560510

Submitted on 7 Feb 2022

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.

N° d'ordre NNT : 2021LYSE2054

THÈSE de DOCTORAT DE L'UNIVERSITÉ DE LYON

Opérée au sein de

L'UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : ED 485

Éducation Psychologie Information Communication

Discipline : Psychologie

Soutenue publiquement le 28 juin 2021, par :

Thibaud MARMORAT

Construire, transmettre et s'approprier des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale.

Une étude psychosociale située dans la perspective théorique des représentations sociales.

Devant le jury composé de :

Dominique LHUILIER, Professeure des universités, Université Lumière Lyon 2, Présidente

Thémis APOSTOLIDIS, Professeur des universités, Aix-Marseille Université, Rapporteur

Juliet FOSTER, Professor, King's College London, Rapporteure

Benjamin DERBEZ, Professeur d'université, Université Paris 8, Examinateur

Catherine RIOUFOL, Prof. Univ. Praticien Hospitalier, Université Claude Bernard Lyon 1, Examinatrice

Marie PRÉAU, Professeure des universités, Université Lumière Lyon 2, Directrice de thèse

Contrat de diffusion

Ce document est diffusé sous le contrat *Creative Commons* « **Paternité – pas d'utilisation commerciale - pas de modification** » : vous êtes libre de le reproduire, de le distribuer et de le communiquer au public à condition d'en mentionner le nom de l'auteur et de ne pas le modifier, le transformer, l'adapter ni l'utiliser à des fins commerciales.

UNIVERSITÉ LUMIÈRE LYON 2

École Doctorale : Éducation Psychologie Information Communication (ED 485)
Laboratoire : Groupe de Recherche en Psychologie Sociale (UR 4163)
Discipline : Psychologie

THÈSE DE DOCTORAT

Construire, transmettre et s'approprier des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale. *Une étude psychosociale située dans la perspective théorique des représentations sociales*

Soutenue publiquement le 28 juin 2021 par :

Thibaud MARMORAT

Devant un jury composé de :

Pre. Dominique LHUILIER	CNAM-Paris	Présidente
Pr. Thémis APOSTOLIDIS	Aix-Marseille Université	Rapporteur
Pre. Juliet FOSTER	King's college London	Rapporteure
Dr. Benjamin DERBEZ	Université Paris 8	Examinateur
Pre. Catherine RIOUFOL	Université Claude Bernard Lyon 1	Experte invitée
Pre. Marie PRÉAU	Université Lumière Lyon 2	Directrice de thèse

Résumé

Situé en psychologie sociale, ce travail de thèse investigue les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé depuis la saisie théorique et empirique d'un objet médical complexe : le traitement du cancer par chimiothérapie orale.

D'un point de vue contextuel, l'ambition de cette thèse s'ancre dans le développement de la prise en charge ambulatoire et la promotion du modèle du *self-care* en cancérologie, ainsi que dans l'essor des anticancéreux oraux. S'accompagnant de la mise en place de dispositifs éducatifs dédiés à sa « sécurisation », la prescription d'une chimiothérapie orale objective également une prise en charge médicale au sein de laquelle le patient est « responsable » d'une prise effective et conforme du traitement prescrit contre le cancer d'une part, et est appelé à développer de multiples tâches d'auto-soins d'autre part.

D'un point de vue théorique, notre recherche s'appuie sur la perspective d'étude des représentations sociales. Celle-ci offre une conception de la connaissance comme socialement enracinée, construite et incarnée. Les objectifs du travail de thèse sont de saisir la spécificité, l'hétérogénéité et la dynamique des savoirs sur le cancer et de la chimiothérapie orale – avec un regard porté sur le rôle des facteurs communicationnels, interactionnels et socio-symboliques. Il s'agit également de mettre en évidence la participation de ces savoirs dans l'orientation des pratiques de santé des malades ainsi que dans les conduites éducatives et thérapeutiques des soignants.

Dans le cadre d'un partenariat avec une équipe hospitalière du Rhône-Alpes impliquée dans le suivi thérapeutique et éducatif des patients sous anticancéreux oraux, nous avons réalisé une recherche de terrain impliquant le recueil et l'analyse d'un matériau qualitatif (entretiens semi-directifs, observations) et de données quantitatives (questionnaires). Trois phénomènes ont ainsi été étudiés dans le cadre de nos investigations empiriques : i) l'élaboration du vécu du cancer et de son traitement dans la perspective des malades, avec une investigation des dimensions sociales, cognitives, affectives et symboliques de l'expérience de la maladie (entretiens de recherche et questionnaires), ii) l'appropriation de l'éducation thérapeutique des patients sous anticancéreux oraux par les soignants, avec une investigation des savoirs, des normes et des valeurs mobilisés pour développer – et communiquer sur – des conduites éducatives (étude ethnographique) et iii) la circulation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques, avec une investigation du rapport qu'entretiennent les phénomènes communicationnels avec les informations et les significations que transmettent les soignants et les soignés dans leurs interactions (étude ethnographique).

Dans leurs spécificités et leurs interrelations, nos investigations empiriques soulignent le caractère dialogique des savoirs touchant aux sphères de la santé, du corps et de la maladie. L'appropriation profane et médicale du traitement du cancer par chimiothérapie orale dépend de différents niveaux du contexte social, et engage des systèmes de pensée pluriels et complexes. Cette appropriation se construit et s'actualise dans l'espace thérapeutique, les interactions et les pratiques sociales ou professionnelles, et réfère à des modes d'appréhension de l'objet engageant des dimensions à la fois pratiques, cognitives, affectives, et socio-symboliques.

Le traitement du cancer par chimiothérapie orale réfère à des contenus et des processus représentationnels qui traduisent différents types de maillage entre pensée sociale et pensée médicale, qui interviennent dans des situations sociales qui ne se bornent pas aux lieux du soin, et qui ne fonctionnent ni sur le mode d'une identification du réel du travail au prescrit, ni sur le mode d'un principe de diffusion-réception de savoirs et d'informations de santé, mais comme une articulation de la pensée constituante et de la pensée constituée.

Mots-clés **: représentations sociales ; anticancéreux oraux ; expérience du cancer ; éducation thérapeutique**

Abstract

Based on a psychosocial approach, this thesis investigates the construction, the transmission, and the appropriation of health-related knowledge through the conceptual and the practical seizure of a complex object: Cancer treatment with oral chemotherapy.

From a contextual perspective, the ambition of this thesis is anchored in the development of the ambulatory setting, the promotion of self-care in cancerology, and the growing number of patients treated with oral chemotherapy. The prescription of oral anticancer agents tends to be related to a call to set up self-care management programs to "secure" oral chemotherapy. Moreover, this context leads to a transformation of the patient's experience of cancer: they are called to become responsible for their treatment (taking oral chemotherapy as it is prescribed, in a way that is consistent with medical advice) and they have to carry out different self-care tasks.

From a theoretical perspective, this research is based on the social representations approach, which offers a conception of social thought that highlights the context in which it is anchored, shaped and embodied. This thesis aims at grasping the specificity, the heterogeneity and the dynamic of the knowledge related to cancer and oral chemotherapy – through a psychosocial view that brings to light communicational, interactional and sociosymbolic mechanisms. This scientific work also aspires to investigate how health related knowledge both influence sick people's health practices and health care providers' therapeutic and educational practices.

This thesis is based on a collaboration with a medical team from the Rhone-Alpes area whose members have developed a self-care program for cancer patients treated with oral chemotherapy. Our work consisted in collecting and analyzing qualitative data (semi-structured interviews, observations) and quantitative ones (questionnaire). Three phenomena were investigated by these methods: i) the construction of sick people's experience of cancer and oral chemotherapy – by emphasizing the social, the cognitive, the affective and the symbolic aspects of this process (semi-structured interviews and questionnaire), ii) the way health care providers come to terms with the patients' therapeutic and education follow-up (ethnographic study), and iii) the circulation of health knowledge within the therapeutic situations regarding the information and the meanings that sick people and health care providers share and transmit to each other.

Looking at the specificity of the results and their interrelations, this thesis highlights the dialogical aspects of knowledge related to health, illness, and the body. The way the social and the medical thought comes to terms with the treatment of cancer with oral chemotherapy is structured by different aspects of the social context. Moreover, this process involves different systems of thoughts, which are both plural and complex.

The way the social and the medical thought come to terms with the cancer treatment with oral chemotherapy is rooted in therapeutic settings, social interactions, and both social and professional practices. This process refers to different ways of grasping the cancer treatment with oral chemotherapy: these ways are practical, cognitive, affective, and sociosymbolic. Furthermore, our results show that the cancer treatment with oral chemotherapy involves different kinds of grids between social and medical thoughts. These grids are not just involved in medical settings and they cannot be reduced to an objectivation of the prescribed work neither, nor a linear model of information by which knowledge would be defined as transmission from a point A to point B. These grids are determined by the dual nature of social thought: the dynamic relationship between the product and the process aspects of cognition.

Keywords : **social representations ; oral anticancer agents ; cancer experience ; therapeutic patient education**

Cette thèse a bénéficié de deux allocations de recherche. L'une de l'Institut National du Cancer (2016-2019) et l'autre de la ligue contre le cancer (2019-2020).

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à Dominique Lhuilier, Thémis Apostolidis, Juliet Foster, Benjamin Derbez et Catherine Rioufol d'avoir accepté d'être lectrice et lecteur du manuscrit et de me faire l'honneur d'évaluer mon travail.

Mes remerciements vont à Marie Préau pour son encadrement de mon travail de thèse. Sa confiance, ses conseils et sa disponibilité m'ont été très précieux pour construire et conforter ce travail de recherche. Merci de m'avoir accompagné dans les moments de doute, avec bienveillance et jusqu'au dernier moment, par des remarques avisées et des suggestions fécondes.

Je souhaite remercier Catherine Rioufol pour avoir sollicité, et contribué à rendre possible, un partenariat scientifique duquel est né ce projet de recherche. Je vous remercie d'avoir favorisé un cadre de confiance et de communication grâce auquel ce travail de thèse a pu se construire et aboutir.

Mes remerciements vont aux personnes qui auront pris le temps de partager leur expérience de soignant et de soigné dans le cadre de ce travail de recherche. Je souhaite exprimer ma gratitude aux professionnels de santé qui ont participé à ce travail et qui l'ont nourri, membres de l'équipe ONCORAL ou travaillant dans d'autres services, ainsi qu'aux personnes malades qui m'ont accordé beaucoup de leur temps durant la thèse.

Je souhaite également remercier les membres du laboratoire GRePS qui ont contribué à ma formation, m'ont accueilli et accompagné dans mon parcours de recherche.

Je veux également remercier l'ensemble des personnes, ami.e.s, camarades de mon laboratoire et d'ailleurs, avec qui j'ai pu entretenir d'aussi nombreuses et d'aussi riches réflexions sur la recherche en sciences humaines et sociales. Une pensée toute particulière à Adrien, Céline, Costanza, Jean-Felix, Paul – et mes autres camarades du SDIULS puis du RIS – Manon, Marcelo, Marjolaine, Marion, Meryem, Thibault, Renaud et Xavier. Ce travail de thèse doit beaucoup aux échanges que nous avons entretenus et aux bouffées d'oxygène qu'ils m'ont apporté. Pour les nombreuses personnes que j'oublie en écrivant ces lignes, je voudrais leur témoigner toute ma reconnaissance pour leur prévenance et mon admiration pour leur érudition, et j'espère qu'elles me pardonneront de ne pas avoir été nommées. Elles ont toute ma gratitude.

Je souhaiterais aussi exprimer ma reconnaissance envers les relecteurs et relectrices du manuscrit. Leur aide a été précieuse dans un moment… charnière. J'espère qu'ils et elles pourront compter sur moi comme j'ai pu compter sur eux.

Pour finir, mes remerciements vont à ma famille et mes ami.e.s, proches ou intimes. Je leur suis extrêmement reconnaissant de m'avoir encouragé, aidé, cultivé, parfois supporté, et de ne pas m'avoir trop tenu rigueur de mon manque de disponibilité. Leur générosité n'a d'égale que leur bienveillance et il me tarde de leur rappeler toute l'affection que je leur porte dans nos prochaines sorties vélo ou rando, dans nos escapades en Saône-et-Loire, dans nos bistrots, dans nos sessions geekage et dans toutes les autres pratiques autour desquelles nous nous retrouvons.

Table des matières

Chapitre I : Présentation de l'objet de recherche et perspective de contextualisation 1

1. L'émergence des anticancéreux oraux 1
2. Repérage des formes de thématisation du développement des ATCO.....2
3. Plan du manuscrit et perspective de contextualisation.....5

Chapitre II : Chimiothérapie orale, médicaments et pensée sociale 7

1. Examen de la littérature disponible sur le rapport des patients atteints de cancer à la chimiothérapie orale 7
2. Remarques sur l'orientation des études disponibles sur l'observance des malades atteints d'un cancer recevant une chimiothérapie orale 15
3. Dépasser une conception rationnelle des croyances médicamenteuses pour les envisager comme un processus de signification 16
4. Les significations et conduites médicamenteuses comme médiation du rapport des individus à la médecine et au médecin 20
5. Un regard holiste sur les expériences médicamenteuses.....22

Conclusion 26

Chapitre III : Eléments de contextualisation de l'ETP et enjeux psychosociaux.....27

1. L'émergence de l'ETP : une perspective socio-historique 28
2. L'ETP : objectifs, modèles et déclinaisons.....34
3. L'Éducation thérapeutique des patients sous chimiothérapie orale : ancrages théoriques, pratiques et évaluations.....37
4. Une perspective critique sur l'ETP 43

Conclusion 48

Chapitre IV : une perspective d'étude située en psychologie sociale.....51

1. L'étude des représentations de la maladie dans la psychologie (sociale) de la santé 51
2. L'approche théorique des représentations sociales 59
   - 2.1 Les RS dans le sillage du concept de représentations collectives 59
   - 2.2 Appréhender les représentations sociales dans leurs dynamiques 60
   - 2.3 Une étude de la pensée de sens commun.....62
   - 2.4 Une connaissance différente de la connaissance scientifique ? 64
   - 2.5 Un autre regard sur le rapport individu/société : remarques autour du social, du culturel et de la notion de sujet dans la théorie des RS.....66
   - 2.6 Les fonctions des RS.....69

2.7 Les processus d'élaboration des représentations sociales : l'objectivation et l'ancrage 71

2.8 Un regard holiste sur les phénomènes de pensée 72

Conclusion 73

Chapitre V : Problématisation psychosociale 77

1. Axes de questionnement 77

1.1 Le vécu du cancer et de son traitement par les malades : étudier les formes de construction sociale et subjective de l'expérience de la maladie 77

1.2 Le suivi des malades sous ATCO dans la perspective des soignants : l'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique 92

1.3 Approche psychosociale des situations d'ETP : circulation des savoirs de santé et communication sociale 97

2. Synthèse des questions de recherche 105

2.1 L'expérience du cancer et de la chimiothérapie orale dans la perspective des malades 105

2.2 L'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique 107

2.3 La circulation des savoirs de santé dans l'espace thérapeutique 108

Chapitre VI : Contexte de l'étude et méthodologie 109

1. Étudier des représentations sociales *in vivo* 110

1.1 Réflexions épistémologiques préliminaires 110

1.2 Investiguer la pensée sociale en contexte 113

2. Construction d'une posture de recherche dans le cadre d'un partenariat scientifique : insertion et réflexivité 115

2.1 Contexte de l'étude 115

2.2 D'un travail de recherche exploratoire à la formalisation d'un projet de recherche doctoral (1ère phase) : genèse d'une collaboration scientifique et processus mutuels d'acculturation 117

2.3 La construction d'un projet de recherche doctoral en psychologie sociale de la santé (2e phase) : actualisation des attentes des professionnels de santé et redéfinition de la focale de la recherche 119

3. Stratégie de recherche 126

3.1 Introduction 126

3.2 Un dispositif pluri-méthodologique pensé dans le cadre d'une stratégie de triangulation 126

3.3 Le choix des méthodes 131

Chapitre VII : Étude 1 137

1. Définition des opérations de recueil et du contenu du matériau ethnographique 137
2. Stratégie d'analyse des données.....141
3. Résultats.....143
3.1 Organiser les séances éducatives des patients sous ATCO 144
3.2 Préparer les séances, se représenter les situations éducatives 151
3.3 La transmission et l'appropriation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques.....161
4. Synthèse des résultats.....192
4.1 Une problématisation médicale et pharmaceutique du suivi des patients sous ATCO 192
4.2 Contrôler l'observance, renforcer l'adhésion, augmenter la tolérance à la chimiothérapie orale 193
4.3 Sécuriser la prise de l'ATCO 195
4.4 Rapporter des symptômes, exprimer son vécu de la maladie dans la situation thérapeutique : un processus psychosocial 197
Chapitre VIII : Étude 2.....199
1. La réalisation d'entretiens de recherche et les conditions de production des données..199
1.1 Rappel du 1er axe de notre problématique.....199
1.2 Démarche d'analyse des entretiens 206
2. Résultats.....211
2.1 Remarques sur les caractéristiques des sujets de l'étude.....211
2.2 Introduction 211
2.3 Découvrir son cancer et son traitement : des formes plurielles de symbolisation...212
2.4 Actualisation des significations reliées au cancer dans l'expérience de la maladie et de son traitement.....222
2.5 Développer des conduites de santé dans le contexte de la maladie et de son traitement 250
3. Synthèse des résultats.....277
3.1 La symbolisation d'une menace.....277
3.2 Un processus de maîtrise d'une menace aux plans cognitif, symbolique et social...278
3.3 L'émergence et l'appropriation d'un non-familier : l'incertitude du cours de la maladie et les bouleversements protéiformes du corps 281
3.4 Une appréhension pratique et idéelle des états corporels reposant sur un système de pensée polymorphe 285
3.5 Transmissions, développements et ajustements de conduites de santé.....288

Chapitre IX : Étude 3 293

1. Rappel du cadre théorique et des objectifs de l'étude 293
2. Méthode générale 294
   2.1 Design de l'étude et participants 294
   2.2 Les variables de l'étude 294
3. Analyse de données 297
   3.1 Statistiques descriptives 297
   3.2 Analyse de la fiabilité des échelles 298
4. Résultats 301
   4.1 Population 301
   4.2 La structure des représentations individuelles de la maladie et leurs déterminants ... 302
   4.3 Les déterminants psychosociaux de la nécessité perçu associée à la chimiothérapie orale 308
   4.4 Les déterminants psychosociaux de la crainte associée à la prise de la chimiothérapie orale 312

Chapitre X : Discussion et conclusion 317

1. Introduction 317
2. Etudier la mise en sens de l'expérience d'un cancer traité par chimiothérapie orale : réflexions autour de la construction sociale et subjective de la maladie-cancer 321
   2.1 Réflexions sur les ressorts psychosociaux de la menacisation du cancer 321
   2.2 Remarques sur le processus d'actualisation de la connaissance sociale sur le cours de la maladie dans sa maîtrise aux plans cognitif, affectif et symbolique 323
   2.3 Remarques sur la nature polymorphe du système de savoirs impliqués dans l'élaboration représentationnelle du cancer et de la chimiothérapie orale 328
   2.4 Du caractère syncrétique à la dimension polyphasique de la connaissance sociale sur la maladie-cancer 345
   2.5 Limites et perspectives des études 2 et 3 352
3. Etudier le suivi des malades sous ATCO dans la perspective des soignants : réflexions autour de l'appropriation de l'ETP 354
   3.1 Une pratique éducative et thérapeutique faisant intervenir des savoirs polymorphes 355
   3.2 Dynamique de la pensée constituante et de la pensée constituée dans la construction symbolique et cognitive de l'espace thérapeutique 367
   3.3 Limites et perspectives de l'étude 1 370
4. Perspectives d'application des investigations empiriques dans le champ de l'ETP 371

4.1 Une mise en perspective « pratique » de nos résultats 371
4.2 Une esquisse d'un dispositif appuyant une réflexivité d'ordre psychosociale sur l'ETP 374
5. Remarques conclusives 376
Références 382
Annexes 410
Annexe 1 : Guide d'entretien (étude 2) 411
Annexe 2 : Grille d'analyse de l'étude 2 413
Annexe 3 : caractéristiques des sujets de l'étude 2 426
Annexe 4 : Questionnaire (étude 3) 429
Annexe 5 : procédure de recodage des variables de l'étude 442
Annexe 6 : détail des pathologies cancéreuses de l'échantillon 443
Curriculum vitae 444

Index des tableaux

Tableau 1: distinction entre les compétences d'autosoins et d'adaptation (HAS, 2007) 36
Tableau 2 : caractéristiques médicales et démographiques des patients de l'échantillon. 163
Tableau 3 : présentation de la grille d'analyse des séances d'ETP 166
Tableau 4 : Statistiques de la fiabilité du BMQ 298
Tableau 5 : Statistiques de la fiabilité de la brief-COPE 298
Tableau 6 : Résumé des données socio-démographiques de l'échantillon 301
Tableau 7 : Résumé des données médicales de l'échantillon 301
Tableau 8 : test des valeurs portant sur l'association entre la dimension et le cluster (v-test) ..303
Tableau 9 : Répartition des sujets dans les 3 clusters 304
Tableau 10 : Résumé des analyses bivariées concernant l'appartenance des sujets aux clusters 306
Tableau 11 **:** Facteurs associés à l'appartenance des sujets au cluster 3 308
Tableau 12 : Résumé des analyses bivariées concernant la nécessité perçue associée à la chimiothérapie orale 311
Tableau 13 : Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant comme le plus nécessaire la prise de la chimiothérapie orale 311
Tableau 14 : Résumé des analyses bivariées concernant les craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale 314
Tableau 15 : Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus importante leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale 316

Index des figures

Figure 1 : Adaptation du regard ternaire à l'objet d'étude 57
Figure 2 : Dendrogramme de classification ascendante hiérarchique à partir de l'ACP 302

Chapitre I : Présentation de l'objet de recherche et perspective de contextualisation

Situé en psychologie sociale, ce travail de thèse investigue les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé depuis la saisie théorique et empirique d'un objet médical complexe : le traitement du cancer par chimiothérapie orale. Cet objet sera investigué i) en tant que partie et support de l'élaboration représentationnelle de la maladie par les soignés, ii) en tant qu'objet d'une pratique d'éducation thérapeutique par les soignants, et iii) comme espace de rencontre de savoirs dans les situations sociales et thérapeutiques. L'approche psychosociale développée dans le cadre de cette thèse vise à appréhender le rapport dynamique entre pensée constituante et pensée constituée sur ces différents plans. Avant de les développer à un niveau conceptuel, méthodologique et empirique, nous souhaitons rapporter l'objectif général de ce travail de thèse aux différentes facettes du traitement du cancer par chimiothérapie orale qui sont venues constituer le support de notre problématisation de l'objet – de nature psychosociale. Dans ce chapitre introductif, l'objectif sera donc de situer l'objet dans l'espace de ses thématisations médicales : mettre en évidence les différents enjeux, « problèmes », « avantages » reliés aux anticancéreux oraux depuis une perspective médicale.

1. L'émergence des anticancéreux oraux

Depuis les années 1990, plusieurs AnTiCancéreux Oraux (ATCO) ont fait leur apparition dans la prise en charge des pathologies cancéreuses, avec des molécules destinées au traitement du cancer du sein, du cancer du poumon à petite cellule, le cancer colorectal et le cancer de la prostate (Benjamin et al., 2014), avant de s'étendre à d'autres pathologies cancéreuses (Ranchon et al., 2009). Ces anticancéreux peuvent correspondre à la conceptualisation par voie orale d'un médicament déjà disponible par voie intraveineuse, ou renvoyer à une molécule qui n'a pas son équivalent sous forme injectable (DeMario & Ratain, 1998 ; Banna et al., 2010). Trois principaux mécanismes d'action des anticancéreux peuvent être présentés : Les agents cytotoxiques, les thérapies ciblées et les hormonothérapies.

Plusieurs travaux indiquent un essor des ATCO dans le champ de la cancérologie. Bosco-Lévy et al. (2017) notent qu'entre 20% et 25% des traitements anticancéreux disponibles en Europe et aux Etats-Unis peuvent être administrés oralement. Plus d'un quart des anticancéreux en développement concernerait la voie orale (Wood, 2012). Depuis ces dernières années, la chimiothérapie orale viendrait ainsi permettre à un nombre croissant de patients de bénéficier d'un traitement à domicile (INCa, 2017a). Cette augmentation s'objective au travers d'autres indicateurs (INCa, 2017b) : l'apparition de nouvelles classes de médicaments et de nouvelles thérapies ciblées, de nouvelles extensions d'utilisation, ou encore le développement de l'immunothérapie spécifique.

Ainsi en 2016 et en France, plus de 77 anticancéreux oraux étaient disponibles dans « l'arsenal » thérapeutique, en regroupant plusieurs classes médicamenteuses : chimiothérapie conventionnelle (cytotoxiques), hormonothérapie (pour les cancers hormonaux-dépendants), thérapies ciblées (INCa, 2017a). En 2017, ces dernières représentaient 39% des anticancéreux oraux, suivis par les chimiothérapies conventionnelles (38%) (INCa, 2017b).

La prescription d'ATCO s'étend à tous les stades de la maladie, qu'il s'agisse des stades précoces et de la première ligne de traitement, ou des situations d'échecs thérapeutiques. Aussi selon l'indication, plusieurs ATCO peuvent être proposés aux malades sans qu'ils ne fassent l'expérience de la chimiothérapie en intraveineuse. Pour certaines pathologies comme la leucémie myéloïde chronique ou le cancer du rein, les anticancéreux oraux occupent dorénavant une place dominante dans la stratégie thérapeutique (INCa, 2017a). Les ATCO peuvent être utilisés de façon précoce, correspondre à l'essentiel de la stratégie thérapeutique, et les traitements injectables peuvent y occuper une place plus marginale. Ces aspects s'objectivent tout particulièrement dans la prise en charge du cancer de la prostate et des cancers du sein hormono-dépendants avancés (INCa, 2017a). Toutefois, notons que les molécules disponibles par voie orale qui sont mises sur le marché sont loin d'avoir toutes pour vocation de remplacer les traitements administrés par d'autres voies (INCa, 2014). Plusieurs traitements injectables restent incontournables dans le traitement de certaines pathologies cancéreuses.

2. Repérage des formes de thématisation du développement des ATCO

Les travaux biomédicaux portant sur les ATCO explicitent une série d'avantages et de bénéfices associés à leur essor. Plusieurs études rapportent une satisfaction plus grande des malades atteints d'un cancer à la chimiothérapie orale par rapport à sa forme injectable (Liu et al., 1997 ; Bardelmeijer et al., 2000 ; Duric et al., 2007). Pour les malades, la voie orale aurait pour avantages de leur conférer « l'autonomie, l'absence d'hospitalisation et l'absence d'abord veineux » (Ranchon et al., 2009, p.37). C'est aussi avec la qualité de vie des malades que se thématisent parfois les « bénéfices » de la chimiothérapie orale (Payne, 1992). Pour autant, d'autres études ne rapportent pas de différences entre les scores de qualité de vie de patients recevant un traitement par voie orale ou par voie intraveineuse (Conroy et al., 2010). Nous retrouvons également la diminution du nombre d'hospitalisations et la facilitation de la prise en charge du cancer (e.g. la diminution du risque d'infection entraînée par la pose d'un cathéter) dans l'explicitation des avantages de la chimiothérapie orale pour les malades (INCa, 2015). Ceux-là renvoient également à la prise en charge du cancer *via* la mention de nouveaux médicaments favorisant un allongement de la durée de réponse et permettant *in fine* une chronicisation d'un nombre croissant de pathologies cancéreuses. Ces éléments se retrouvent tout particulièrement mobilisés au sujet des thérapies ciblées. Ces traitements sont venus offrir une meilleure prise en charge de certains cancers. Par exemple, l'apparition de l'Imatinib en hématologie est venue transformer le pronostic des malades atteints d'une leucémie lymphoïde chronique (Chen et al., 2014).

Par ailleurs, l'essor des ATCO est parfois relié à une prise en charge plus « efficiente ». Plusieurs études se sont penchées sur la réduction des coûts de la prise en charge rendue possible par l'apparition des ATCO dans les protocoles de soins (Banna & al, 2010 ; Kircher et al., 2016). Du point de vue de la prise en charge du cancer, les économies qu'ils seraient susceptibles de permettre renvoient notamment à la réduction des hospitalisations impliquées dans l'administration d'un traitement injectable. Ainsi, même à prendre en compte les « nouveaux frais » que représente l'accompagnement médical des malades qui se font prescrire un ATCO, Ballan et al. (2010) notent ceux-là resteraient inférieurs aux coûts que représente le même accompagnement impliquant un médicament injectable :

> « in general, AOT compared to iv treatment has the potential to alleviate oncology staffing shortages, especially those of nurses and pharmacist, nevertheless the increase in the nursing and physican time required for ongoing patients education and support, such as answerring telephone calls from pateints receiving AOT » (Ballan et al., 2010, p.602).

Ces aspects recoupent avec les remarques de Juven et al. (2019) sur les discours médicaux afférents au développement et à l'apparition de nouvelles molécules : elles tendent à être « promues par leurs concepteurs à la fois comme des innovations de rupture prolongeant la vie des patients et comme des vecteurs d'économies pour le système de santé » p.119. Concernant les ATCO, nous retrouvons notamment cette rhétorique dans un rapport de l'association LEs Entreprises du Médicament (LEEM, 2018). Il est fait mention du « défi économique » que représente le « virage ambulatoire » associé au développement des anticancéreux oraux en cancérologie : « transformer l'organisation des soins, historiquement administrés à l'hôpital, en un parcours transversal ville-hôpital, est susceptible de générer des économies importantes, pour peu que l'on sache mobiliser l'intérêt à agir des acteurs et mettre en place… » p.8. Une prise en charge du cancer davantage « efficiente » susceptible de réduire les « coûts de prise en charge de la maladie en adaptant l'organisation des soins aux innovations thérapeutiques » p.9. Du point de vue des instances de santé, l'émergence des ATCO fait notamment ressurgir la question de leurs coûts pour le système de prise en charge de la maladie (INCa, 2015). L'INCa (2017) souligne également l'enjeu de la soutenabilité financière du poste de dépense relatif aux innovations en cancérologie que représentent certains nouveaux traitements : une escalade des prix parfois « déconnectés du gain thérapeutique apporté » p.5.

Outre ces éléments d'ordre économique, le développement de la voie *per os* en cancérologie donne lieu à la thématisation de nombreux enjeux médicaux. Concernant la toxicité des ATCO, les travaux biomédicaux insistent notamment sur la variabilité des niveaux de tolérance, le nombre et la sévérité des effets indésirables, et les conséquences du retard de leur identification sur le plan de la santé des malades et du projet de soin. Une emphase peut également être portée sur la nécessité d'une surveillance des symptômes des malades – et l'impact de leur gestion inappropriée – dans un contexte ambulatoire (Viele, 2007) : sous-exposition thérapeutique, retard dans la modification de la prescription initiale tandis que des adaptations posologiques sont rendues nécessaires.

Ce sont aussi les toxicités associées aux nouveaux traitements anticancéreux oraux qui peuvent être pointées (Leroux & Clere, 2015 ; Liewer & Huddleston, 2015). La thématisation des enjeux médicaux relatifs aux anticancéreux oraux peut également porter sur la marge thérapeutique, parfois étroite, et les interactions médicamenteuses, parfois nombreuses – d'autant plus lorsque les malades reçoivent un nombre conséquent de médicaments indiqués dans la prise en charge de comorbidités et la prévention ou la prise en charge des effets indésirables (Ranchon et al., 2009). Nous pouvons également relever des enjeux renvoyant aux erreurs médicamenteuses (e.g. erreurs de prescription, erreurs d'indication), à l'automédication, ou encore le recours par les malades aux médecines dites alternatives et complémentaires (Ranchon et al., 2009).

La problématisation médicale de l'essor des ATCO porte uniment sur les conduites et représentations médicamenteuses des malades (DeMario et Ratain, 1998 ; Bardelmeijer et al., 2000). Avec le développement de la voie *per os*, l'anticancéreux oral est pris par le patient à son domicile et modifie de *facto* une partie de l'organisation du projet thérapeutique. Tandis que la chimiothérapie injectable est administrée à l'hôpital, le patient sous ATCO est « responsable » d'une prise effective et conforme du traitement prescrit contre le cancer. Dans les travaux biomédicaux, cet élément fait ressurgir la question de l'observance au traitement et vient uniment appuyer la nécessité d'un suivi éducatif des malades sous ATCO. Nous y reviendrons. C'est également sur la sphère des perceptions des malades que les enjeux relatifs à l'essor de la voie orale qui peuvent être thématisés (Hénin et al., 2007) : du fait de leurs « idées reçues » certains malades viendraient parfois lui associer une moindre toxicité (Ranchon et al., 2009, p.39).

Considérés dans leur ensemble, ces éléments viennent trouver un écho dans Le troisième Plan Cancer (INCa, 2014). L'une des priorités qui y a été définie est celle de la « sécurisation » de la chimiothérapie orale au travers d'un certain nombre d'objectifs : renforcer « l'efficience » de l'articulation ville-hôpital et la prévention de l'iatrogénie médicamenteuse (e.g. effets indésirables, interactions) et prévenir la non-observance. Dans un autre rapport de l'INCa (2015), le développement des chimiothérapies orales est présenté comme devant s'accompagner d'une adaptation des organisations du système de santé de telle sorte qu'elles puissent « mieux coordonner et sécuriser la prise en charge qui devient ambulatoire, impliquer le patient notamment en développant l'éducation thérapeutique et enfin créer les conditions pour que tous les patients qui en ont besoin puissent y avoir accès » p.2.

À ce titre, l'éducation du patient est présentée comme une condition favorisant – sinon rendue nécessaire par – la prescription d'un ATCO (Santucci et al., 2011; De Wit et al., 2014 ; Leroux & Clere, 2015 ; Bertsch et al., 2016). Elle permettrait, selon Hartigan (2003) de favoriser le projet de soins : « effective patient teaching about oral chemotherapy promotes patient safety, optimal dosing, adherence to the treatment plan, accurate assessment of side effects and toxicities, and implementation of self-care measures » p.21. Occhipinti et al. (2017) insistent tout particulièrement sur le rôle du pharmacien dans l'équipe pluridisciplinaire : réduire les risques iatrogènes liés aux ATCO, optimiser la gestion du traitement au domicile, ou encore permettre une transmission d'informations personnalisées aux patients. Dans le

même ordre d'idée, Hartigan (2003) et Wood (2012) insistent sur l'importance du rôle des infirmières dans la prévention des problèmes d'observance, la transmission d'informations sur les effets indésirables et de ressources permettant aux malades de mieux les gérer. La nécessité d'un suivi éducatif est également appuyée depuis la sphère des conduites et des représentations des malades. Un suivi éducatif serait rendu d'autant plus nécessaire que le patient prend « seul la responsabilité de la prise du traitement au domicile » et qu'il « peut être confronté à des difficultés ayant des conséquences sur son adhésion au traitement (observance) tel un sentiment de solitude face à la prise en charge du cancer et à la survenue d'effets indésirables ou à une banalisation de la chimiothérapie » (INCa, 2015, p.4).

3. Plan du manuscrit et perspective de contextualisation

La toxicité des médicaments, les enjeux reliés aux conditions de leurs efficacités (e.g. d'ordre pharmaceutique, organisationnel), les représentations et les conduites médicamenteuses des malades constituent un vivier de préoccupations particulièrement fort pour les professionnels de santé. Depuis cette problématisation médicale, l'éducation du patient tend à être définie comme le moyen d'une « sécurisation » des ATCO. Notre travail de thèse ambitionne de saisir ces différentes facettes du traitement du cancer par chimiothérapie orale *via* la mobilisation d'un regard psychosocial porté sur leurs spécificités et leurs interrelations.

Les chapitres II et III auront pour ambition de fournir différents niveaux de contextualisation de l'objet en suivant un certain schéma : mettre à jour les différentes approches et conceptualisations qu'offrent les travaux biomédicaux et ceux issus des sciences humaines et sociales sur une ou plusieurs facettes du traitement du cancer par chimiothérapie orale : les conduites et les représentations médicamenteuses dans le chapitre II, ainsi que l'éducation thérapeutique du patient dans le chapitre III. Pour l'élaboration d'une problématique de nature psychosociale (chapitre V), le chapitre IV visera à situer, au préalable, notre objet de recherche dans un cadre disciplinaire et une perspective théorique. Notre questionnement portant sur les phénomènes communicationnels et représentationnels intervenant dans la circulation des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale (i.e. construction, transmission et appropriation des savoirs de santé), l'objectif sera donc de rendre compte des concepts issus de la psychologie (sociale) de la santé qui en permettent l'investigation. À partir de la formulation des trois axes de questionnement de ce travail de thèse (chapitre V), nous présenterons le contexte de l'étude et les options méthodologiques retenues pour la réalisation de nos investigations empiriques. Celles-ci seront présentées dans un chapitre séparé : étude 1 (chapitre VII), étude 2 (chapitre VIII) et étude 3 (chapitre IX). Ciblant différentes facettes de notre objet de recherche par leur focale, ces études donnent lieu à différents types de résultats que nous synthétiserons à chaque fin de chapitre. Enfin, le dernier chapitre (X) visera la mise en perspective de nos investigations empiriques pour l'élaboration d'une réflexion portant sur les interrelations entre pensée sociale et pensée médicale dans les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé par les soignants et les soignés – dans une vision incarnée de la connaissance.

Chapitre II : Chimiothérapie orale, médicaments et pensée sociale

Pour étudier l'influence qu'exerce l'essor de la chimiothérapie orale sur la transformation des pratiques soignantes et du vécu des malades atteints du cancer, du point de vue de leur thématisation, il convient de discuter d'un ensemble de travaux portant sur l'expérience qu'ont les malades de leur anticancéreux oral. Le chapitre débute par la présentation des connaissances disponibles sur l'expérience de la chimiothérapie orale – principalement issus de travaux biomédicaux. En restituant les questions développées sur ce thème, nous montrerons que l'observance médicamenteuse correspond au sujet qui est le plus souvent étudié. Seront alors présentées les études rendant compte des facteurs associés à l'observance médicamenteuse des patients sous chimiothérapie orale. Dans une seconde partie, nous présenterons les concepts socio-anthropologiques permettant une redéfinition du questionnement afférent au rapport des malades à la chimiothérapie orale. Ceux-là nous amèneront à envisager de façon critique la notion d'observance comme catégorie conceptuelle, et à restituer d'autres concepts permettant de prendre davantage la mesure des dimensions subjectives, sociales et culturelles des conduites et des représentations du médicament. Plus spécifiquement, nous nous pencherons sur des concepts centrés sur les conduites et logiques médicamenteuses pour réouvrir les questions portant sur le rapport des malades à la chimiothérapie orale – par rapport aux travaux centrés sur l'observance uniquement. Enfin, nous détaillerons la façon dont ils peuvent aider à l'étude de l'expérience des malades atteints de cancer recevant une chimiothérapie orale.

1. Examen de la littérature disponible sur le rapport des patients atteints de cancer à la chimiothérapie orale

1.1 L'étude de l'observance à la chimiothérapie orale

Le rapport des malades à la chimiothérapie orale est largement étudié sous l'angle de l'observance médicamenteuse. Dans cet espace de recherche, les études portent sur les niveaux et les facteurs de la non-observance et se légitiment le plus souvent au travers de son impact sur un certain nombre d'éléments cliniques afférents à la prise en charge des patients sous ATCO : une durée de traitement rallongée, une possible dégradation du taux de survie, des conséquences somatiques dommageables, un taux plus élevé d'hospitalisations ou encore des séjours plus longs (Ruddy et al., 2009). Despas et al. (2013) relèvent d'autres conséquences associées à une mauvaise observance : la potentialisation d'une apparition de pharmacorésistances, des coûts supplémentaires venant poser, dans la perspective des auteurs, la « problématique du coût des unités de traitement dispensées mais non consommées » p.475.

Les conséquences d'une mauvaise observance seraient également susceptibles de se traduire par une erreur de jugement de la part du médecin prescripteur, puisqu'il pourrait, par erreur, attribuer le niveau de progression de la maladie à une baisse d'efficacité du traitement et donc le remplacer ou en changer la posologie (Ruddy et al., 2009). Une bonne observance est également présentée comme permettant de réduire le risque de récidive et de mortalité (Huiart et al., 2013).

Si plusieurs définitions de l'observance à la chimiothérapie orale coexistent dans la littérature disponible, celle-ci est la plus souvent définie comme la prise par le patient du traitement tel qu'il est prescrit, et la poursuite du traitement dans le temps (persistance) comme indiqué (Huiart et al., 2013). Dans un contexte où aucun « gold standard » ne tend à apparaître pour la mesure de l'observance, nous pouvons relever l'emploi de différentes méthodes qu'elles soient « directes » (e.g. dosage sanguin du médicament ou de ses métabolites) ou « indirectes » (Huiart et al., 2013 ; Despas et al., 2013 ; Chlebowski et al., 2014 ; Barillet et al., 2015) :

- Auto-questionnaire (Grunfeld et al., 2005 ; Liu et al., 2013 ; Bhattacharya et al., 2012 ; Kirk & Hudis, 2008 ; Efficace et al., 2012 ; Fink et al., 2004 ; Saratsiotou et al., 2011 ; Barthélémy et al., 2015) avec l'utilisation d'échelles (e.g. MARS[1], BMQ[2]) ou non ;
- Dispositifs de comptage électronique des comprimés (Schneider et al., 2018 ; Partridge et al., 2010 ; Bourmaud et al., 2015 ; Timmers et al., 2015) ;
- Comptage des comprimés (Theofilou & Panagiotaki, 2012).

Dans le cadre des chimiothérapies orales, certains auteurs semblent affirmer que les mesures les plus souvent utilisées seraient le comptage de comprimés ainsi que le recours aux auto-questionnaires (Mathes et al., 2014). Ruddy et al., (2009) et Greer et al. (2016) estiment que chacune de ces méthodes présente des limites, la surévaluation de l'observance dans le cas de sa mesure via un questionnaire ou le comptage des comprimés restants (Ruddy et al., 2009). Ces limites portent également sur les méthodes dites directes : « because of pharmacokinetic variability in drug absorption, distribution, metabolism, and excretion, ranges that are consistent with adherence may be wide » p.57.

Malgré le caractère dynamique de l'observance, celle-ci est le plus souvent pensée de façon dichotomique dans les études recensées, autour d'un certain seuil à partir duquel les malades sont considérés comme ou non observants. Toutefois, celui-ci apparaît variable dans la littérature. Dans leur revues, Mathes et al. (2014) et Barillet et al. (2015) estiment que le seuil fixé pour déterminer l'observance varie entre 80 et 100% de la dose prescrite. Bassan et al. (2014) relèvent le même écart dans les recherches qu'ils ont passé en revue. Dans les études portant sur l'observance à la chimiothérapie orale, des différences sont tout de même parfois établies entre l'observance

[1] Data regarding self-reported adherence.
[2] Beliefs about medicines questionnaire.

intentionnelle et l'observance in-intentionnelle, la persistance, et le défaut d'observance imputable à des facteurs n'engageant pas directement le malade (e.g. retard d'initiation, modification de la posologie par le médecin, interruption prématurée compte tenu de la santé du malade).

Du point de vue des caractéristiques médicales des échantillons sur lesquelles portent les études afférentes à l'observance, on observe que celles-ci concernent le plus souvent, par ordre décroissant, les cancers du sein, colorectal, du poumon et hématologiques (Mathes et al., 2014). Les molécules les plus souvent présentes dans ces études seraient le Tamoxifen, la Capecitabine ainsi que l'imatinib (ibid.). Aussi les revues sur la question du niveau d'observance indiquent des variations très importantes. Dans leur étude, Timmers et al. (2014) rapportent un taux de non-observance de 20,3% – avec une définition de cette dernière comme inférieure à 95% de la prise prescrite. Le niveau d'observance est de 78% dans l'étude de Partridge et al. (2010) et de 88% dans l'étude de Liu et al. (2013). Elle varie de 41 à 88% pour le tamoxifen dans la revue de la littérature de (Chlebowski et al., 2014) et de 46 à 100% dans celle de Greer et al. (2016). Huiart et al. (2013) et Ruddy et al. (2009) relèvent même que l'observance aux traitements oraux en oncologie varie de 16 à 100% selon la molécule ainsi que la méthodologie utilisée. Ce taux varierait de 72% à 96% dans les essais cliniques reposant sur l'administration d'une chimiothérapie par voie orale qu'a pris en compte Wood (2012) dans sa revue de la littérature.

1.2 L'étude de l'observance à la chimiothérapie orale et ses facteurs

Avant de présenter les facteurs associés à l'observance des patients sous ATCO, le rappel de notre posture dans ce travail de contextualisation peut être opportun. Dans ce chapitre, l'observance est considérée comme une *catégorie conceptuelle* et l'ambition du travail de contextualisation de notre objet de recherche est d'en saisir les multiples formes d'investissements : repérer les contenus des investigations scientifiques qui s'articulent autour du traitement du cancer par chimiothérapie orale pour comprendre quels types de construction en sont proposés dans les champs professionnel, scientifique, institutionnel, profane. L'étude de l'observance des patients à la chimiothérapie orale occupe une place centrale dans la recherche scientifique portant sur les conduites médicamenteuses des patients sous ATCO. Comme nous le verrons, une large partie des travaux menés sur les facteurs associés à l'observance aux chimiothérapies orales visent à appréhender des critères susceptibles d'aider à une meilleure prise en charge ainsi qu'à guider des décisions cliniques. La plupart de ces travaux se situent dans des approches épidémiologiques et ne visent pas à proposer des approches compréhensives du vécu des personnes concernées. L'objectif des prochaines lignes est de restituer le type de connaissances qu'offre cette littérature, afin de situer les contours de notre approche psychosociale (chapitre IV et V). D'un point de vue général, les études et revues de la littérature centrées sur l'observance font apparaître la distinction classique entre les caractéristiques du malade, de la pathologie, du traitement, de la relation soignant-soigné ou d'autres variables renvoyant au système de santé. Nous allons en dégager les principales tendances.

Le traitement du cancer et ses caractéristiques : toxicité de la molécule, complexité de la posologie

Dans leur étude qualitative reposant sur 30 entretiens menés auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein sous Tamoxifen ou inhibiteurs de la tirosine kinase, Harrow et al. (2014) estiment que l'expérience des effets indésirables est parfois à l'origine d'une non-observance intentionnelle. Schneider et al. (2018) relèvent également que la non-persistance dans la prise du traitement est lié à sa toxicité ainsi qu'aux effets indésirables imputés à ce traitement. De nombreuses études viennent confirmer l'influence des effets indésirables, selon leur nombre et leur sévérité, au niveau de l'observance (Grunfeld et al., 2005 ; Hirao et al., 2017 ; Chlebowski et al., 2014 ; Barthelmé, 2013 ; Bassan et al., 2014 ; Wood, 2012). La fréquence, la sévérité et le type d'effets indésirables peuvent donc affecter l'observance (Huiart et al., 2013 ; Timmers et al., 2015). Dans une étude rendant compte des motifs associés à la non observance auprès de personnes atteintes de différents types de cancer Kirk & Hudis (2008) pointent le rôle, par ordre d'importance, des effets indésirables, du coût des traitements, de l'oubli, ainsi que celui du vécu d'une prise médicamenteuse qui rappelle la situation de malade.

Timmers et al. (2014) mettent en évidence le fait que les patients sous chimiothérapie orale dont le plan de prise est cyclique ont plus de chance d'être non-observant que les patients recevant un traitement dont la prise est continue. Les auteurs estiment qu'un plan de prise discontinu accroit le risque d'oublier la prise du traitement. Par ailleurs, Timmers et al. (2015) estiment que la sous-observance serait plus fréquente dans le cas des malades dont le traitement est à prendre au long court. De la même manière, dans leur revue de la littérature, Partridge et al., (2002), Wood (2012) et Greer et al. (2016) présentent la complexité, la fréquence et la durée de prise de la chimiothérapie orale comme des variables susceptibles d'être associées à une plus mauvaise observance des malades. Dans leur revue de la littérature, Bassan et al. (2014) présentent le nombre de médicaments à prendre comme un facteur associé à l'observance. D'autres études concluent sur le même phénomène (Hirao et al., 2017). Toutefois, dans leur revue de la littérature, Mathes et al. (2014) rapportent des résultats non consistants concernant le lien entre la complexité du plan de prise ou la fréquence de dosage avec l'observance. La contribution de ces facteurs n'est donc pas évidente puisque plusieurs études ne rapportent pas de lien entre effets indésirables et observance (Partridge et al., 2002). D'une manière générale, il semble toutefois possible de brosser une tendance selon laquelle le fait que le traitement se prenne au long court, qu'il corresponde à un nombre élevé de comprimés, et qu'il traduise un nombre conséquent d'effets indésirables augmente ses chances d'être associé à une diminution de l'observance et ce, d'autant plus lorsque le médicament est vécu comme une atteinte à la qualité de vie du malade.

1.3 La maladie, l'état de santé

Partridge et al. (2010) ont relevé que les femmes atteintes d'un cancer du sein avec des nodules et ayant subi une mastectomie étaient plus susceptibles d'être non observantes. De la même manière, dans l'étude de Fink et al. (2004), le niveau de progression du cancer du sein est apparu comme un prédicteur de l'observance au Tamoxifen. Dans leur revue de littérature, Huiart et al. (2013) présentent l'observance à la chimiothérapie comme un phénomène multidimensionnel au sein duquel la présence de comorbidités peut être associé à une moins bonne observance. En revanche, plusieurs études ne mettent pas en évidence de lien entre l'état de santé du malade et son observance. Par exemple, dans leur étude mono-centrique et longitudinale, Schneider et al. (2018) n'identifient pas de relation entre les facteurs cliniques et l'observance.

1.4 Les caractéristiques socio-démographiques et l'observance

Dans la revue de la littérature de Chlebowski et al. (2014) et Wood (2012), les patients les plus jeunes et les plus âgés sont présentés comme étant plus susceptibles d'être non observant. Toutefois, Bassan et al. (2014) estime que l'âge des malades ne peut pas être posé comme facteur prédicteur de l'observance. La contribution de l'âge à l'explication de la (non) observance demeure complexe (Partridge et al., 2010), bien que certaines études indiquent que les personnes les plus âgées seraient davantage susceptibles que les autres d'être non-observantes (Theofilou & Panagiotaki, 2012). Si ce lien peut renvoyer à une éventuelle altération des fonctions cognitives chez les plus âgés impactant consécutivement la prise du traitement, il peut également faire intervenir d'autres variables telles que les répercussions plus importantes des effets indésirables, le manque de soutien social ainsi que le nombre de médications associées aux comorbidités – parfois nombreuses (Wood, 2012). De la même manière, le lien entre le niveau d'éducation et l'observance est loin d'être toujours établi (Ruddy et al., 2009 ; Theofilou & Panagiotaki, 2012). Ainsi, il apparaît difficile de conclure sur la contribution des seuls facteurs socio-démographiques compte tenu du fait qu'ils ne sont pas indépendants des facteurs culturels, socio-économiques et psychologiques (Theofilou & Panagiotaki, 2012).

1.5 Le soutien social

Les malades sous chimiothérapie orale rapportant être soutenus seraient plus susceptibles d'être observant à leur traitement (Theofilou & Panagiotaki, 2012 ; Timmers et al., 2014). Ce soutien social agirait à la fois sur des éléments d'ordre motivationnel (e.g. réduction des attitudes négatives) et *via* l'aide pour la remémoration de la prise du traitement (Theofilou & Panagiotaki, 2012). L'implication d'un proche dans le management du traitement au domicile du malade pourrait favoriser son observance (Bourmaud et al., 2015).

D'autres études présentent également le manque de soutien social comme un facteur associé à une moindre observance (Chlebowski et al., 2014 ; Partridge et al., 2002 ; Efficace et al., 2012 ; Huiart et al., 2013 ; McGrady et al., 2016).

1.6 Les variables liées à la relation thérapeutique

La forme de la communication soignant-soigné (i.e. correspondant le plus souvent, dans les études retenues, à la relation médecin-malade) est parfois présentée comme une variable affectant l'observance (Partridge et al., 2002 ; Greer et al., 2016). Efficace et al. (2012) ont montré que chez des malades atteints d'une leucémie myéloïde, la satisfaction vis-à-vis des informations disponibles constitue l'un des prédicteurs de la prise adéquate de l'Imatinib et d'autres médicaments. Liu et al. (2013) ont identifié dans leur étude un impact positif d'une communication "centrée patient" sur l'observance : « showing respect to patients, spending enough time with patients, listening carefully to patients' questions, and explaining things in a manner that the patient can understand". Par ailleurs, Chlebowski et al. (2014) identifient la communication médecin-patient « sous-optimale » comme un facteur associé à une mauvaise observance. De la même manière, le manque d'informations reçues par les professionnels de santé sur les modalités de gestion des effets indésirables semble être associé à une moins bonne observance (Huiart et al., 2013). Les auteurs mentionnent également le rôle du soutien des professionnels de santé auprès des malades dans le vécu de la prise de la chimiothérapie orale. Enfin, dans une étude visant l'évaluation des attitudes et de l'observance de malades atteints de différents cancer, Barthelmé (2013) relève que les patients sous thérapies ciblées étaient plus observants que les patients des autres groupes et font l'hypothèse d'un effet positif du niveau d'information accru dans le cadre du suivi médical qui leur été spécifiquement proposé du fait de la thérapie ciblée.

1.7 La prise en compte des représentations des malades et de leurs croyances associées à la chimiothérapie orale

Pour les facteurs « liés au malade » en particulier, une part grandissante d'études porte sur le rôle des croyances des malades dans la mesure où celles-ci viendraient jouer un rôle déterminant dans l'observance ou l'adhésion médicamenteuse (Mathes et al., 2014). Pour Partridge et al. (2002), les perceptions des malades ainsi que leurs motivations à prendre la chimiothérapie orale apparaissent même comme leurs déterminants les plus importants. C'est le *Health Belief Model* (HBM) qui semble être le plus souvent employé dans la littérature (Ruddy et al., 2009). Le rôle des représentations qu'ont les malades de leur traitement sur l'observance est conceptualisé comme un différentiel entre nécessité perçue et inconvénients associés au traitement. Tandis qu' « un différentiel positif favoriserait le suivi rigoureux des prescriptions, un différentiel négatif encouragerait au contraire la discontinuité des prises, le non-respect des doses, voire l'interruption définitive du médicament » (Charles et al., 2013, p.1001).

Dans leur étude portant sur la perception du Tamoxifen de femmes atteintes d'un cancer du sein, Grunfeld et al. (2005) montrent que la nécessité perçue de prendre le traitement constitue un prédicteur de l'observance. Hirao et al. (2017) concluent également sur le lien entre le degré d'importance que les malades confèrent à la prise de leurs différents médicaments et la non-observance. Dans leur étude portant sur le rôle des croyances de femmes atteintes d'un cancer du sein, Fink et al. (2004) ont montré que les risques et les bénéfices associés au traitement correspondaient à des facteurs prédictifs de l'observance. Dans la même veine, Saratsiotou et al. (2011) ont mis en évidence une corrélation significative entre la non-observance non-intentionnelle de malades atteints de cancers avec des localisations différentes avec la perception de l'efficacité de leur traitement. Leurs résultats indiquent que la non-observance augmente à mesure que les personnes pensent que leur traitement n'est pas efficace (Saratsiotou et al., 2011).

D'une façon générale, cette conceptualisation des représentations médicamenteuses comme un différentiel opposant bénéfices et coûts/craintes associés au traitement traduit une logique rationnelle qui semble escamoter le rôle des composantes affectives, cognitives, symboliques et sociales intervenant dans l'élaboration représentationnelle du cancer et de la chimiothérapie orale. Par ailleurs, il semble illusoire de fixer une fois pour toutes un caractère de gravité du cancer et une nécessité associée à la prise du traitement dans les modalités d'appréhension profanes de la maladie. Les représentations qu'ont les malades de la chimiothérapie peuvent aussi bien traduire l'espoir d'une stabilisation de la maladie sinon d'une guérison qu'une peur des effets indésirables (Charles et al., 2013) compte tenu de sa « mauvaise réputation » (Ménoret, 2007, p.44). Dans une étude réalisée auprès de 15 patients atteints d'un cancer broncho-pulmonaire traités par Erlotinib ou crizotinib, Torrecillas et al., (2016) relèvent justement une certaine ambivalence dans les représentations de la chimiothérapie orale. Si les malades interrogés dans cette étude semblaient « conscients » de son importance, ils rapportaient également un certain nombre d'inquiétudes.

Les représentations de la maladie et celles afférentes à la chimiothérapie orale semblent donc placées dans une relation dynamique. D'autres travaux semblent l'indiquer. Dans une étude incluant 30 patients atteints de différents types de cancer, Verbrugghe et al. (2016) mettent en évidence la façon dont l'adhésion à la chimiothérapie orale repose sur une interrelation dynamique entre plusieurs facteurs renvoyant aux effets indésirables du traitement – mais aussi à des éléments renvoyant à l'expérience vécue de la maladie (e.g. l'espoir, l'anxiété) et aux relations thérapeutiques (e.g. confiance dans la relation soignant-soigné ; informations échangées). Par ailleurs, dans leur étude reposant sur 30 entretiens de recherche semi-directifs réalisés auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein prenant un traitement adjuvant, Harrow et al. (2014) identifient le rôle d'un facteur motivationnel dans le processus d'adhésion. Celui-ci ferait intervenir un sentiment de protection associé à la prise du traitement en rapport à un sentiment de peur d'une progression du cancer, mais aussi un sentiment de confiance envers le médecin.

Dans la littérature disponible, la problématique des croyances ou des représentations des malades associées à la chimiothérapie orale est également conceptualisée sous l'angle du niveau connaissances (e.g. un « déficit » de connaissances) ou d'une intervention de pensées « irrationnelles ». Par exemple, dans leur étude reposant un échantillon composé de 12 jeunes malades atteints du cancer (i.e. tumeur cérébrale ou lymphome), McGrady et al. (2016) estiment qu'un processus de rationalisation par les participants de leur non-observance intervient dans leurs oublis ou dans leur prise intermittente des doses prescrites – du fait de leur perception que ces conduites n'entraînent que des conséquences réduites sur leur santé :

> **"**AYAs[3] demonstrated gaps in their understanding of the purpose of their medication and the consequences of missed doses**.** Even when AYAs comprehended the treatment protocol, many struggled to understand the biological impacts of a missed medication dose. Multiple AYAs in this study rationalized intermittent nonadherence by citing the minimal consequences of skipping "a few" doses" p.213[4].

De la même manière, dans une étude reposant sur la réalisation de 22 entretiens menés auprès de personnes atteintes d'une leucémie lymphoïde chronique, Chen et al. (2014) montrent des connaissances « incorrectes » en ce qui concerne la progression de la maladie, la résistance au traitement ainsi que les symptômes et effets indésirables. Par ailleurs, les préoccupations associées aux effets indésirables sont venues correspondre à la raison principale d'une mauvaise observance. Enfin, Eliasson et al. (2011) pointent également le rôle des croyances quant aux conséquences d'une non-observance : des croyances renvoyant au fait de penser qu'oublier certaines prises n'a pas de conséquences sur la réponse au traitement et sur leur vie avec la maladie au long cours. Les auteurs relèvent également le fait que tous les patients de leur échantillon (i.e. des malades atteints d'une leucémie lymphoïde chronique sous imatinib) ne seraient pas « précis » dans l'évaluation de leur observance.

Expliquer la mauvaise observance de malades chroniques par un déficit de connaissance interroge le gain d'intelligibilité que cette hypothèse offre quant à la compréhension des représentations et des conduites médicamenteuses. Comme le rappelle Morin (2001), poser l'inobservance comme relevant de l'ignorance ou la méconnaissance des malades souffre de plusieurs limites, puisque celle-ci peut tout aussi bien résulter :

[3] Adults and Young Adults.

[4] Ce qui amène les auteurs à appuyer la nécessité d'une transmission aux AYA de l'importance d'une bonne observance.

« …d'une décision rationnelle basée sur des croyances personnelles concernant la maladie et le traitement » ou « être la conséquence non voulue d'un manque de capacité à gérer le traitement médical. Dans cette optique, il est essentiel de comprendre le point de vue du patient et notamment le système de croyances et de représentations auxquelles il adhère » p.10.

Cette optique nous semble rendre nécessaire le recours à une conceptualisation du rapport des malades à leurs médicaments a) ne reposant pas sur une distinction de facteurs externes et internes à la thérapeutique, b) ne le réduisant pas à un niveau de (non)observance et c) permettant la prise en compte de ses dimensions psychologiques, intersubjectives, sociales et culturelles.

2. Remarques sur l'orientation des études disponibles sur l'observance des malades atteints d'un cancer recevant une chimiothérapie orale

D'un point de vue général, les résultats des études portant sur les facteurs liés à une bonne ou une mauvaise observance rendent difficiles la compréhension des dimensions psychologiques, sociales et culturelles intervenant dans le rapport pratique et idéel des malades atteints d'un cancer à la chimiothérapie orale. Le plus souvent a-théoriques, les études portant sur l'observance à la chimiothérapie orale renvoient à l'investigation de la prédiction statistique de la contribution de facteurs atomisés sur l'observance des malades. Comme énoncé au début de la 2^{e} partie du chapitre, ces remarques ne renvoient pas à une évaluation de la légitimité d'un questionnement médical sur l'observance – un thème dont nous comprenons aisément l'enjeu qu'il revêt dans la perspective des soignants. Dans ce chapitre, l'observance a été investiguée comme une catégorie conceptuelle, renvoyant à des travaux scientifiques qui proposent, au-delà de leurs résultats portant sur les déterminants de l'observance, une certaine conceptualisation du rapport des malades au traitement. Les dimensions psychologiques, intersubjectives, sociales et culturelles de ce rapport constituant des angles morts dans la revue de littérature que nous venons d'effectuer, la problématisation psychosociale de notre objet de recherche gagne donc à s'appuyer sur d'autres champs de recherche à même de fournir les outils nous permettant une appréhension des dimensions susmentionnées.

À ce titre, de nombreux travaux principalement issus de l'anthropologie médicale et du médicament ont permis l'élaboration de questionnements plus autonomes vis-à-vis de l'investigation scientifique de l'observance (Cohen et al., 2001 ; Akrich et Méadel, 2002). L'objectif des prochaines lignes n'est pas celui de rendre compte de façon exhaustive de la multiplicité des perspectives d'étude du médicament dans les sciences sociales mais de présenter les concepts permettant une meilleure compréhension de la manière dont le médicament s'intègre dans le quotidien des personnes, de saisir le statut d'interface du médicament dans les relations sociales et symboliques entre le malade et la médecine, ainsi que la façon

dont l'appréhension du médicament par la pensée sociale l'articule à différentes représentations du corps, de la santé et de la maladie (Lévy & Garnier, 2007).

3. Dépasser une conception rationnelle des croyances médicamenteuses pour les envisager comme un processus de signification

3.1 Une perspective critique de la notion d'observance

Dans les travaux issus des sciences sociales, une réflexion s'est depuis longtemps engagée sur la façon dont les usages de la notion d'observance peuvent traduire une dimension réductrice d'obéissance aux préconisations médicales (Trostle, 1988). La catégorie d'observance attribuant au patient un rôle essentiellement passif, la conceptualisation du rapport individu-médicament qu'elle permet ne peut se décoller d'un questionnement portant sur la conformité des conduites d'un malade envers des prescriptions médicales. C'est-à-dire la question de l'écart à la norme (Lévy & Garnier, 2007). Par ailleurs, la catégorie de l'observance peut traduire une valeur négative dans l'appréciation de la conduite médicamenteuse et oblitérer la logique qu'elle traduit (Lerner, 1997) : « calling patients "recalcitrant" and "noncompliant" reinforced the widely held cultural belief that patients who dit not follow physicians' advice were both deviant and deserving of aggressive remedial interventions » p.1428. L'usage de l'observance peut également apparaître problématique lorsqu'il tend à renfoncer certains biais d'étiquetage : établir une division étanche des patients, selon qu'ils soient catégorisés comme observants ou non, et tomber dans le biais de l'erreur fondamentale d'attribution, en attribuant à la personnalité ou à certaines caractéristiques de l'individu la responsabilité de ses actes sans tenir compte du rôle du contexte (Morin, 2001). L'autre problème est lié, comme nous l'avons vu plus haut dans les études centrées sur l'observance à la chimiothérapie orale et comme en il va pour d'autres pathologies que le cancer, au caractère instable et dynamique de l'observance médicamenteuse. Face à ces écueils, on peut noter que la notion d'adhésion au médicament permet de dépasser la seule dimension comportementale de l'observance et le « degré d'écart à la norme injonctive ou prescriptive » qu'elle comporte (Morin, 2001, p.6).

Une autre limite associée à l'observance renvoie à l'absence de problématisation des logiques cognitives, sociales et culturelles à partir desquelles se structurent les conduites médicamenteuses. La rationalité médicale (e.g. avec ses notions d'avantages, de risques, de bénéfices) ne correspond pas au système de connaissance mobilisé par les malades dans l'élaboration de leurs conduites médicamenteuses (Montagne, 1988 ; Cohen et al., 2001). Aussi, dans une investigation du rapport des individus aux médicaments, la conception d'un malade comme acteur rationnel évaluant les coûts et bénéfices de ses actions ne permet pas de rendre compte – or mis en les taxant d'irrationnels – de certains

comportements afférents aux médicaments éloignés des recommandations médicales (Nichter, 1997). Comme nous le verrons, si les croyances et savoirs médicamenteux ne sauraient se réduire à une image plus ou moins déformée de la connaissance médicale, c'est parce que différents canaux de la communication sociale et systèmes de connaissance sont en jeu dans la production des significations qui leur sont reliés.

Pour l'étude des savoirs ethnomédicaux, Massé (1997) appelle également au dépassement d'une considération rationnelle des croyances ou du rapport qu'elles entretiennent avec les conduites des individus : « une logique économiste coût-bénéfice axée sur le choix éclairé de solutions les plus performantes » p.7. Trois écueils liés à cette rationalité sont présentés :

- *Le mirage des croyances irrationnelles* : « réduire les croyances à des propositions clairement démarquées les unes des autres » p.10 ; adopter une conception des croyances comme pouvant être complètement exprimées par des individus, en en rendant compte d'une façon transparente ; penser ces croyances dans un rapport de correspondance directe avec les conduites des individus ;

- *Le mirage de la cohérence des* choix : conceptualiser les conduites des individus comme exprimant de façon cohérente l'atteinte de certains buts dans une logique purement utilitariste, visant la réalisation d'objectifs clairs et identifiés – ou, à l'inverse – considérer que les « comportements reliés à la maladie en tant que stratégies comportementales adaptatives découl[a]nt de « choix » rationnels, calculés, volontaires et délibérés » p.14 ; penser l'individu comme « un être rationnel dédié à la maximisation des rendements de ses comportements et que le recouvrement de la santé est le but ultime du comportement humain » p.13 ; perdre de vue que l'intentionnalité qui peut présider à la réalisation d'un comportement renvoie à une construction socioculturelle ;

- *Le mirage des « systèmes » ethnomédicaux* : attribuer un haut niveau de systématicité et de structuration aux savoirs sur la maladie ; formaliser à l'excès les savoirs populaires à partir du matériau d'enquête en oblitérant la façon dont les individus d'une même culture peuvent élaborer des significations différentes vis-à-vis d'un même objet.

Vis-à-vis des conduites à risque ou plus généralement des écarts communément observés entre comportements et prescriptions ou recommandations médicales, une perspective compréhensive permet de sortir les conduites de santé du pôle rationnel / irrationnel, et de se pencher sur la question du sens que les sujets leur attribuent – que ces conduites soient ou non placées dans un rapport de conformité avec les préconisations médicales – et donc de se garder d'un regard normatif dans leur investigation (Apostolidis et al., 2002). Les savoirs des malades comme des usagers de santé sur le médicament traduisent moins une somme de connaissance qu'un processus de signification. Comme l'énoncent Marie et al. (2010) « étudier les représentations du cancer et de la chimiothérapie ne revient

pas à mesurer les connaissances « objectives » dont disposent les individus à son égard, mais de comprendre quelle place cette maladie et ce traitement occupent pour eux et quel(s) sens ils peuvent prendre dans leur trajectoire » p.578.

Massé (1997) propose d'envisager les savoirs afférents à la santé et la maladie comme un processus de signification reposant sur une pluralité de systèmes de connaissances, ancrés dans les spécificités du contexte (e.g. contexte biographique ; environnement social) : « de multiples logiques déterminent de multiples formes de rationalités qui cohabitent au sein de divers savoirs ethnomédicaux, savoirs multiples auxquels les individus feront, tour à tour, appel selon les contextes et les niveaux d'interprétation souhaités » p.19. Dans le cadre d'une causalité circulaire, ce savoir « intègre dans une spirale de relations les causes, les circonstances, les contextes, les expressions symptomatologiques et les effets de la maladie » p.23. À partir d'un épisode de maladie, ce processus de signification s'appuie sur une diversité de savoirs (e.g. empiriques, de sens commun) pouvant appartenir à des logiques multiples (e.g. scientifique, symbolique). Son étude nécessite pour l'auteur un regard permettant de contextualiser les conditions au sein desquelles les individus puisent dans ces savoirs et développent leurs conduites.

L'irrationalité des comportements des patients (e.g. non observance) doit donc être déconstruite de telle sorte qu'ils puissent être éclairés par le rôle du contexte social et culturel dans leur développement (Cohen et al.,2001) : étudier la signification d'une conduite médicamenteuse dans le rapport qu'elle entretient avec la relation médecin-patient (e.g. prendre en compte comment le malade peut y affirmer son autonomie, négocier avec le médecin une prescription, rejeter un diagnostic), dans ses dimensions sociales et symboliques. Van der Geest & Whyte (1989) pointent une dérivation du sens et de l'usage du médicament par rapport au cadre médical (au sein duquel celui-ci est pensé et prescrit) – reflétant un processus d'appropriation par les personnes qui les consomment.

Par ailleurs, porter un regard compréhensif sur les conduites médicamenteuses permet de retraduire la question des comportements de santé « préoccupants » (e.g. manque d'observance à la chimiothérapie orale) dans une perspective offrant la possibilité de saisir les modalités d'appréhension pratique et idéelle du médicament au sein d'un contexte social (e.g. valeurs et normes sur le corps et la santé, l'identité du malade) : mettre en évidence les façons qu'ont les individus et les groupes de négocier les impératifs de santé comme les prescriptions/demandes médicales, ou encore d'interpréter la vie avec la maladie et d'agir sur elle. Nous pouvons ici entrevoir un schéma d'investigation où il s'agit d'inclure, au côté des consignes médicales, les conduites perçues et/ou présentées comme facilitant la stabilisation de la progression tumorale ainsi que les dimensions symboliques, sociales et cognitives qui rentrent en jeu dans leur appropriation. Les prochaines lignes visent à présenter des concepts et travaux, majoritairement issus de l'anthropologie médicale ou du médicament, permettant de préciser ce schéma.

3.2 Un processus de signification

Plusieurs travaux sont venus mettre en évidence les interrelations des conduites et des représentations du médicament avec d'autres entités : le rapport du patient au système médical, mais aussi le corps et la maladie. Ces travaux adoptent le plus souvent un regard holiste sur les conduites et significations afférentes aux médicaments. Cette complexité est particulièrement bien traduite dans le triptyque proposé par Declaux et Levy (2003) : le médicament est conceptualisé comme un objet *matériel* (e.g. la façon dont le médicament est inséré dans le temps quotidien et l'espace privé), comme un support d'investissements *idéels* (e.g. la pluralité des significations de l'objet médicamenteux et de ses ancrages) et comme un objet *social* (e.g. les rôles sociaux autour desquelles se déroulent la dispensation, la prescription du médicament – auxquelles nous rajoutons la transmission de savoirs dans les situations thérapeutiques). Garnier (2003) rappelle également l'irréductibilité du médicament à ses dimensions matérielles : « le médicament, loin d'être un simple objet matériel à ingérer, est amplement reconnu comme un objet social qui porte sa horde de productions symboliques. Ces productions sont alimentées par l'imaginaire des différents groupes humains à tous les moments du parcours du médicament » p.2.

Le concept de conduites thérapeutiques (Fainzang, 1997) permet de prendre la mesure de la relative autonomisation des conduites de santé, ou non afférentes aux médicaments – par rapport aux attentes médicales – puisque discutées et adoptées dans d'autres espaces ou cadres sociaux :

> « La relation entre l'interprétation de la maladie et les conduites thérapeutiques apparaît de manière plus criante encore si l'on veut bien ne pas limiter la notion de « thérapeutique » à l'acception biomédicale mais qu'on l'applique, en adoptant une perspective résolument émique, à toutes conduites jugées par les individus comme ayant une portée thérapeutique. De ce point de vue, la même attention doit être accordée à des pratiques sociales extérieures au champ de la médecine qu'à celles qui sont habituellement répertoriées par l'anthropologie médicale » p.12.

Plusieurs auteurs sont venus discuter des ressorts symboliques des croyances et des savoirs associés aux médicaments. Pour Montagne (1988), les expériences médicamenteuses sont basées sur la réalité sociale et des systèmes de connaissance. Ceux-là viendraient fournir aux personnes un ensemble de métaphores permettant la symbolisation de l'expérience médicamenteuse. Cette dimension symbolique est également en jeu dans l'évaluation des signes corporels et des symptômes à partir desquels les individus attribuent ou non leurs maux au médicament (Nichter & Vuckovic, 1994). Dans le cas de l'automédication (Fainzang, 2012) par exemple, qu'est-ce que le patient identifie comme relevant d'un symptôme ? Sur quels critères estime-t-il que l'automédication est un choix plus judicieux qu'une autre conduite ? Comment s'établit le passage du signe corporel, vers l'auto-examen, l'auto-diagnostique et l'automédication ? Avant de donner éventuellement lieu à une réponse médicamenteuse, la façon dont un individu rencontre une douleur ou un trouble corporel repose sur l'interprétation de son expérience,

ce qu'il a éprouvé auparavant, l'éventuelle réponse médicale qui a été apportée à son mal et son vécu la concernant, l'information qu'il reçut ainsi qu'un système de normes relatives au corps. Le sens d'un symptôme est socialement acquis et culturellement construit : il est situé au carrefour de l'individu et du collectif (Fainzang, 2011)[5]. Ces considérations appellent de nouveaux développements.

4. Les significations et conduites médicamenteuses comme médiation du rapport des individus à la médecine et au médecin

Les travaux que nous venons de mobiliser invitent à creuser encore plus finement les dimensions sémiotiques des conduites et des représentations médicamenteuses. À ce titre, plusieurs travaux montrent les fonctions symboliques que joue le médicament dans la relation thérapeutique. Tel que les individus l'investissent, le médicament peut souligner l'intérêt thérapeutique, matérialiser la prise en charge, ou encore venir attester l'expertise médicale. Autrement dit, il médiatise la relation entre le malade et le médecin. Le rapport du sujet au médicament et le rapport que ce sujet entretient avec la médecine et le médecin sont donc enchevêtrés : le médicament structure autant qu'il est structuré par le niveau de confiance envers le médecin (Lévy & Garnier, 2007).

Van der Geest et Reynolds White (2003) montrent que du point de vue des usagers de santé, les perceptions du médicament touchent à plusieurs sphères : elles traduisent des interrelations entre l'objet médicamenteux, la médecine et la science, ainsi que la relation médecin-patient – d'où la fonction positionnelle des médicaments : ils « servent à se placer soi-même face à quelque chose, que ce soit un médecin, l'établissement médical, la technologie médicale ou le pouvoir des formes cosmopolites (de l'occident) » p.112. Au travers des associations métaphoriques et métonymiques du médicament, les significations qui lui sont attribuées participent à l'élaboration symbolique d'autres entités (e.g. la science médicale, le laboratoire pharmaceutique, le médecin) :

> "The medicines have a metonymic association with medical doctors who prescribe them, with laboratories that produce them, with medial science that forms their ultimate ground. Through medicines people enjoy the fruits of medical expertise without the inconvenience of actually having to go to the doctor" (Van der Geest & Whyte, 1989, p.359).

[5] L'auteure renseigne plusieurs logiques peuvent guider les conduites des individus pour traiter un symptôme (e.g. s'estimer compétent pour gérer un trouble considéré comme familier ; s'orienter vers l'automédication ave le sentiment que le médecin sera incompétent pour gérer un symptôme ; le gérer soi-même puisque renvoyant à une partie du corps que l'individu estime devoir garder caché ou parce que traduisant une activité dont il redoute la désapprobation).

Avec la fonction métonymique, le médicament vient symboliser l'expertise du médecin et le pouvoir de guérison, si bien qu'il « peut être dissocié des savoirs experts et exister de façon autonome par rapport aux soins médicaux » (Collin, 2003, p.126). Par ailleurs, la concrétude de l'objet participe à l'association du médicament à des propriétés tangibles : les médicaments tendent à être perçus comme contenant le pouvoir de guérison. Comme l'énonce Van der Geest & Reynolds Whyte (2003) :

> « Il y'a, pourrait-on dire, une dose du médecin dans le médicament, car la main curative du médecin atteint le patient à travers la prescription et le médicament. L'ordonnance et le médicament sont la preuve matérielle que le médecin et le patient sont toujours connectés l'un à l'autre, et en même temps, la confiance que le docteur a éveillée chez le patient est matérialisée par l'ordonnance et le médicament » p.103.

Dans ce cadre, le médicament serait investi comme signe visible de la possibilité de guérir de la médecine, et par extension, dans notre société contemporaine, un symbole du pouvoir de la technologie moderne (Montagne, 1988). Dans un contexte thérapeutique, les métaphores médicamenteuses fournissent également un moyen de communication concernant les enjeux de la prise médicamenteuse. Par exemple, au niveau de sujets conversationnels portant sur l'identité du malade – avec les changements de la vie quotidienne que peuvent générer la prise du médicament, ou sur la description des sensations corporelles et des symptômes – pour lesquels le médicament peut servir comme référent dans le discours. Dans ce cadre, le médicament est reconnu comme support de communication et comme vecteur d'échanges symboliques au sein de la relation médecin-patient.

Les craintes et critiques que l'on retrouve communément dans les communications sociales sur les médicaments reflètent également la façon dont les significations qui lui sont reliées mettent en jeu d'autres entités (e.g. lorsqu'est pointée la volonté expansionniste des laboratoires dans une conversation ordinaire, ou lorsque les individus interrogent avec leur entourage le bien-fondé d'une prescription en élaborant des hypothèses sur les intérêts du médecin). Ces opinions reflètent les craintes et la perception d'un danger suscitées par la prise médicamenteuse. Pour Declaux et Levy (2003), d'autres éléments participent à un processus de désenchantement du médicament : l'émergence des résistances bactériennes, les effets toxiques générateurs de pathologies iatrogènes, les inégalités sociales d'accès aux médicaments, ou encore la médicalisation du bien-être. Collin (2002) épingle d'autres critiques produites par la pensée sociale afférentes aux prescriptions médicamenteuses : lorsqu'elles sont jugées impersonnelles, elles peuvent être perçues comme participant à une déshumanisation de la relation thérapeutique, avec une réduction du temps alloué au malade et la standardisation de la thérapeutique qui lui est proposée.

Les usages non prescrits du médicament (e.g. les détournements (in)volontaires des usages initiaux des médicaments) mettent également en jeu le rapport que les individus entretiennent avec le médecin. Concernant l'automédication, Fainzang (2012) relève qu'elle peut correspondre, dans la perspective des usagers de santé, à une déception de la médecine allopathique, d'une approche parcellaire du corps ou encore une insuffisance de la prise en compte de la parole du patient. « L'automédication parle de la relation médecin-malade en l'absence même de cette relation et peut être même justement par son refus même, parfois, de l'inclure dans la résolution de son expérience » p.26. Par ailleurs, l'automédication peut traduire une perception du recours au médecin comme inutile. Par exemple, selon une logique d'appropriation de la compétence thérapeutique et un sentiment de maîtrise afférents à la gestion du trouble déjà rencontré et pour lequel le médecin avait proposé un traitement. Mais l'automédication peut aussi être associée à la perception du recours à un médecin comme une conduite dangereuse, lorsque la consultation est vécue comme reflétant une incompétence du médecin ou est venue susciter une certaine insatisfaction.

Pour clôturer ce chapitre, nous allons présenter des travaux invitant à la prise en compte des interrelations entre le médicament, la maladie et le corps.

5. Un regard holiste sur les expériences médicamenteuses

Plusieurs chercheurs sont venus affirmer la façon dont l'expérience de la maladie et l'expérience médicamenteuse sont entremêlées. Akrich & Méadel (2002) estiment que le rapport entre l'individu et le médicament pourrait être tributaire de la relation que le patient construit avec sa maladie. De la même manière, pour Van der Geest et Whyte (1989), « the meaning of medicines must be understood in terms of the experience and conception of illness » p.361. En reprenant la notion de représentation sociale, définie comme « des interprétations de la réalité concrète et des phénomènes complexes qui ont un sens pour les acteurs » p.143, Collin (2002) souligne également l'importance de ne pas couper les significations afférentes au médicament des relations qu'elles entretiennent avec les modèles étiologiques qui s'élaborent *via* à l'expérience de la maladie d'une part, et le rapport des personnes avec le système de santé (e.g. le rôle des valeurs de confiance et de la critique de la prise en charge médicale dans la modulation des stratégies de recours aux médicaments) d'autre part. Par ailleurs, le médicament peut être impliqué dans le processus de symbolisation de l'expérience de la maladie lorsqu'il vient attester, pour le sujet qui le consomme, le signe de son efficacité (Van der Geest & Reynolds White, 2003). La sévérité et la nature d'une maladie sont susceptibles d'être évaluées sur la base de ce que la personne a à prendre comme médicaments (Nichter & Vuckovic, 1994). Dans le cadre de cette relation, le médicament opère comme un référent dans la production des explications que l'individu donne à son état de santé (e.g. à partir du type et de la quantité des médicaments prescrits).

Par ailleurs, la représentation de la maladie peut venir s'appuyer sur l'indication et le mécanisme d'action du médicament. Ces critères pourraient venir faciliter la qualification de l'état de santé auprès du médecin (ibid.).

En ce qui concerne plus spécifiquement le rôle du médicament dans la construction de l'identité du malade, Nichter et Vuckovic (1994) insistent sur la nécessité de se pencher sur la construction du sens de la médication par l'entremise des conduites afférentes à sa consommation et son stockage : comment l'espace de vie au sein duquel le médicament est rangé traduit-il un marqueur d'un statut du malade ? Sur ce point, Fainzang (2003) relève que ces conduites médicamenteuses (e.g. le lieu choisi pour la consommation du médicament et son espace de rangement ; le partage ou non à ses proches par l'individu de son expérience médicamenteuse) s'organisent sur une gestion plus ou moins individuelle ou collective de la santé – reliée à des logiques culturelles[6]. L'auteure relève que la gestion individuelle ou collective du médicament « signale un mode d'inscription spécifique du corps dans l'espace social, en vertu duquel il est soit un espace personnel, privé, soit au contraire articulé à la vie familiale, et pose la question de la frontière entre son corps et le corps des autres » p.22. Au travers de la consommation du médicament, c'est également le signe d'un état de santé altéré qui peut être signifié – pour l'individu qui le consomme comme pour autrui qui y assiste (Nichter & Vuckovic, 1994). Autour du lien entre l'identité sociale du malade et ses conduites médicamenteuses, des travaux attestent également le rôle stigmatisant que peut exercer l'objet médicamenteux dans une consommation publique – lorsque celle-ci vient révéler à autrui la maladie dont souffre l'individu : des résultats mis en évidence pour les patients atteints du VIH et sous anti-rétroviraux, des patients asthmatiques, des patients utilisant des psychotropes (Lévy & Garnier, 2007)

Dans une étude visant à mieux comprendre, d'une part, la gestion quotidienne des traitements hypotenseurs, dans ses dimensions subjectives et sociales, et saisir, d'autre part, les modalités d'intervention des représentations du corps et de la maladie, Sarradon-Eck (2007) révèle plusieurs logiques impliquées dans l'élaboration des conduites médicamenteuses (i.e. logiques d'imputation, d'appropriation et d'autorégulation). Les prochaines lignes visent à les présenter et les relier à plusieurs études qualitatives portant sur le vécu de la chimiothérapie orale.

5.1 Logiques d'imputation

Ces logiques renvoient à la recherche des causes de la maladie et aux critères utilisés par les individus pour la classifier. Intervenant dans ce processus, la signification adossée au médicament est aussi reconnue comme une construction articulant différents éléments : le mode d'action et les effets

[6] L'auteure montre aussi comment ces conduites médicamenteuses sont reliées à d'autres pratiques (e.g., modalités de participation dans une consultation médicale, telles que le fait de compter sur sa conjointe pour répondre aux questions du médecin sur un traitement ou se rendre seul à la consultation).

indésirables du médicament, la symptomatologie et le modèle étiologique profanes associés à la maladie, ainsi que certaines conceptions du corps (e.g. mécanistes) et métaphores (e.g. pression sociale). Sarradon-Eck, (2007) montre qu'en fonction de la conception qu'ont les malades de l'hypertension, qu'elle soit considérée comme une maladie du sang ou une maladie des nerfs, le médicament peut ne pas être associé à la même efficacité perçue.

Dans le cas de la chimiothérapie orale, plusieurs travaux montrent l'interdépendance des significations qui lui sont reliées avec la représentation sociale du cancer. Charles et al. (2013) relèvent que les malades s'appuient parfois sur les effets indésirables de leur traitement pour s'en figurer l'efficacité – compte tenu de l'intervention d'une croyance selon laquelle, pour que le médicament soit efficace, il y'aurait « un prix à payer ». Dans ce cadre, le suivi d'un traitement n'entraînant que peu d'effets secondaires amènerait certains malades à éprouver des doutes concernant son efficacité et parfois même une anxiété importante. Regnier-Denois et al. (2009) relèvent également un parallèle effectué par certains malades entre l'impact des effets indésirables et l'efficacité de la chimiothérapie orale. Par cette association symbolique, certains malades se montreraient dubitatifs au sujet de l'efficacité de leur traitement en imaginant « une action thérapeutique dont la violence serait proportionnée à la hauteur de l'agression que constitue pour eux la maladie cancéreuse » p.172. L'intervention de croyances afférentes aux traitements du cancer pourrait également conduire à des modes de rationalisation des effets indésirables (Galand et al., 2010) : relativiser les effets ressentis par rapport à l'ensemble des effets possibles, minimiser les contraintes par rapport à celles occasionnées par la maladie et les autres traitements (i.e. radiothérapie, chimiothérapie), évoquer une habituation possible au fur et à mesure du traitement (e.g. « supporter » ou « vivre avec » le traitement). De la même manière, Charles et al. (2013) avancent que certains malades estiment :

> « …que puisque les effets secondaires sont le plus souvent prévisibles, ils sont inéluctables ; ces symptômes font partie du traitement et doivent être acceptés comme tels, sans mériter d'être signalés ; – ils se résignent à l'idée que ces effets indésirables ne peuvent être traités » p.1003.

Cacher ou minimiser les effets indésirables peut également traduire la crainte, dans la perspective des malades, que les transmettre au médecin l'amènerait à modifier ou arrêter le traitement (Regnier-Denois et al., 2009).

5.2 Logiques d'appropriation

Ces logiques renvoient aux formes de tâtonnements et aux expérimentations à partir desquelles s'échafaude l'appropriation du médicament[7]. Une notion de comptabilité intervient dans l'explication de l'efficacité du médicament et dans le développement de conduites permettant de le rendre adéquat pour soi.

Ces logiques traduisent également l'intégration du médicament dans la vie quotidienne – selon des composantes utilitaires et fonctionnelles (e.g. ranger l'hypotenseur dans la cuisine pour éviter l'oubli), mais aussi symboliques (e.g. selon les liens qu'établissent les individus entre le médicament et la sphère alimentaire ; la dimension publique ou davantage privée de l'espace domestique où sont entreposés les médicaments).

A travers l'association du médicament à des conduites alimentaires, Sarradon-Eck (2007) estime que pour les malades souffrant d'hypertension, il s'agit de le rendre domesticable, c'est-à-dire d'en réduire la toxicité en le mêlant avec la nourriture. Enfin, ces logiques d'appropriation réfèrent à la maîtrise du traitement. Par exemple, les techniques élaborées par les malades vis-à-vis de leurs hypertenseurs telles que le congé thérapeutique, pouvant jouer un rôle dans la pérennisation du médicament « et renforce[r] peut-être l'observance au long cours… » p.18.

5.3 Logiques d'autorégulation

Ces logiques recouvrent d'abord l'expérimentation. Le fait pour les malades de comprendre, *via* l'absence d'une ou de plusieurs prises du médicament, les conséquences du traitement sur le corps. Ces logiques réfèrent au développement d'un savoir sur le médicament. Elles recouvrent également le processus d'acquisition d'information sur le médicament via les notices. Enfin, ces logiques désignent les conduites assurant la continuité du traitement. Par exemple, les stratégies mises en place pour éviter les sauts de prise ou les ruptures de stocks, ou l'interruption du traitement lorsque la nécessité de se rendre tous les mois pour le renouvellement du traitement est vécue comme une contrainte.

En ce qui concerne la chimiothérapie orale, le thème de la routinisation est très largement mentionné dans les études qualitatives disponibles (Harrow et al., 2014). À ce titre, l'intégration du médicament dans la vie quotidienne viendrait favoriser sa routinisation (Sarradon-Eck et al., 2012). D'autres études identifient une mobilisation de savoirs liés à l'expérience de la chimiothérapie en intraveineuse – dans la gestion des effets indésirables de l'anticancéreux oral (Regnier-Denois et al., 2009 ; Peter, 2013).

[7] L'auteure emploie la notion de « fidélisation ».

Cette perspective visant à relier l'expérience du médicament à celle de la maladie permet de dépasser la dimension morcelée du rapport des malades à leur traitement que propose le modèle de l'observance (e.g. les facteurs « liés au patient », « liés au médicament ») et d'appréhender les conduites ainsi que les représentations médicamenteuses dans une vision plus intégratrice. La mise en évidence de ces interrelations amène donc à considérer la diversité des ancrages des croyances et des savoirs associés aux médicaments et enrichit la lecture rationnelle / instrumentale des comportements d'inobservance susmentionnée. Comme nous l'avons vu, le rapport des malades à leur traitement engage d'autres entités : la maladie, le corps, la santé, la médecine.

Conclusion

Dans ce chapitre, un premier passage en revue des travaux biomédicaux investiguant le rapport des malades aux ATCO a permis d'en saisir une tendance générale. Il s'agit de déterminer les facteurs de l'observance au traitement, dans une perspective le plus souvent athéorique. Depuis un travail de contextualisation de l'objet de recherche, une réflexion portée sur la catégorie conceptuelle de l'observance est venue mettre en évidence plusieurs angles morts : les dimensions subjectives, sociales et symboliques des conduites et des représentations médicamenteuses. Leur prise en compte apparait incontournable dans une investigation psychosociale du rapport des malades à la chimiothérapie orale. À ce titre, nous avons montré qu'une approche compréhensive permet de sortir les conduites de santé du pôle rationnel / irrationnel et s'avère nécessaire pour appréhender la question du sens que les malades confèrent à leur traitement. Cette approche trouve un lieu d'ancrage tout particulier dans les conceptualisations anthropologiques du médicament, dont on a montré la fécondité pour saisir les modalités d'appréhension pratiques et idéelles de l'objet par les malades comme les bien-portants. Plusieurs de ces conceptualisations s'appuient sur une approche holistique (Garnier, 2003) favorisant la prise en compte des différentes facettes de l'objet médicamenteux, mais aussi les relations qu'il entretient avec d'autres entités : les conceptions du corps, l'expérience de la maladie et le vécu des relations thérapeutiques. À ce titre, la dernière partie est venue souligner l'importance d'une investigation des représentations et conduites associées à la chimiothérapie orale qui permette la saisie de leurs interrelations avec la symbolisation de l'expérience du cancer. Dans le processus de construction théorique de notre objet de recherche, ces considérations amènent à proposer un schéma d'investigation psychosocial du processus d'interprétation de la maladie-cancer par les sujets, dans ses dimensions affectives, cognitives et socio-symboliques. C'est ce travail que nous réaliserons dans le chapitre V à partir de la présentation de notre approche psychosociale et de la théorie des représentations sociales (chapitre IV). Poursuivons, au préalable, le travail de contextualisation.

Chapitre III : Eléments de contextualisation de l'ETP et enjeux psychosociaux

Comme nous l'avons énoncé dans le premier chapitre, les chapitres II et III visent à saisir notre objet de recherche depuis les conceptualisations qu'en offrent les travaux biomédicaux et ceux issus des sciences humaines et sociales. Précédemment, dans le chapitre II, il s'est agi de repérer les différentes approches des conduites et des représentations médicamenteuses et entamer le processus de construction théorique sous-jacent à la mobilisation d'un regard psychosocial porté sur le traitement du cancer par chimiothérapie orale. Ce chapitre viendra nourrir la même ambition, en investiguant l'autre facette de notre objet de recherche : l'éducation thérapeutique des malades sous ATCO.

L'approche psychosociale de l'ETP développée dans le cadre de cette thèse appréhende le rapport dynamique entre pensée constituante et pensée constituée : nous interrogeons la participation de systèmes de savoirs communs et partagés dans la construction de l'espace thérapeutique. À ce titre, la mise en évidence du contexte socio-historique qui est venu marquer le développement du champ de l'ETP et des conceptions de l'éducation et de la santé qui y ont été proposées apparaît comme une opération pertinente pour une investigation psychosociale des représentations et pratiques des professionnels de santé s'appropriant un dispositif d'ETP dédié au suivi des malades sous ATCO. La visée de cette contextualisation est de mettre en lumière les cadres de référence de l'ETP, les contributions de concepts et d'approches disciplinaires dans son développement, ou encore les valeurs à partir desquelles s'affirme la légitimité de ce dispositif.

Ce chapitre vise donc à réaliser une exploration de la participation du contexte social dans l'avènement de l'éducation thérapeutique : tenter d'éclairer les conditions sociales et politiques qui ont rendu possible l'ETP. Dans la première partie, nous montrerons comment ce dispositif s'est construit dans le sillage des critiques du paternalisme médical, selon une transformation des normes et valeurs structurant la relation thérapeutique, et par l'accréditation de nouveaux droits aux malades et aux usagers de santé. Nous montrerons également l'influence d'une certaine idéologie, celle de l'autonomie du patient. La seconde partie vise à rendre compte des modèles et des pratiques avec lesquels les soignants, *via* l'ETP, ambitionnent la transmission aux malades des compétences leur permettant de gérer leur maladie chronique. Nous interrogerons les savoirs « pour éduquer » et les outils à partir desquels s'organisent les interventions éducatives ainsi que les conceptions des malades chroniques qui leur sont reliées. Après avoir présenté l'ambition générale des programmes éducatifs depuis leur apparition dans le champ de la diabétologie et la prise en charge de la tuberculose, l'objectif sera aussi de se pencher sur les ancrages théoriques, les pratiques et les modalités d'évaluation de l'ETP proposée aux malades sous chimiothérapie orale. A partir d'une synthèse de l'orientation générale de ces programmes, la dernière partie du chapitre aboutira à la présentation d'une perspective critique sur l'ETP.

Par l'intermédiaire de concepts majoritairement issus des sciences sociales, une réflexion sera portée sur les enjeux associés à la transmission des savoirs et à la régulation des conduites de santé dans la relation thérapeutique : interroger la normativité médicale à laquelle peut donner lieu l'ETP ainsi que les valeurs qu'elle est susceptible d'instituer dans la relation thérapeutique.

1. L'émergence de l'ETP : une perspective socio-historique

Quelles sont les conditions socio-historiques qui ont rendu possible l'apparition de l'ETP ? Plus spécifiquement, comment s'est développée l'ambition médicale de transmettre des savoirs visant la gestion d'une maladie chronique en agissant donc, non plus sur les comportements de santé exclusivement, mais sur un ensemble plus vaste de domaines (e.g. savoir parler de sa maladie, savoir exprimer ses émotions, « gérer » son traitement) ? Les prochaines lignes visent une contextualisation de l'émergence de l'éducation thérapeutique dans une série de conditions socio-historiques inscrites dans le champ médical et sociétal – principalement à partir de travaux situés en sciences sociales. L'ambition n'est pas celle de faire une histoire ou une sociologie de la fabrique de l'ETP, mais plutôt de contextualiser certains de ses principes fondamentaux : ceux qui s'articulent autour du couple santé/éducation. Nous verrons que si cette émergence de l'ETP peut s'expliquer *via* des innovations médicales et thérapeutiques, par un nouveau contexte épidémiologique et des transformations de la relation soignant-soigné, c'est au moins autant avec le renouvellement du rapport que les politiques de santé publique entretiennent avec l'éducation que peut se comprendre la genèse de l'ETP.

1.1 Le développement de l'éducation thérapeutique dans le sillage des critiques du paternalisme médical et des mutations du statut du patient

Dans la seconde moitié du XXe siècle et au sein des sociétés occidentales, un contexte marqué par une critique de l'autorité de la science, de la médecine et du modèle biomédical (e.g. son scientisme, son éloignement de la parole et de la pensée des patients) a participé à une critique du pouvoir de la médecine (Berlivet, 2004). Plusieurs mouvements sociaux y ont contribué. Les mouvements états-uniens des droits civiques, des droits des femmes ou encore les mouvements du *self-help* sont venus traduire une revendication d'une justice sociale plus grande et davantage d'autonomie pour les patients et les communautés (Roter et al., 2001). Ces mouvements ont également participé à la critique du paternalisme médical, reposant sur un rapport asymétrique entre un médecin autoritaire, institué comme seul responsable et décisionnaire au niveau du diagnostic, du traitement et du soin, et avec un patient devant se conformer à ses décisions (Hoving et al., 2010) : du point de vue de la conception du patient et de sa relation avec le médecin, le paradigme général est celui de la passivité du malade. Son rôle renvoie aux notions de déresponsabilisation, d'acceptation et de coopération, et de soumission.

Le développement des médecines non conventionnelles est également venu témoigner « de la volonté de ne plus accorder le monopole des soins aux seuls acteurs de la biomédecine » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014, p.4). Notons également que la mobilisation politique des personnes vivant avec le VIH a également participé à ce mouvement critique afférent au pouvoir de la médecine et son paternalisme. Il a fait apparaître :

> « la figure d'un patient actif et réformateur, désignant les insuffisances du système de santé pour faire face à de nouvelles problématiques, participant aux processus d'organisation et aux choix d'orientations en santé publique, et conférant aux associations de malades un rôle dans les politiques de traitement et d'usage des médicaments, faisant appel au soutien de l'opinion publique » (Jodelet, 2017, p.272).

D'autres métamorphoses du champ médical, des conceptions de la santé, du rôle des patients et des usagers de santé propres à l'avènement du patient contemporain (Fainzang, 2006) sont à relever dans la mesure où elles se croisent avec le développement de l'ETP. Ces métamorphoses renvoient à la proposition d'une *définition plus ambitieuse de la santé*. Avec la charte d'Ottawa (1986), la santé vient se définir comme un état de complet bien être, physique, mental et social :

> « La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu » (OMS, 1986).

Les mouvements sociaux décrits plus haut ont également contribué à faire apparaître, du point de vue de l'éducation à / pour la santé, les notions d'empowerment et de participation (Roter et al., 2001). Deccache et van Ballekom (2010) notent aussi que dans l'émergence de l'ETP à partir des années 70, de nouvelles catégories conceptuelles apparaissent pour penser les rapports entre santé et éducation : « effectiveness of long term disease care, chronic disease follow-up, compliance, adherence, health promotion, empowerment (…), resilience, patient's rights, health care costs control, coaching, disease management, consumer choice, participation » (p.282). Ces catégories peuvent être considérées comme témoignant une transformation des valeurs associées à l'éducation des patients, et donc une transformation du caractère normatif repérable dans l'ancien dispositif de l'éducation sanitaire.

Par ailleurs, l'avènement de ladite démocratie sanitaire est venu instituer une série de droits pour les patients, en ce qui concerne l'information sur la maladie[8] et leur participation à la prise en charge (e.g. *via* l'instauration du consentement éclairé). Elle accorde également une place plus importante aux usagers de santé (Jodelet, 2017). Avec la démocratie sanitaire, la relation thérapeutique tendrait alors à évoluer vers davantage de respect, d'équité, de bienveillance et d'autonomie (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). Cette tendance viendrait également concerner la communication spécialistes-patients, *via* une meilleure prise en compte des besoins d'information (e.g. consentement éclairé) des patients. Nous pouvons aussi mentionner, dans le contexte français, la mise en place du dispositif d'annonce à la suite des états généraux du cancer et la loi HPST. Celui-ci a accordé une place majeure à l'ETP. Depuis 2009, ce dispositif est inscrit dans le code de santé publique. Par ailleurs, sous l'influence de l'OMS, les droits des patients auraient davantage été reconnus en France, en Suisse et en Belgique (Deccache et Van Ballekomk, 2010). D'autres éléments renvoyant aux transformations des professions médicales ont contribué à l'émergence, à partir des années 70, de l'ETP en Europe (Deccache et Van Ballekom, 2010) : l'apparition de l'éducation du patient dans l'enseignement proposé aux médecins et aux infirmières, la refonte du modèle médical (au sens de la relation médecin-patient), le développement du rôle éducatif des infirmières, et l'application du concept de *self-care* dans la prise en charge des maladies chroniques.

1.2 Une reconnaissance de l'expérience subjective de la maladie dans le regard médical

Le passage de l'éducation sanitaire à l'éducation pour la santé et l'ETP tient également à la transition épidémiologique dans les sociétés occidentales. Ainsi, à partir des années 50, les maladies chroniques (e.g. cancers, maladies cardio-vasculaires) se sont substituées aux maladies infectieuses (e.g. avec la diminution de la mortalité générale, les apports et espoirs portés sur les campagnes de vaccination) et sont venues renouveler une partie des enjeux de la relation thérapeutique dans la perspective médicale. Cela s'objective, notamment, au travers d'une prise en compte des spécificités des maladies chroniques aboutissant à la représentation d'une relation médecin-patient comme une forme de partenariat (Herzlich & Pierret, 1984). Aussi, dans la prise en charge des maladies chroniques, la transmission de savoirs sur la maladie et leur appropriation par le malade deviennent nécessaires, ce qui implique que le médecin sorte d'une position asymétrique vis-à-vis du malade (Pieron, 2007), qu'il abandonne « les postures injonctives ou prescriptives pour adopter une posture éducative qui correspond à une attitude d'écoute et d'accompagnement cognitif et psychosocial » (Untas et al., 2020, p.90-91).

Le développement de l'ETP tiendrait donc au moins en partie à une reconnaissance des savoirs des patients vivant avec une maladie au long cours. Davantage d'attention serait portée sur le

[8] La démocratisation de l'information médicale est aussi à situer dans le développement de la presse spécialisée et d'internet dans les années 2000 (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014).

développement des savoirs issus de l'expérience d'une maladie chronique (Tourette-Turgis, 2015) : « les malades ne sont plus seulement considérés comme des personnes en souffrance mais comme pouvant être éduqués et formés à leur maladie afin de devenir plus autonomes et trouver une meilleure qualité de vie » (Jouet & Las Vergnas, 2012, s.p.). Nous pouvons retenir avec (Jouet et al., 2010) plusieurs éléments ou indicateurs venant attester d'une reconnaissance des savoirs expérientiels : le développement des mouvements d'entraide entre malades, des dispositifs d'éducation par les pairs et du nombre d'associations de malades, l'implication de représentants des usagers dans des établissements de santé, la mise en place de collaborations entre soignants et soignés dans les dispositifs de formation des sciences infirmières et de la médecine où s'y produisent une transmission de l'expérience de la maladie chronique, ou encore l'apparition de nouvelles figures, telles que le « patient expert » ou le « patient formateur ». En s'appuyant principalement sur les cas du diabète et de la maladie rénale, Herzlich et Pierret (1988) définissent les traits d'un « auto-soignant » – et la façon dont ses attributs se distinguent d'autres figures de malades, telles que la victime de l'épidémie-fléau ou le patient aliéné, passif, soumis à l'autorité du médecin :

- *La découverte d'une maladie qui ne peut se guérir avec les implications émotionnelles que cela peut traduire* : le fait, pour un malade, de se savoir limité dans ses possibilités, de vivre une intégrité physique menacée, de faire face aux peurs d'une possible aggravation de son état de santé, la découverte d'un ensemble de tâches parfois nombreuses qu'il s'agira d'accomplir au quotidien ;

- *Une autonomisation du malade par rapport au contrôle médical du fait de l'acquisition de savoirs sur la maladie* : elle désigne la remise en cause de la répartition habituelle des conduites et des savoirs reliés aux rôles du médecin et du patient, compte tenu des compétences que ce dernier développe dans et pour la gestion de sa maladie au quotidien (e.g. gestes techniques, manipulations autonomes de dispositifs médicaux) ;

- *Une dimension d'apprentissage*. L'autosoignant recouvre une autonomie vis-à-vis de son corps par rapport à l'extériorité de la perspective médicale : ce sont ses propres ressentis qu'il peut relier au suivi de son traitement – un contexte pouvant amener certains patients atteints d'une maladie chronique à estimer qu'ils connaissent mieux leur maladie que le médecin ;

- *Le développement de relations affectives spécifiques entre équipe soignante et malade* : le fait de se sentir privilégié par le suivi et l'intérêt médical ; les contacts longs et réguliers qui peuvent amener à un vécu d'un suivi proche, voire « familial » ;

- *L'appartenance à un groupe de malade* : la façon dont certains patients peuvent investir ces groupes comme un espace d'entraide, d'écoute, de reconnaissance de leurs états corporels et psychologiques ;

- *Une participation à la vie sociale et familiale davantage maintenue mais faisant intervenir des accommodations plus ou moins délicates avec les contraintes de la maladie et du traitement* : par exemple, l'apparition des choix entre le suivi scrupuleux des traitements et son assouplissement en vue d'une meilleure intégration à la vie sociale.

L'avènement de l'ETP des malades ne se résume donc pas à l'influence des innovations cumulées d'une médecine ayant permis la chronicisation d'un ensemble de pathologies. A première vue, elle résulte d'une meilleure prise en compte des spécificités des pathologies chroniques, des besoins comme des attentes des patients concernés. Des aspects qui sont parfois reliés, comme nous venons de le voir, à la reconnaissance de nouveaux droits pour les usagers de santé, de leurs besoins et de leurs savoirs : l'expertise serait moins cloisonnée, compte tenu de la promotion des savoirs que développent ou peuvent acquérir les malades chroniques. Toutefois, toute une littérature atteste l'intervention de facteurs idéologiques et économiques dans le développement de l'ETP et conduit vers une conceptualisation plus holistique de son émergence.

1.3 La dimension idéologique de l'autonomie[9] du patient

L'avènement de ladite démocratie sanitaire et du patient contemporain comporte des ambiguïtés, parfois des contradictions, et nécessite un regard davantage circonspect sur le phénomène d'augmentation de la participation des patients comme la reconnaissance de leurs savoirs sur la maladie. D'abord, la multiplication des dispositifs d'ETP est à relier au mouvement de promotion d'une gestion responsable du patient de sa maladie par les instances de santé (Morin & Apostolidis, 2002) – compte tenu des tendances à l'augmentation de la durée des traitements pour certaines pathologies, et des changements fréquents de stratégies thérapeutiques. Le modèle du *self-care* s'est ainsi très largement diffusé avec le développement des maladies chroniques. Armstrong (1984) estime que le développement de l'intérêt accordé au patient ne serait pas le fruit d'un nouvel humanisme mais d'une redéfinition du périmètre de son pouvoir, du fait de la nécessité perçue d'obtenir de la part du patient sa participation et son adhésion. Sur ce point, Ménoret (2015) estime que le développement des programmes éducatifs peut se traduire par « une injonction à l'autonomisation des patients chroniques » (s.p.), dans le cadre d'un transfert par le médecin d'une partie du travail médical au patient : *une autonomie déléguée*. Récemment valorisée dans le système médical du fait de la reconnaissance de la coopération du patient comme condition de la guérison sinon de l'évitement de l'aggravation de son état de santé, l'autonomie peut apparaître comme une conséquence d'une critique du système médical mais gagne aussi à être rapprochée des modèles anglo-saxons de l'éducation du patient qui en proposent une lecture responsabilisante (Fainzang, 2001).

[9] Si nous ne discuterons de l'autonomie que dans son appropriation dans le champ de la médecine, il convient néanmoins de noter qu'elle traduit un objet de réflexion classique en philosophie, notamment morale et politique.

Dans cette perspective, l'autonomie du patient pourrait traduire un outil de la médecine et du médecin pour rendre la prise en charge des malades chroniques plus efficiente ; les malades chroniques sont appelés à jouer un rôle plus important dans le traitement de leur maladie (Helloco, 2015) et tendent à être considérés comme les artisans de leur propre guérison (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). C'est-à-dire « un acteur potentiel de ses propres soins » à qui il s'agit de « transmettre un savoir pour mieux gérer sa maladie (…) pour favoriser leur autonomie et réduire leur dépendance à l'institution biomédicale » p.5. L'objectif apparent d'une plus grande autonomie du patient pourrait donc camoufler celui de l'observance, traduisant une instrumentalisation de l'autonomie et une certaine torsion de la conception de la santé promue par l'OMS (Helloco, 2015).

La promotion de l'autonomie peut également être reliée aux valeurs d'inspiration néolibérale des sociétés occidentales. Autonomie et dépendance constituent des référents communs dans la façon qu'ont les individus de se définir (Winance, 2007). Pour Ehrenberg (2009), on assiste à une montée en puissance de l'idéal d'autonomie : « la généralisation des valeurs de l'autonomie individuelle à l'ensemble de la vie sociale, via l'émancipation des mœurs et l'accent placé sur l'initiative individuelle, renforce les représentations centrées sur l'individu… » p.222. Cet idéal exhorterait l'individu à s'auto-déterminer, à décider par lui-même et d'une façon réfléchie et détachée – « avec les libertés, les contraintes et les inquiétudes qu'une telle posture implique » p.148. À ce titre, Bureau et Hermann-Mesfen (2014) notent que le système de santé est venu recevoir l'influence de ces valeurs d'inspiration néolibérale : « L'autonomie et l'auto-détermination, la responsabilité de l'individu, sa capacité à exercer une influence sur les affaires qui le concernent, à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et à contrôler sa propre vie » p.6.

La prise en compte des enjeux économiques vient également nuancer la seule participation de la transformation des relations soignant-soigné dans les sociétés occidentales contemporaines d'une part, ainsi que l'avènement de la démocratie sanitaire dans le développement de l'ETP d'autre part. Ces contraintes sont venues davantage peser sur l'organisation du système de santé et ses dépenses[10], de telle sorte que les objectifs de l'ETP peuvent être orientés, à des degrés divers, sur la réduction du nombre – et du temps alloué – aux hospitalisations, aux consultations et à la prévention des complications de courte et de moyenne durée (Deccache et Van Ballekom, 2010). Ainsi, « most of today's objectives are led mainly by economic needs, and concepts such as empowerment, participant, responsible patient, and health consumer are beeing used in order to push people to respond to political and economic expectations and mandatory demands » (p.284). Dans la même veine, Gagnon (1998) notait que « dans un contexte de crise de l'état providence et de restrictions des dépenses publiques en matière de santé, encourager l'autonomie c'est viser la réduction de la dépendance des individus vis-à-

[10] Dans le cas de l'automédication, Fainzang (2012) relève que le souci affiché d'une plus grande autonomie du patinent (prônée par les pouvoirs publics et l'industrie pharmaceutique) peut également dissimuler des raisons économiques.

vis des services publics et accroître leur contribution à l'amélioration de la santé de leurs concitoyens, en assumant leurs rôles et responsabilités » p.66. Ces considérations sont proches de celles de Le Helloco (2015) qui attribue la promotion de l'autonomie dans la prise en charge des maladies chroniques au contextuel actuel de restriction des dépenses de santé : en contrôlant son corps et en développant des conduites jugées bonnes pour sa santé, l'individu qui apprend à se prendre en charge contribue à l'évitement d'hospitalisations, et de complications. L'arrivée de l'éducation du patient et des processus de psychologisation et de pédagogisation de la prise en charge médicale pourrait donc relever d'une rationalisation économique des soins (Guirimand, 2016), s'appuyant sur la délégation d'une responsabilité et d'une compétence médicale au patient (e.g. délégation du contrôle de la maladie au patient et à ses proches), venant donc traduire « un nouveau mode d'interventionnisme médical » p.64.

2. L'ETP : objectifs, modèles et déclinaisons

2.1 Les programmes pionniers et l'ambition générale de l'ETP

Les premiers programmes d'ETP sont apparus auprès des malades diabétiques ou souffrants de la tuberculose (Jouet et al., 2010). Par la suite, ils se sont développés dans le champ des maladies pulmonaires et cardiovasculaires, et autour des interventions chirurgicales (Deccache & van Ballekom, 2010). Du point de vue de leurs objectifs, ces programmes ont le plus souvent ambitionné l'efficience de la prise en charge, l'observance et l'autonomie thérapeutique (ibid.). L'application de l'ETP dans d'autres champs est venue participer à l'évolution de ces objectifs. Par exemple, la façon dont la psychiatrie s'est emparée de l'ETP a donné lieu à une promotion du concept de psychoéducation, renvoyant à une meilleure prise en compte des aspects psychologiques et psychosociaux, ainsi qu'à l'introduction du thème des « besoins des patients ». Dans les années 90, l'autonomie est venue traduire un objectif transversal dans les programmes d'ETP, avec toutefois diverses acceptions et pratiques médicales compte tenu, parfois, de sa réduction à l'autonomie thérapeutique : « patient's ability to follow prescribed regimens and treatments » (ibid. p.283).

L'ETP se distingue le plus souvent d'un objectif purement informatif même si, initialement, elle n'a pu viser que l'amélioration de l'observance : « patient education has evolved from its medically-dominated and narrow origin in patient teaching to a more comprehensive inclusion of the broader empowerment and participation agenda of health promotion and disease prevention (Roter et al, 2001, p.79). C'est dans les années 90 que s'observe le remplacement du concept de compliance, par celui d'adhésion, pour donner davantage de place à la participation des patients (Deccache et Van Ballekom, 2010). Roter et al. (2001) attribuent ce dépassement de l'ETP du seul objectif de l'adhésion au traitement à la contribution de travaux issus des sciences humaines et sociales. Telle que définie par l'OMS (1998), avec l'ETP, il s'agit :

« …d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » p.19.

C'est donc la notion de compétence qui est mobilisée pour décrire le processus d'apprentissage, la modélisation des savoirs et comportements attendus [11]. Elle occupe une place également centrale dans l'évaluation des objectifs co-définis au sein du diagnostic éducatif (le patient est censé participer à la définition des objectifs).

2.2 Le modèle par compétences

Les compétences de l'ETP[12] sont traditionnellement définies selon deux registres spécifiques : les compétences d'auto-soins (self-care), renvoyant à la compréhension de la maladie et l'appropriation des techniques de soins pour la gestion de la maladie et de son traitement et les compétences psychosociales qui nourrissent l'objectif de l'*empowerment* du patient (la possibilité pour la personne de devenir « acteur » de sa santé) (d'Ivernois et Gagnayre, 2011). Cette bipartition s'inscrit également dans la ligne des recommandations de l'HAS (2007)[13] et de l'ARS[14]. Dans le contexte français, les recommandations officielles concernant l'ETP renvoient au suivi de 4 étapes (Tourette-Turgis & Isnard-Bagnis, 2013) :

- La réalisation d'un diagnostic éducatif ;
- La définition avec le patient d'un programme personnalisé, avec les apprentissages à acquérir ;
- La mise en œuvre des séances d'éducation, qu'elles soient individuelles ou collectives ;
- Une évaluation des compétences acquises ainsi que de la façon dont le programme s'est déroulé.

[11] Dans les conceptualisations de l'ETP, il est à noter que ce vocabulaire de « compétences à acquérir » est assez récent (Perdriger et Michinov, 2015).

[12] Le modèle par compétence traduit également une formalisation des savoirs et savoir-faire des professionnels de santé qui réalisent l'ETP, concernant la découverte du dispositif, sa planification, sa mise en œuvre ainsi que sa coordination (OMS, 1998).

[13] En se fondant sur un rapport de l'OMS, l'HAS propose sur son site internet un certain nombre de recommandations sur la définition, les finalités et l'organisation de l'ETP.

[14] Une plateforme en ligne et proposée par l'ARS de la région Auverge Rhône-Alpes recense plusieurs ressources (définitions et concepts, outils, etc.).

Compétences d'auto-soins	Compétences d'adaptation
- Soulager les symptômes - Prendre en compte les résultats d'une autosurveillance, d'une automesure, adapter des doses de médicaments, initier un autotraitement. - Réaliser des gestes techniques et des soins. - Mettre en œuvre des modifications à son mode de vie (équilibre diététique, activité physique, etc.). - Prévenir des complications évitables. - Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie. - Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions en découlent	- Se connaitre soi-même, avoir confiance en soi. - Savoir gérer ses émotions et maitriser son stress. - Développer un raisonnement créatif et une réflexion critique. - Développer des compétences en matière de communication et de relations interpersonnelles. - Prendre des décisions et résoudre un problème. - Se fixer des buts à atteindre et faire des choix. - S'observer, s'évaluer et se renforcer

Tableau 1: distinction entre les compétences d'autosoins et d'adaptation (HAS, 2007)

Comme le notent d'Ivernois et Gagnayre (2011), plusieurs indicateurs psychosociaux sont parfois utilisés dans l'évaluation de l'efficacité des programmes d'ETP : stratégies d'ajustement, qualité de vie, sentiment d'auto-efficacité, confiance en soi, image de soi, anxiété, fonctionnement social… Le concept d'auto-efficacité peut également servir de base théorique aux programmes en santé visant le développement des compétences des malades chroniques. Positionné dans le champ de la cognition sociale, ce concept désigne, la croyance qu'une personne a vis-à-vis de sa capacité à réaliser un comportement ; il résulte d'une interaction entre des facteurs personnels (informations dont le malade dispose sur sa maladie, croyances), comportementaux et environnementaux (e.g. conseils reçus des professionnels de santé). Son étude et son application ont porté sur une diversité de maladies et de comportements : le dépistage du cancer du sein, l'arrêt ou la limitation de la consommation de tabac et d'alcool, l'exercice physique, le port du préservatif, la gestion de douleurs chroniques (ibid.).

Toutefois, les modèles théoriques à partir desquels sont structurés les programmes d'ETP ne sont pas univoques. Ils s'inspirent aussi bien de la pédagogie, de la didactique, d'approches cognitivo-comportementales… (Foucaud et al., 2010). Les perspectives de l'apprentissage peuvent aussi bien s'ancrer dans le béhaviorisme ou le constructivisme et structurent différents types d'objectifs dans l'appropriation par les soignants de l'ETP (Eymard, 2010) :

- *Privilégier la transmission de savoirs* : le dispositif vise alors une acquisition par le malade d'un ensemble de savoirs définis *a priori* et transmis dans le cadre d'une relation expert-novice ;

- *Viser la réalisation par le patient de certains comportements* : l'éducation thérapeutique vise alors la correction de certaines conduites et l'adoption de celles reconnues comme adaptatives ;

- *Développer chez le patient la connaissance qu'il a de lui-même et de son environnement* : avec une approche (socio)constructiviste, l'ETP s'appuie alors sur « la formalisation des expériences et des apprentissages réalisés et elle s'ajuste aux processus d'apprentissage des patients. Elle privilégie l'analyse des situations implicantes afin de développer la compréhension des exigences liées au problème de santé du patient et la prise de conscience du patient de ses manques et de ses désirs afin de concevoir un projet de vie adaptable à la situation de santé du patient » p.46).

Dans leur ensemble, ces considérations témoignent de la diversité des ancrages théoriques des modèles de l'ETP, des objectifs qu'ambitionnent les programmes qui s'en réclament et des indicateurs retenus pour l'évaluation des compétences des malades chroniques. Qu'en est-il des programmes dédiés aux malades sous ATCO ?

3. L'Éducation thérapeutique des patients sous chimiothérapie orale : ancrages théoriques, pratiques et évaluations

3.1 La nature et l'ambition des programmes éducatifs en faveur des patients sous ATCO

Dans le champ du cancer, les recherches qui sont conduites pour évaluer l'efficacité des programmes éducatifs en faveur des patients sous ATCO reposent le plus souvent sur des critères biomédicaux et sur le principe de l'information du patient. Ces programmes ne sont pas pour autant homogènes compte tenu de la variété des professionnels de santé qu'ils impliquent[15] mais, également, du point de l'hétérogénéité des variables (i.e. le plus souvent médicales, parfois psychosociales) et des conceptions de l'éducation du patient à partir desquelles ils sont structurés. En effet, les interventions en faveur des patients sous chimiothérapie sont aussi bien définies comme « éducatives », « comportementales », « multidimensionnelles » (Ruddy et al., 2009), et s'appuient sur approches différentes (Kuntz et al.,

[15] Du point de vue des professionnels de santé qui les conçoivent et réalisent, nous pouvons également relever une disparité de ces interventions selon qu'elles reposent sur l'implication – ou l'association entre – certains professionnels de santé : le plus souvent des pharmaciens et des infirmières hospitaliers, bien que soit parfois mentionné le rôle des professionnels de la ville tel que le pharmacien d'officine.

2014) : les principes de la décision partagée, des méthodes favorisant l'autogestion des médicaments par le patient, ou une orientation davantage comportementale (i.e. promotion ou correction de certaines conduites médicamenteuses). Dans le contexte français, le dispositif d'ETP est souvent mentionné dans la description des interventions en faveur des patients sous chimiothérapie orale. Occhipinti et al. (2017) ont relevé que plus de la moitié des 18 centres de lutte contre le cancer qu'ils ont interrogé ont développé un programme d'ETP et/ou réalisent des consultations pharmaceutiques auprès de patients sous ATCO. Les suivis par l'intermédiaire de plateformes téléphoniques ou d'applications seraient également en plein développement (Kempf et al, 2016).

Concernant l'évaluation de ces programmes, la transmission d'informations apparaît souvent comme le seul moyen pédagogique permettant l'amélioration d'une gestion de la maladie et du traitement, comme en témoigne l'absence de concepts sur l'acquisition ou la transmission de savoirs de santé par les malades dans de nombreuses études (Compaci et al., 2011 ; Santucci et al., 2011 ; Simons et al., 2011 ; Wong et al., 2014 ; Bertsch et al., 2016 ; Lam & Cheung, 2016 ; Khrystolubova et al., 2020). Sur les 14 études randomisées qu'ils ont incluses dans leur revue de la littérature, Rosenberg et al. (2020) en relèvent seulement 7 qui présentent un cadre théorique à partir duquel était construite l'intervention. Ce constat recoupe avec l'ambition générale des programmes la plus commune : amener les patients à acquérir et maîtriser un certain nombre de savoirs médicaux – principalement la connaissance du bon dosage et des modalités de prise du médicament, sa toxicité et les effets indésirables qui lui sont associés, la maîtrise des modalités optimales de leur gestion ainsi que l'importance de les faire remonter aux professionnels de santé (Hollywood & Semple, 2007).

Arthurs et al. (2015) présentent l'éducation du patient comme une promotion de l'autogestion de la maladie ainsi que de l'autonomie du patient – s'appuyant sur la veille ou l'étayage de son observance, ses connaissances de la maladie et du traitement (e.g. plan de prise, stockage, mécanisme d'action), ou encore sa capacité à pouvoir gérer convenablement les effets indésirables. Letarte (2012) évoque même la nécessité d'un « contrat éducatif » dans le cadre d'une ETP des patients atteints de cancer ; ceux-là se devant d'être en mesure de connaître les médicaments qui leur sont prescrits, de les citer, de repérer et signaler les effets indésirables, ou encore de reconnaître les signes d'aggravation ou de progression. Gremeaux & Coudeyre (2010) définissent l'éducation du patient comme « un ensemble d'activités d'information et d'apprentissages destinées à aider le patient à comprendre sa maladie et les traitements, à participer aux soins, à prendre en charge son état de santé et à favoriser son retour aux activités normales » p.680. La qualité de vie du patient tend à correspondre à une finalité moins centrale par rapport aux connaissances du patient de sa maladie et de son traitement ainsi que ses comportements médicamenteux (Kuntz et al., 2014).

Ce sont donc les enjeux biomédicaux associés à la chimiothérapie orale – et qui engagent les comportements des malades – qui participent le plus souvent à la légitimation de l'éducation du patient : (mauvaise) observance, gestion des effets indésirables, risques liés à l'automédication et la prise de médecines dites parallèles, interactions médicamenteuses, mauvais ou retard d'identification de symptômes, manque de connaissance du patient sur sa maladie ou son traitement (Compaci et al., 2011 ; Santucci et al., 2011 ; Simons et al., 2011 ; Wong et al., 2014 ; Bertsch et al., 2016 ; Lam & Cheung, 2016 ; Wong et al., 2014 ; Darling et al., 2020 ; Khrystolubova et al., 2020 ; Liewer & Huddleston, 2015). Ce phénomène s'observe également dans les revues de la littérature disponibles : Rosenberg et al. (2020) révèlent que la majorité des interventions éducatives visent la transmission d'informations sur le traitement et le management des effets indésirables tandis que Kuntz et al. (2014) relèvent que parmi les 26 interventions éducatives proposées à des patients sous ATCO qu'ils ont retenu dans leur revue, 16 d'entre elles envisageaient l'observance médicamenteuse comme la principale finalité du programme.

Les besoins éducatifs des patients et la façon dont ceux-là peuvent varier selon des facteurs psychosociaux sont beaucoup plus rarement investigués. Toutefois, Despas et al. (2013) notent que l'ETP pourrait être d'autant plus bénéfique pour les malades « les plus vulnérables », selon le rôle que joue « un faible niveau éducatif » ou « l'altération des fonctions cognitives ou du corps ». Dans sa revue de la littérature, Wood (2012) pointe le fait que si l'éducation du patient peut sous-tendre une meilleure compréhension par le malade des modalités de prise de sa chimiothérapie orale et promouvoir l'importance de l'observance, les interventions sont plus efficaces et adaptées lorsqu'elles prennent en compte leurs besoins éducatifs et les préférences des malades. Oakley et al. (2010) pointent quant à eux le rôle crucial que joue l'auto-efficacité du point de vue des compétences que requiert la vie avec un cancer et le suivi d'un traitement par voie orale. Winkeljohn (2010) pointe également l'intérêt de pouvoir identifier, au sein d'un programme éducatif, les éventuelles « barrières » intervenant dans l'apprentissage par le patient des informations de santé, et la nécessité de développer des méthodes éducatives personnalisées associant différents supports (i.e. écrits, verbaux, visuels) et permettant l'implication d'un membre de la famille et/ou d'un pair-aidant. Enfin, nous pouvons relever que dans leur programme éducatif proposé aux patients sous chimiothérapie orale, Ribed et al. (2016) prennent en compte les « littéracies en santé » ainsi que leurs connaissances et attitudes vis-à-vis de la maladie et de son traitement.

3.2 Les méthodes d'évaluation des programmes éducatifs en faveur des patients sous ATCO et leurs « effets »

Les études évaluant l'impact de l'éducation du patient sur l'observance reposent sur des méthodes d'évaluation hétérogènes (Arthurs et al., 2015 ; Rosenberg et al., 2020) : auto-questionnaire (Ribed et al., 2016 ; Darling et al., 2020), dispositifs électroniques de comptage des comprimés (Simons et al., 2011 ; Lam & Cheung, 2016), applications sur téléphones (Rosenberg et al., 2020) ou encore données cliniques et monitoring d'informations de santé (Compaci et al., 2011 ; Santucci et al., 2011 ; Bertsch et al., 2016 ; Lam & Cheung, 2016 ; Khrystolubova et al., 2020). Les études qualitatives visant à étudier le rapport entre l'expérience de la chimiothérapie orale et les dispositifs d'éducation en faveur des patients qu'elle concerne sont presque inexistantes. Toutefois, Oakley et al. (2010) ont pu mettre en évidence des enjeux communicationnels liés à une conception de l'éducation pensée comme une délégation aux patients et à leurs proches de la gestion de la chimiothérapie orale, tels qu'une hausse du sentiment d'anxiété chez certains malades – dans leur confrontation aux informations médicales à acquérir. Dans une étude reposant sur l'emploi de méthodes mixtes (i.e. entretiens et questionnaires), Bourmaud et al., (2016) ont pris en compte les représentations des patients de leur maladie et de leur traitement, pour les traduire en besoins éducatifs : l'acquisition de connaissances (e.g. sur la maladie, le risque de récurrence, le fonctionnement du traitement et son efficacité), l'amélioration des compétences de communication des patients, la gestion de l'anxiété (e.g. peur de la récurrence, peur de la solitude), des effets indésirables (e.g. leur nature et leur impact, les moyens à mettre en œuvre pour les gérer), et l'amélioration de l'observance (e.g. la peur d'oublier la prise).

Comme énoncé plus haut, la majorité des études disponibles sur l'évaluation de l'éducation du patient recevant une chimiothérapie orale tente de démontrer la faisabilité et l'efficacité d'un dispositif. Cela passe le plus souvent par des critères biomédicaux. Certaines études pointent une amélioration de l'observance à la chimiothérapie orale via l'éducation du patient (Levine et al., 1987 ; Ribed et al., 2016). Dans leur étude réalisée auprès de 48 personnes atteintes d'un cancer colorectal ou d'un cancer du sein, Simons et al. (2011) relèvent aussi une observance et une persistance significativement supérieures dans le groupe recevant le programme[16]. Wong et al. (2014) et Lam & Cheung (2016) notent également une amélioration de l'observance dans leur programme. Dans leur étude prospective et randomisée, Lee et al. (2006) ont aussi montré une amélioration de l'observance dans le cadre d'une intervention associant des séances d'éducation individuelles portant sur les médicaments du patient, des outils favorisant la gestion des effets indésirables, ainsi qu'un suivi bimensuel avec un pharmacien. Toutefois, les effets de l'éducation du patient sur l'observance ne sont pas consistants.

[16] Un programme « pharmaceutique » au sein duquel avait lieu une transmission d'informations à la fois écrites et orales portant sur les caractéristiques de la Capécitabine, son mécanisme d'action ainsi que ses principaux effets indésirables, ses modalités de prise.

Par exemple, dans l'étude de Spoelstra et al. (2013), les auteurs n'ont pas relevé de différence entre les groupes contrôle et interventionnel sur l'observance des patients[17]. Dans leur revue de la littérature, Arthurs et al. (2015) estiment que les études qu'ils ont retenues ne montrent qu'avec une évidence faible l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur l'observance des patients à la chimiothérapie orale. De la même manière, parmi les 12 études visant à évaluer l'efficacité d'interventions dédiées à l'amélioration de l'observance qu'ils ont retenues, Greer et al., (2016) n'ont relevé qu'une étude contrôlée randomisée démontrant un effet d'une intervention éducative au niveau de l'observance. Dans une autre revue de la littérature, Beney et al. (2000) ont relevé une amélioration de l'observance dans la moitié des études portant sur des programmes qui envisageaient cet objectif. Enfin, parmi les études comparatives qu'ils ont retenues, Rosenberg et al. (2020) relèvent qu'un peu moins de la moitié d'entre elles mettent en évidence une amélioration significative de l'observance dans le groupe interventionnel.

En plus ou à la place de l'observance, d'autres critères biomédicaux sont communément avancés pour attester l'efficacité des interventions éducatives proposées aux patients sous chimiothérapie orale :

- *La diminution des effets indésirables* (Wong et al., 2014) *et/ou l'amélioration de leur gestion par le malade* (Wong et al., 2014 ; Khrystolubova et al., 2020) ;
- *L'amélioration des connaissances des patients de leur maladie et de leurs traitements* (Bourmaud et al., 2016 ; Darling et al., 2020) ou de leurs littéracies de santé (Ribed et al., 2016) ;
- *La réduction du nombre d'hospitalisations* (Compaci et al., 2011 ; Ribed et al, 2016 ; Lam et Cheung, 2016) ;
- *La réduction des erreurs ou interactions médicamenteuses* (e.g. prise d'un médicament inapproprié et/ou dangereux pour la personne ou le fait que des personnes ne prennent pas leur médicament comme recommandé) (Bertsch et al., 2016 ; Ribed et al., 2016) ou *la contribution du programme à optimiser leur identification* (Wong et al., 2014) ;
- *Une détection précoce d'événements cliniques graves* (Basch et al, 2016 ; Basch et al, 2017).

Lorsque la contribution des programmes à l'amélioration des indicateurs susmentionnés est interrogée, les ressorts intersubjectifs de la transmission des compétences sont rarement investigués. Les explications mobilisées renvoient le plus souvent aux bénéfices d'une meilleure communication des malades sous ATCO avec les soignants intervenant dans leur prise en charge.

[17] 91 patients (atteints d'un cancer du sein, poumon, colon, ou d'autres types de cancer non renseignés) étaient randomisés dans 3 groupes : (GR1) transmission d'outils de *management* des symptômes sous la forme d'un « toolkit » accompagné de réponses téléphoniques à partir d'un appel automatique pouvant donner lieu à des interventions appropriées) ; (GR2) : même dispositif que GR1 avec, en plus, l'ajout de stratégies transmises par des infirmières pour aider à la gestion de symptômes non résolus et améliorer l'observance ; (GR3) : même dispositif que GR1 mais uniquement accompagné de stratégies mises en place par les infirmières pour soutenir l'observance.

Par exemple, la façon dont le suivi accru du patient favoriserait le « monitoring » de ses symptômes et faciliterait l'adressage des questions du malade aux soignants ainsi que son observance via le rappel par le professionnel de santé des médicaments qu'il à prendre (Barillet et al., 2015 ; Khrystolubova et al., 2020):

> "Anticipation of a weekly call from a nurse or pharmacist may help a patient remember to take their medication. Individualized attention may help patients manage acute problems, while supporting patient goal-setting and encouraging patients to remain focused on these goals" (Rosenberg et al., 2020, p.21).

Wood (2012) pointe également le fait que le suivi régulier du patient – *via* les programmes éducatifs – peut favoriser l'adressage des questions que se posent les malades sur leur traitement et tend, par là-même, à améliorer leur observance. Oakley et al. (2010) estiment que le niveau de soutien et la disponibilité des soignants (e.g. pour répondre aux questions que les malades se posent loin de l'hôpital) et la transmission de conseils pratiques pourraient participer à l'augmentation de l'auto-efficacité des malades dans leur gestion de la chimiothérapie orale. Par ailleurs, un lien régulier et facilité avec les professionnels de santé, un « monitoring » (e.g. dénombrement des comprimés, questionnaires sur l'observance) et des informations sur la maladie et les médicaments avec remise de supports écrits (e.g. plaquettes d'informations) procureraient un sentiment de sécurité, un gain de confiance et permettraient aux patients de mieux gérer leur maladie et leur traitement (Sainio et Eriksson, 2003).

De ce corpus d'études portant sur le suivi éducatif des patients sous ATCO se profile une définition de l'éducation réduisant les malades au statut de patient devant acquérir des savoirs biomédicaux : les programmes ambitionnent presque exclusivement la prévention et la réduction des écarts entre les recommandations sur l'utilisation des ATCO et les conduites effectives des patients. Pourtant comme l'indique Regnier-Denois et al. (2009), l'information donnée aux malades sous ATCO « ne peut se réduire aux seuls éléments de connaissance transmis du corps médical vers les patients sans prise en compte de la manière dont ceux-ci vont les recevoir, les interpréter, les intégrer dans leurs corpus représentatifs » p.174. Cet enjeu fait écho à l'un des usages ou des modèles de l'ETP dans la typologie proposée par Foucaud (2010) : un modèle centré sur la maladie ou l'organe (modèle biomédical de la santé) – par rapport à ceux qui prennent aussi en compte les enjeux psychosociaux et environnementaux et/ou qui visent l'autonomie du sujet.

Pour conclure, cette littérature témoigne de la façon dont la voie *per os* est pensée à la fois comme a) *une autonomie médicamenteuse à sécuriser et contrôler* (e.g. surveiller l'observance du traitement, cadrer les comportements des patients pouvant s'automédiquer ou recourir à des médecines dites alternatives ou complémentaires) et b) *une autonomie du patient à promouvoir* – dans le sens d'une acquisition la plus efficiente possible des savoirs biomédicaux et/ou du développement de ses

compétences d'adaptation et d'auto-soins. Cela traduit donc un ensemble de normes et de valeurs hétérogènes sinon contradictoires : adhésion au traitement et respect des recommandations médicales d'un côté, participation active au soin de l'autre. La prochaine partie vise à présenter les enjeux et écueils pouvant être associés à l'ETP concernant la transmission des savoirs ou la régulation des comportements qu'elle vise, à partir de concepts majoritairement issus des sciences sociales.

4. Une perspective critique sur l'ETP

4.1 L'éducation thérapeutique au prisme du biopouvoir

Parmi les concepts qui se sont imposés en sciences sociales pour l'étude du thème savoir/pouvoir dans le champ de la santé, ceux issus des travaux de M.Foucault ont largement participé à la mise évidence des dimensions normalisantes de la médecine (Fassin & Memmi, 2004), *via* le développement d'une critique portant sur « le pouvoir médical, de la médicalisation de la société, de la pathologisation de la déviance » p.21. Les travaux de M. Foucault ont également été repris dans l'étude des transformations du couple santé/éducation dans les politiques de santé publique (Berlivet, 2004 ; Klein, 2011, 2012), en pointant notamment la façon dont l'éducation sanitaire est venue véhiculée l'idée d'une responsabilité individuelle en ce qui concerne la santé comme la prévention des maladies (Fassin, 1996).

Appliqués à l'éducation thérapeutique du patient, les concepts Foucaldiens sur le pouvoir permettent de penser son effet et ses mécanismes sur le plan des relations soignant-soigné (Guirimand, 2015). Par rapport à l'éducation sanitaire et ses dimensions paternalistes, l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique viennent proposer une conception plus positive de la santé et nécessitent une investigation des mécanismes de pouvoir qui débordent la logique disciplinaire (Berlivet, 2004) ou une dialectique du pouvoir et de la résistance (Fassin & Memmi, 2004). La question du biopouvoir dans l'ETP vient également se légitimer par la survivance ou la métamorphose de l'hétéronomie dans la médecine occidentale contemporaine (Le Coadic, 2006). A l'aune de la démocratie sanitaire, les normes et les valeurs dans les relations thérapeutiques ne correspondent pas à des entités figées (Collin, 2003) et l'autorité médicale n'a pas disparu (Fainzang, 2013). Comme l'écrit Jodelet (2013), "the acceptation of patient's power does not necessarily correspond amongst medical doctors with an acknowledgment of patient's competence, of their ownership of a real knowledge, nor of their legitimate right to receive information" p.10. Il en résulte que les concepts de biopolitique et de gouvernementalité ne renvoient pas à des outils que seul l'historien de la médecine serait en droit de mobiliser pour l'étude des phénomènes de santé et de maladie.

Pour ce qui est du suivi thérapeutique et éducatif des malades chroniques, la reprise de ces concepts peut participer au développement d'un regard critique sur les conceptualisations de l'ETP et l'élaboration d'un questionnement sur le type de pouvoir que ce dispositif met en jeu : porter un regard sur les individus qu'il cible (e.g. ses caractérisations, les catégories à partir desquelles s'effectuent leur regroupement en population), les formes de savoirs sur lequel ce dispositif s'appuie et ses techniques (e.g. les gestes éducatifs et médicaux comme véhicules de ces savoirs).

Dans les années 70, Foucault s'intéresse au passage où le pouvoir, dans la période classique, avec lequel il s'agissait de « traiter le corps comme une surface d'inscription des supplices et des peines » (Revel, 2007, p.29)[18] (e.g. châtiment, enfermement), en vient à changer de forme et de fonctions pour s'articuler à d'autres mécanismes : l'incitation, le renforcement, le contrôle ou encore la surveillance. Ce passage, Foucault (1976) le définit avec cette maxime : « au vieux droit de *faire* mourir ou de *laisser* vivre s'est substitué un pouvoir de *faire* vivre … » (p.181). Tandis que le pouvoir souverain tire sa force de la crainte, le biopouvoir vise davantage à contrôler, corriger ou prévenir les comportements des individus ou d'une population[19]. Il désigne des formes particulières de pouvoir qui s'articulent directement sur les corps, sur des fonctions ou des processus physiologiques, sur des sensations et des plaisirs (Foucault, 1976). À ce titre, la médecine est envisagée comme la constitution d'une stratégie biopolitique compte tenu du pouvoir qu'elle exerce sur la vie (Revel, 2007) : l'application d'une distinction entre le normal et le pathologique, reliée à « un système de normalisation des comportements et des existences, du travail et des affects » (*ibid.*, 98). Deux formes sont adossées au biopouvoir : l'anatomo-politique des corps a), et la biopolitique des populations b). Les prochaines lignes visent à les définir.

a) L'anatomo-politique des corps renvoie à une diversité de techniques, de relais du pouvoir passant par le contrôle et la surveillance d'un individu, du point de vue de sa conduite, de son comportement ou de ses aptitudes. Une finalité spécifique à ce type de pouvoir peut être celle d'une intensification de la performance d'un individu, ou d'un renforcement de ses capacités (Revel, 2007). Cette forme de pouvoir se centre donc sur le corps, ou plutôt sur *le corps comme machine* : « son dressage, la majoration de ses aptitudes, l'extorsion de ses forces, la croissance parallèle de son utilité et de sa docilité, son intégration à des systèmes de contrôle efficaces et économiques » (Foucault, 1976, p.183).

Tandis qu'avec l'anatomo-politique le pouvoir s'exerce via des procédés disciplinaires des individus, c'est-à-dire comme « mode d'individualisation des multiplicités » (Foucault, 2004, p.14), la biopolitique b) désigne la façon dont les individus peuvent être gouvernés en tant que population : le pouvoir n'est

[18] Il faut noter la grande variation du pouvoir dans l'œuvre de Foucault, que le sujet soit pensé comme produit par des dispositifs de pouvoir (e.g., surveiller et punir), où que celui-ci se joue dans le développement du souci qu'il a de lui-même, où la sexualité ne sera « plus seulement le point d'articulation des mécanismes disciplinaires et des dispositifs de régulation, mais le fil conducteur d'une réflexion éthique centrée sur les techniques de soi » (Senellart [2004] p.383).

[19] Foucault insiste bien sur le fait que ces deux formes principales ne sont pas antithétiques : « elles constituent plutôt deux pôles de développement reliés par tout un faisceau intermédiaire de relations » (Foucault, 1976, p.182-183).

ici plus centré sur le corps comme machine, mais sur le corps-espèce. Les mécanismes du pouvoir s'appliquent sur « la prolifération, les naissances et la mortalité, le niveau de santé, la durée de vie, la longévité avec toutes les conditions qui peuvent les faire varier » (Foucault, 1976, p. 183). Ce concept permet de désigner la constitution des politiques de santé publique. Aussi lorsque Foucault (2004) introduit en 1977 au collège de France le concept de gouvernementalité, la grille d'analyse qu'il développe ne constitue pas une rupture par rapport au biopouvoir mais vient aborder la problématique du gouvernement de soi et des autres (Senellart, 2004) : la façon dont le pouvoir peut fonctionner comme un « gouvernail ». La gouvernementalité réfère à des dispositifs hétérogènes, et s'exerce de façon diffuse *via* des modalités qui ne sont pas univoques et des mécanismes qui ne sont pas verticaux (Fassin & Memmi, 2004). Ces dispositifs orientent et canalisent les conduites et façonnent le sujet de l'intérieur. Ils exercent un travail sur les subjectivités (Lebeer & Moriau, 2010). Ce concept permet donc une appréhension conceptuelle des processus de gestion de la population qui ne passent pas par la contrainte mais par le guidage des libertés des individus. Sa focale permet tout particulièrement de penser les modalités d'exercice du pouvoir qui s'appliquent sur la normativité des individus.

Pour Memmi (2004), la notion de biopolitique déléguée traduit le mécanisme duquel on vient confier aux individus « la gestion rationnelle de l'objet dont [le gouvernement] entend réguler les usages (ici le corps) » p.137. Ces individus en viennent donc à devoir gérer par eux-mêmes certaines conduites, mais prendre à leur charge l'évaluation de leur corps pour réaliser des ajustements, des corrections, etc. – d'une façon conforme au périmètre et au contenu de la gestion de soi qui leur est transmise. Cette notion permet donc d'épingler les situations sociales et médicales où se jouent a) une délégation du contrôle, en visant, en un sens, un modelage médical de leurs conduites et b) l'intériorisation d'une certaine norme permettant, en quelque sorte, que les individus se rapportent d'eux-mêmes à la question de l'écart de leurs conduites avec la norme.

Avec la biopolitique déléguée, on a donc affaire à une forme d'autorité particulière, intriquée avec l'attente/la reconnaissance d'une capacité de normalisation des individus. Aussi, l'idéal de cette biopolitique est repérable au travers de certains attributs : « la conscience, la réflexivité, le sang-froid, l'aptitude à mettre à distance ses premières impulsions, à peser la balance coûts/bénéfices d'une intervention médicale, à se montrer « raisonnable » (Memmi, 2004, p.150). S'appuyant sur l'idéologie de l'autonomie du malade (i.e. l'idéal du patient rationnel et autonome dont nous avons présenté les traits plus haut), la délégation *via* l'ETP d'une responsabilité, celle de la gestion rationnelle et médicale de la maladie chronique, interroge tout particulièrement les formes de subjectivation spécifiques auxquels elle peut donner lieu. C'est-à-dire les interrelations entre les pensées et des conduites du malade avec les normes et valeurs en jeu dans les relations thérapeutiques au sein desquelles intervient cette délégation. La reprise de la notion de biopolitique déléguée dans la construction théorique de l'ETP peut amener à la formulation d'au moins trois hypothèses.

- Tout d'abord, l'ETP est susceptible d'instituer une nouvelle normativité médicale s'appuyant davantage sur une logique de surveillance que sur une logique d'autonomie émancipatrice (Guirimand, 2015). Autrement dit, ce dispositif peut tendre vers l'assujettissement des personnes à qui il s'adresse et une substitution de la confiance dans la relation soignant-soigné par « la suspicion de celui qui surveille et de celui qui est surveillé » (ibid. p.70). Plutôt que d'être centrée sur le patient, la prise en charge des malades chroniques *via* l'éducation thérapeutique vient donc traduire une dérive du biopouvoir dans cette hypothèse ;

- Par ailleurs, une ETP qui n'ambitionne que l'acquisition par le patient de conduites définies au préalable dans un cadre médical est susceptible de réduire l'ambition du dispositif au renforcement ou à l'amélioration d'une composante fonctionnelle de la santé. Sur ce point, Gagnon (1998) pointe les risques d'une autonomie « réduite à une capacité physique, psychique et sociale d'exercer des rôles, à l'autonomie comme unique capacité de s'auto-administrer des soins et d'éviter le recours aux professionnels » p.67. Dans ce cadre, l'objectif d'une ETP permettant aux malades de développer des savoirs sur eux-mêmes et leur entourage – dans le contexte de la maladie – peut être escamoté ;

- Enfin, l'ETP est susceptible de promouvoir un regard sur la personne malade le coupant de ses insertions sociales, lorsque les comportements de santé qu'elle tend à renforcer ou corriger se fondent dans une conception cognitiviste et autonomisante (Dolz & Ollagnier, 2012) : un acteur autodéterminé, mu par une volonté et un pouvoir d'atteindre certains objectifs de santé, présentant le risque d'une responsabilisation accrue du malade (Girer, 2014). Un patient défini comme « acteur » de sa prise en charge et orienté vers la réalisation de certains objectifs de santé devient responsable de leur réussite ou de leur échec (Fonte, 2017). Ces aspects appellent à un questionnement sur les mécanismes sociaux d'acquisition, d'adhésion à cet idéal d'autocontrôle et la façon dont il peut se réguler dans les relations thérapeutiques. C'est ce que nous nous proposons de creuser dans la dernière partie de ce chapitre.

4.2 L'idéal du patient autonome et sa dynamique sociale dans l'ETP

L'individualisme et l'ethos du contrôle de soi correspondent à des attributs désirables dans les sociétés occidentales (Beauvois, 2005) et la valeur sociale qui leur sont adossés peuvent participer à la catégorisation et la différenciation des individus qui s'y conforment où y dérogent. Ils sont susceptibles d'intervenir dans la légitimation des individus ou des groupes dont on perçoit la capacité d'un contrôle de soi, comme dans la production d'une déviance vis-à-vis d'autres pour lesquels cette capacité n'est pas reconnue (Joffe & Staerkle, 2007).

Dans le contexte de l'ETP, la transmission au malade de compétences lui permettant de gérer la maladie chronique revêt une dimension éminemment sociale compte tenu des normes et des valeurs à partir desquelles s'établissent les critères visant le choix des compétences (i.e. les catégories de jugement des comportements du patient à promouvoir) et sous-tendant leurs évaluations. À ce titre, Fonte et al. (2017) pointent le danger d'une participation du dispositif d'ETP à des processus de normalisation et de stigmatisation : la définition par les professionnels de santé de « ce qui est bon, utile ou acceptable de détenir comme caractéristiques psychologique ou comportementale » p.6 fait intervenir des valeurs afférentes à la santé (e.g. le souci de son propre bien être, le sentiment de responsabilité individuelle). Ces valeurs peuvent ensuite se muer en attentes dans la construction et l'interprétation du rôle du patient dans la relation thérapeutique – cela à partir de la façon dont le soignant viendra qualifier et évaluer la capacité du patient à acquérir ces compétences. Ces considérations ouvrent des questions importantes sur les enjeux sociaux et identitaires adossés à la (non) adoption des conduites promues dans l'ETP – quelles qu'elles soient. Ces remarques interrogent également les mécanismes sociaux d'adhésion et de divergence en rapport à la capacité d'autocontrôle (Memmi, 2004).

À ce titre, le concept d'habitus permet l'élaboration d'hypothèses sur la façon dont les conduites des malades chroniques peuvent ou non se façonner à l'aune des valeurs et des attributs promus dans l'ETP. Dans *Esquisse d'une théorie de la pratique*, Bourdieu (1972) le définit comme :

> « le produit du travail d'inculcation et d'appropriation nécessaire pour que ces produits de l'histoire collective qui sont les structures objectives (e.g. de la langue, de l'économie) parviennent à se reproduire, sous la forme de dispositions durables, dans tous les organismes (que l'on peut, si l'on veut, appeler individus) durablement soumis aux mêmes conditionnements, donc placés dans les mêmes conditions matérielles d'existence » p.187.

Ce concept désigne un système composé de structures structurées et structurantes fonctionnant comme des principes générateurs et organisateurs de pensées, de perceptions et de pratiques, appelant la double prise en compte de leurs conditions sociales de production et de leurs conditions sociales de mise en œuvre (Bourdieu, 1980). En d'autres termes, ce concept désigne des habitudes intériorisées, prenant la forme de schèmes perceptifs de modèles de comportements et de conceptions du monde plus ou moins communes aux membres d'un groupe, qui s'acquièrent *via* les processus de socialisation, et qui viennent s'actualiser selon différents modes dans le contexte social (Lahire, 2001). En ce qui concerne les conduites que les individus développent face à la maladie, cela nécessite une prise en compte de la dimension socialement acquise des usages du corps, une investigation des catégories impliquées dans la perception du corps, mais aussi du rapport ou plutôt de la distance que ces catégories peuvent entretenir avec la culture médicale en fonction des appartenances sociales des individus.

Boltanski (1971) définit l'habitus corporel propre à un groupe, « comme système de règles profondément intériorisées (…) sans jamais être exprimées en totalité ni de façon systématique, [qui] organise implicitement le rapport des individus d'un même groupe à leur corps » p.225. L'habitus corporel permet de rendre intelligible la composante sociale des catégories avec lesquelles les individus organisent les perceptions de leurs corps, des seuils à partir desquels leurs sensations peuvent être associées à la douleur ou à un éprouvé normal, et des critères rendant ou non convenables leurs partages auprès d'autrui. Ce concept interroge de façon particulièrement féconde la façon dont les techniques du corps sont socialement et culturellement élaborées dans la mesure où celles-ci réfèrent à :

> « toutes sortes d'équivalences pratiques entre les différentes divisions du monde social, divisions entre les sexes, entre les classes d'âge et entre les classes sociales ou, plus exactement, entre les significations et les valeurs associées aux individus occupant des positions pratiquement équivalentes dans les espaces déterminés par ces divisions » (Bourdieu, 1980, p.120).

Par exemple, les exigences de la médecine préventive ne feraient pas l'objet de la même réception auprès des classes supérieures et des classes populaires (Le Breton, 2008), compte tenu du fait que la conduite face à la maladie et à la santé qu'elle implique nécessite une attitude à l'égard du temps pouvant être empêché par les conditions objectives d'existence des individus appartenant aux groupes les plus défavorisés (Boltanski, 1971). Dans l'ETP, le milieu social d'appartenance est également susceptible d'exercer une influence sur les conceptions de la santé, du corps et de l'alimentation, de la médecine, et peut venir guider les conduites que développent les malades dans le cadre de la gestion de leur maladie chronique (Pezé et al., 2017). La prise en compte des mécanismes sociaux d'adhésion et de divergence en rapport à la capacité d'autocontrôle – du fait de son inscription dans un contexte idéologique qui déborde l'interaction thérapeutique – est nécessaire pour éviter l'écueil d'une naturalisation des compétences dont l'ETP vise la transmission auprès des malades chroniques (Fonte, 2017).

Conclusion

Dans ce chapitre, le développement d'une perspective socio-historique sur l'ETP nous a fait entrevoir plusieurs tensions conceptuelles et pratiques. L'une d'entre elles renvoie à l'autonomie, du fait qu'elle puisse aussi bien traduire l'*empowerment* du patient que l'objectif du maintien ou du développement de conduites de nature médicale et préalablement définies par les professionnels de santé. L'ETP semble en effet faire coexister différentes acceptions et pratiques de promotion de l'autonomie du patient : le fait de déléguer la responsabilité d'un traitement, d'instiller un mode de gestion rationnel et médical du corps, promouvoir les capacités de décision des patients dans leurs affaires de santé, les accompagner dans le maintien de leurs participations sociales dans le contexte d'une maladie chronique.

Cette tension fait varier le type de savoirs que le malade chronique est susceptible d'acquérir *via* l'ETP mais aussi les modalités de participations qui sont promues dans la relation thérapeutique. Cette tension vient faire écho à la pluralité des référents notionnels avec lesquels se pensent et se décrivent les programmes d'ETP : si certains d'eux se fondent ou souscrivent à l'auto-détermination du malade et une conception globale de sa santé, d'autres développent préférentiellement une vision informative ou correctrice de l'ETP (e.g. prévenir les complications médicales).

En ce qui concerne l'ETP proposée aux patients sous chimiothérapie orale, nous avons pu voir que les programmes reposent le plus souvent sur le principe de l'information du patient. Par ailleurs, ce sont des enjeux biomédicaux qui participent le plus souvent à sa légitimation (e.g. mauvaise observance, gestion des effets indésirables, risques liés à l'automédication et la prise de médecines dites parallèles, interactions médicamenteuses). Les programmes ambitionnent presque exclusivement la prévention et la réduction des écarts entre les recommandations sur l'utilisation des ATCO et les conduites effectives des patients. À ce titre, l'apport des notions Foucaldiennes et leur mobilisation dans l'éducation thérapeutique permet de pointer une autre tension, en posant la question ouverte de la participation de l'ETP, comme dispositif de gouvernementalité, aux modes de subjectivation de la maladie-cancer. L'autonomie du patient vient-elle correspondre, dans l'ETP, à son prérequis, au contrôle des conduites du malade ou davantage à une visée émancipatrice ? Nous tenterons d'appréhender ce questionnement dans le chapitre V.

D'autres questions demeurent concernant les effets, au niveau des relations thérapeutiques et du vécu des malades chroniques, de l'ETP – selon l'orientation que lui donnent les soignants à partir de leur conception du soin et de l'éducation. Cela implique le développement d'un regard *psychosocial* porté sur les conditions d'appropriation de l'ETP par les soignants compte tenu de facteurs organisationnels, culturels et sociosymboliques. Par ailleurs, nous avons vu que les mécanismes d'adhésion et de divergence en rapport à la capacité d'autocontrôle, loin de traduire uniquement un déficit de connaissance du malade, font intervenir des dimensions sociales et culturelles (e.g. avec le concept d'habitus corporel). Cela pose d'importantes questions sur la façon dont les savoirs transmis dans le cadre des relations thérapeutiques rencontrent les connaissances dont dispose le malade chronique sur son corps, sa maladie et sa santé et viennent (ou non) participer à l'interprétation par les individus de leur expérience d'une maladie chronique. Nous reprendrons également ce questionnement dans le chapitre V avec la formalisation de la problématique de notre travail de thèse. Il nous faut d'abord présenter la perspective d'étude de ce travail de thèse (chapitre IV), socle de la construction théorique de notre travail de recherche.

Chapitre IV : une perspective d'étude située en psychologie sociale

Comme nous l'avons formulé dans le chapitre I, ce travail de thèse investigue les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé depuis la saisie théorique et empirique d'un objet médical protéiforme : le traitement du cancer par chimiothérapie orale. Cet objet est investigué en tant que partie et support de l'élaboration représentationnelle de la maladie par les soignés, en tant qu'objet d'une pratique d'ETP par les soignants, et comme espace de rencontre de savoirs dans les situations thérapeutiques qui le mettent en jeu. Les chapitres II et III avaient pour ambition de fournir différents niveaux de contextualisation du traitement du cancer par chimiothérapie orale en suivant un certain schéma : mettre à jour les différentes approches et conceptualisations qu'offrent les travaux biomédicaux et issus des sciences humaines et sociales sur l'une ou plusieurs facettes de cet objet : les travaux portant sur les conduites et les représentations médicamenteuses (e.g. l'étude de l'observance aux ATCO ; l'investigation des ressorts socio-symboliques de l'appropriation du médicament dans la pensée sociale) dans le chapitre II, ainsi que les modélisations et les investigations de l'éducation thérapeutique du patient (e.g. l'étude de la plus-value de programme visant la transmission de savoirs médicaux aux patients ; l'investigation des composantes sociales de la transmission, de l'évaluation et de l'appropriation de compétences visant une meilleure gestion par les individus de leur maladie chronique) dans le chapitre III. Pour l'élaboration d'une problématique de nature psychosociale, ce chapitre vise à situer, au préalable, notre objet de recherche dans un cadre disciplinaire et une perspective théorique. Notre questionnement portant sur les phénomènes communicationnels et représentationnels intervenant dans la circulation des savoirs de santé autour de la chimiothérapie orale, l'objectif sera de rendre compte des concepts issus de la psychologie (sociale) de la santé qui en permettent l'investigation.

1. L'étude des représentations de la maladie dans la psychologie (sociale) de la santé

1.1 L'apport des concepts issus du champ de la cognition sociale

L'objectif ici n'est pas de faire la synthèse des concepts majeurs utilisés en psychologie de la santé. Nous nous centrerons sur la notion de coping et sur le modèle de l'autorégulation puisqu'ils traduisent un apport théorique important dans les conceptualisations et investigations des représentations de la maladie qu'offre la psychologie de la santé. Le concept de coping est souvent employé dans le domaine d'étude des tentatives d'adaptation des malades face aux changements objectifs et subjectifs de l'expérience de la maladie : ses conséquences sur le plan physique, psychologique et social.

Synonyme d'adaptation, cette notion renvoie à la forme que prend l'équilibre psychologique et comportemental dans les différents domaines de la vie quotidienne (Spitz, 2002). Le terme d'adaptation amène ainsi à considérer les formes de réorganisation psychologique qui apparaissent dans l'expérience de la maladie (Spitz, 2002) : les efforts cognitifs et comportementaux que les malades déploient afin de mieux gérer le déséquilibre que leur maladie occasionne. À ce titre, les stratégies de coping face à aux menaces/stresseurs (e.g. une maladie chronique) sont posés comme des déterminants clés de l'ajustement psychologique et du bien-être des personnes. Une stratégie de coping est considérée comme « adaptée » lorsqu'elle conduit, dans le cas de la gestion d'une maladie, à une meilleure réalisation des objectifs de santé de la personne. Les « effets » du coping sur les variables de santé renvoient à la fois aux comportements de santé et la régulation du stress lié à un problème de santé. Les différents types de traitement du cancer et l'itinéraire thérapeutique du malade semblent impacter les stratégies de coping. Buick et al. (2000) ont notamment montré que les patientes atteintes de cancer suivant une chimiothérapie reportaient un plus haut niveau de stress par que ceux recevant une radiothérapie. Sinsheimer et Holland (1987) ont relevé le fait que les femmes atteintes d'un cancer du sein et suivant une chimiothérapie présentaient une augmentation des symptômes dépressifs et une diminution de l'espoir. Aussi les perceptions de la maladie sont considérées comme un médiateur des réponses psychologiques et comportementales en lien avec le traitement du cancer. Cela rend donc nécessaire d'identifier les perceptions de la maladie et le sens conféré au traitement, afin d'interpréter les « réponses » émotionnelles et cognitives des malades. En psychologie de la santé, le modèle de l'autorégulation permet tout particulièrement l'investigation des représentations de la maladie.

Ce que partagent le modèle de l'autorégulation et les modèles du stress-coping, c'est la conception du comportement comme étant régulé par des objectifs, des procédures cognitives, ainsi qu'une évaluation des conséquences des comportements réalisés. Ils partagent uniment une prise en compte de la notion de stress ; le fait de définir la maladie comme un stresseur spécifique. Depuis les conceptualisations qu'offrent le modèle de l'autorégulation et les modèles du stress-coping, la maladie est définie comme un stresseur nécessitant, pour l'individu, de mobiliser un certain nombre de ressources (Leventhal et al., 2005). Toutefois, le modèle de l'autorégulation appréhende de façon plus détaillée les perceptions des menaces sur la santé de l'individu : dans les modèles sociocognitifs comme ceux du coping, l'individu malade est envisagé comme un « problem solver », interprétant des expériences somatiques, agissant et évaluant ses actions pour faire face à la menace. Par ailleurs, le processus d'évaluation de la menace y est envisagé comme une balance entre demandes et ressources. Avec le modèle de l'autorégulation, la menace est conceptualisée d'une autre façon. Elle vient désigner des procédures spécifiques, également appelées heuristiques – impliquées dans la représentation de la menace. Comme l'explique Morin (2004), l'avantage de ce modèle par rapport à d'autres ancrés dans le champ de la cognition sociale, est de partir de la perspective des patients :

« Le but n'est pas de mettre en évidence des biais ou des erreurs dans le traitement profane de l'information sur un risque de maladie. Il est de rendre compte de la manière dont les menaces, les perturbations cognitives et affectives sont traitées à l'occasion d'"épisodes" de vie impliquant ou émotionnellement chargés » (Morin, 2004, p.105).

L'*individu n'est pas considéré comme un statisticien plus ou moins efficace*. Dans le modèle d'autorégulation, le rapport à la maladie est envisagé comme une tentative de mise en sens et de gestion des menaces liées à la santé (Leventhal et al., 2005). Les représentations de la maladie ont donc, dans ce modèle, une fonction heuristique : elles « fournissent un cadre permettant aux patients de donner un sens à leurs symptômes, d'évaluer les risques et d'agir de manière appropriée dans la phase de rétablissement » (Weinman & Figueras, 2002, p.123). On a affaire à un système d'autorégulation qui permet le rétablissement d'un équilibre psychologique.

Par ailleurs, ce modèle distingue trois composantes : le point de vue ou la représentation de l'individu, ses procédures de coping (e.g. les actions, les plans pour contrôler la menace) et l'évaluation des efforts pour contrôler la menace (Leventhal et al., 2005). Pour ce qui est de la construction des représentations cognitives et émotionnelles de la maladie, ce modèle postule que les malades se basent sur leurs symptômes, leurs expériences passées et l'environnement. Si l'interprétation que font les malades de leur maladie comprend l'expérience des symptômes, ce processus vient *également* mobiliser des schémas ou des connaissances préexistantes sur la maladie (Thuné-Boyle et al., 2006). Comme l'indiquent Leventhal et al. (2005) "somatic stimuli are interpreted in light of past illness experience**,** social observation**,** information from others, and mass media messages that reflect current happenings and cultural belief" p.199. Dans ce modèle, les représentations de la maladie renvoient à 5 composantes :

- L'identité de la maladie (e.g. la représentation de la maladie que le malade pense avoir et ses symptômes ; les idées que les patients se font de leur état) ;
- Ses causes ;
- Sa durée (e.g. comment le malade perçoit-il la durée de sa maladie : aiguë ou chronique ; cyclique ou épisodique) ;
- Les conséquences associées (e.g. la sévérité que le malade attribue à sa maladie ; ses croyances quant à l'impact physique, social et psychologique de sa maladie) ;
- Le degré auquel la maladie peut être traitée ou contrôlée.

Diefenbach et Leventhal (1996) suggèrent que les personnes faisant l'expérience d'une maladie emploient des théories implicites comprenant les perceptions subjectives des symptômes et des attributions causales, lesquelles sont mobilisées dans les processus de compréhension de la menace portée sur leur santé et de régulation de leurs comportements de santé.

Les théories implicites afférentes à la maladie et au traitement sont donc déterminantes : Nerenz et al. (1982) ont montré que des malades atteints d'un lymphome déterminaient l'efficacité de leur traitement dans la palpation de leur corps (e.g. en y recherchant les signes visibles de la maladie). Ce résultat révèle la façon dont les symptômes peuvent être utilisés par les patients pour interpréter le cours de leur maladie. Sur le plan des comportements de santé, Leventhal et al. (2005) postulent que ces théories implicites de la maladie sont utilisées pour guider les stratégies de coping, évaluer et réguler l'utilisation du traitement. Ces éléments corroborent les travaux de Bishop (1991) sur les prototypes de la maladie. Dans ce modèle, la réaction de l'individu face aux symptômes et l'expérience qu'il en fait sont influencées par les schémas de la maladie : ceux-là lui offrent « les moyens de rechercher les symptômes et de mettre au point des stratégies pour gérer son état » (Weinman & Figueras, 2002, p.126). Aussi la notion de prototype suggère que l'individu, pour « repérer une maladie sur la base de symptômes », dispose de prototypes, qui recouvrent des connaissances sur « la nature, des symptômes, des causes ou des conséquences des maladies » (Bishop, 2000, p.48).

« L'impact » des représentations de la maladie a été étudié selon une grande variété de domaines comportementaux et d'attitudes : l'adhésion thérapeutique (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014), la décision de recherche de l'aide auprès des professionnels de santé (Leventhal et al., 1992), l'adhésion aux prescriptions médicales (Leventhal et al., 1980), les stratégies de coping avec une maladie chronique (Hampson et al., 1990), ou encore les différentes formes de stratégies de coping (Richardson et al., 2017). L'un des intérêts d'envisager les représentations des patients du point de vue de la maladie (e.g. gravité, temporalité, symptômes perçus) et du traitement renvoie à leurs interactions : si les symptômes sont perçus par les malades comme étant imputables au traitement (e.g. et pouvant donc attester de son efficacité), alors celui-ci sera perçu comme pouvant davantage contrôler la progression de la maladie (Thuné-Boyle et al., 2006). Ces éléments viennent créditer la nécessité d'un schéma d'investigation permettant la double prise en compte des significations reliées à la maladie et au traitement que nous avions déjà développé dans le chapitre II.

En ce qui concerne l'adhésion au traitement, le modèle de l'auto-régulation postule notamment l'influence de la perception du symptôme sur les représentations de la maladie et les comportements de santé. Par ailleurs, « les patients [seraient] plus enclins à se soumettre aux recommandations médicales, s'ils perçoivent une relation entre le traitement et les symptômes » (Weinman et Figueras, 2002, p.130). Meyer et al. (1985) ont également montré l'influence qu'exerce la composante temporalité de la représentation de la maladie sur l'adhérence. Horne et Weinman (2002) font l'hypothèse d'une relation entre croyances sur les traitements et perceptions de la maladie. Cette hypothèse s'opérationnalise avec un construit spécifique : « the necessity and concerns constructs », qui renvoie aux perceptions des bénéfices et des coûts associés à l'adhésion au traitement et aux recommandations (Robert Horne et al., 1999, p.19).

Les modèles théoriques que nous venons de passer en revue traduisent deux limites du point de vue de l'élaboration conceptuelle de notre objet de recherche. Tout d'abord, ces concepts ne permettent pas de rendre compte des modes cognitifs et sociosymboliques du rapport qu'entretiennent les soignants avec les phénomènes de santé et de maladie. Les processus de construction de la connaissance médicale et de sa mobilisation dans les situations de soins ne sont pas interrogés. Par ailleurs, bien que le modèle de l'autorégulation n'occulte pas le rôle des facteurs sociaux dans les représentations qu'ont les individus d'une maladie, il achoppe sur la sociogenèse de significations qui lui sont reliées. Sur ce point, la psychologie critique de la santé fournit une contribution majeure pour penser les écueils d'une perspective individualisant les phénomènes de santé et de maladie. Par là-même, elle vient souligner le besoin de disposer, dans la réflexion psychosociale, de concepts sur portant sur la pensée sociale.

1.2 La cognition sociale dans le regard de la psychologie critique de la santé

Plusieurs auteurs dont les contributions sont à situer dans le champ de la psychologie critique de la santé ont pointé les écueils d'une trop faible intégration du contexte social au sein de la psychologie de la santé – en dépit du fait que plusieurs des théories qui s'y sont développées recourent, comme nous venons de le voir, à la psychologie sociale. Comme le note Chamberlain (2009), les modèles cognitifs-sociaux classiques en psychologie de la santé « impliquent généralement un ensemble de cognitions, d'attitudes, et de croyances individualisées, combinées en voies prévisibles » p.12. Il en résulte une inclusion souvent faible des facteurs sociaux.

Par ailleurs, le travail de conceptualisation échoue parfois à rendre compte du rapport qu'entretiennent les variables contextuelles retenues dans les modèles, en ne considérant les « facteurs sociaux que strictement restreints, individualisés et sous-théorisés » (Chamberlain, 1999, p.12). La réduction du social qui s'opère dans ces modèles s'observe aussi pour l'auteur dans une vision restrictive et parcellisée de certaines variables psychosociales : le soutien social, le statut socio-économique ou encore les réponses socio-émotionnelles. Cette remarque porte ainsi sur les variables agglomérées au sein du vocable de caractéristiques psychosociales, désignant aussi bien le psychisme ou la personnalité, des caractéristiques sociodémographiques, ou encore des construits provenant des théories de l'apprentissage social (Morin, 2010). Au demeurant, la prise en compte du caractère éminemment symbolique de la connaissance humaine appelle à une définition plus écologique du social (Petrillo, 2000). Celui-ci ne saurait se résumer au :

> « 'milieu' des relations interpersonnelles, dans lequel chacun de nous se trouve inséré et qui finit inévitablement par conditionner notre comportement ou par influencer notre état de santé ; mais surtout dans la mesure où il fournit un système d'interprétation général du monde (...). Le social, en structurant notre connaissance de l'objet maladie, finit par créer cet objet lui-même par référence à

des dimensions idéales et normatives fortement connotées de valeurs, de jugements et d'idéologie » (p.14-15).

Une autre critique adressée aux modèles sociocognitifs renvoie à la vision rationnelle des pensées et des comportements des individus – malades ou bien portants – qu'ils en proposent. En effet, les modèles de la cognition sociale suggèrent que la façon dont l'individu s'adapte aux situations qu'il rencontre est marquée par des biais cognitifs, impactant les perceptions, ou les processus de prise de décision (e.g. l'inobservance comme un déséquilibre des coûts et des bénéficies associés à la prise du médicament). L'image de l'individu qui s'en dégage, assumée de façon plus ou moins explicite, est celle d'un individu traitant l'information avec une certaine économie cognitive, venant biaiser une perception « objective » du monde[20]. Par rapport à ces écueils, la psychologie critique de la santé ambitionne le développement d'approches théoriques plus à même d'intégrer les dimensions sociales et contextuelles du comportement. Comme l'énonce Chamberlain (1999), « les pratiques sociales impliquant des comportements ayant des conséquences pour la santé (comme le fait de fumer) sont nécessairement inscrites dans un contexte et doivent être placées dans ce contexte si l'on veut comprendre leur signification et la logique de leur appropriation sociale » (p.13).

1.3 La psychologie *sociale* de la santé

Parmi les différences de sous-bassement épistémologiques, au sein de la psychologie (sociale) de la santé, entre les modèles sociocognitifs et ceux ancrés dans une psychologie sociale de la connaissance, l'ontologie du social est centrale : vu d'un côté comme déterminant de l'adaptation individuelle à la maladie et comme variable isolable, il est envisagé dans l'autre comme « systèmes d'interprétation des maladies et des risques, comme systèmes de relations entre personnes situées dans un espace de négociation, d'échanges et de parcours de soins » (Morin & Apostolidis, 2002, p.463). Si plusieurs modèles de la psychologie de la santé tentent une articulation d'un niveau macrosocial et du microsocial – tel que le CSM présenté ci-dessus – nous avons vu qu'ils souffrent parfois d'une absence de théorisation de l'effet du contexte social. Par exemple, dans la façon dont des variables dites antécédents (e.g. niveau socio-économique du malade) sont placées sur le même plan que les facteurs dispositionnels ou les caractéristiques individuelles. Trois points de cadrage d'une approche psychosociale de la santé permettent un dépassement de ces écueils :

- « Une conception de l'individu-malade comme sujet-acteur, socialement et culturellement situé » (Morin, 2004, p.198). Il s'agit d'éviter une « pondération hiérarchisée de facteurs parmi lesquels seraient isolés des déterminants psychosociaux autonomes de la genèse et de l'évolution du

[20] Aussi cette conceptualisation ne permet pas de rendre compte des logiques subjectives, sociales et culturelles intervenant dans la construction des conduites et des représentations médicamenteuses (cf. chapitre II).

cancer » (Morin, 2010, p.79) et prendre en compte des « dynamiques relationnelles, interpersonnelles et intergroupales » (Morin, 2004, p.7) ;

- « Une conception constructionniste du rôle des croyances et des représentations » (Morin, 2004, p.199) où est reconnue « la fonction de guidage et de régulation des représentations dans la gestion des crises et des problèmes que les malades ont à traiter » (Morin, 2004, p.199). Les ensembles idéels portant sur les phénomènes de santé et de maladie sont investigués dans le cadre de la tension pensée médicale-experte/pensée sociale, du point de vue de la communication sociale et des apprentissages. En bref, un accent est mis sur le caractère incarné des croyances et des représentations portant sur la maladie ;

- La mobilisation d'un regard psychosocial (Moscovici, 2005 ; 2011) . Ce regard envisage le rapport du sujet – individuel ou collectif – à l'objet (i.e. physique, social, réel ou imaginaire) par l'entremise de l'influence d'un alter (i.e. individu ou groupe). Dans ce cadre, les conduites et les pensées des malades sont interrogées *à partir de l'influence qu'exerce une autre personne ou un groupe* (e.g. malades, professionnels de santé), *que sa présence soit concrète* (e.g. transmission d'informations sur le médicament dans le contexte de l'ETP) ou *latente* (e.g. les perceptions de l'entourage familial du malade sur le médicament) *dans le contexte* (e.g. séance d'ETP, conduites médicamenteuses dans la sphère du quotidien du malade).

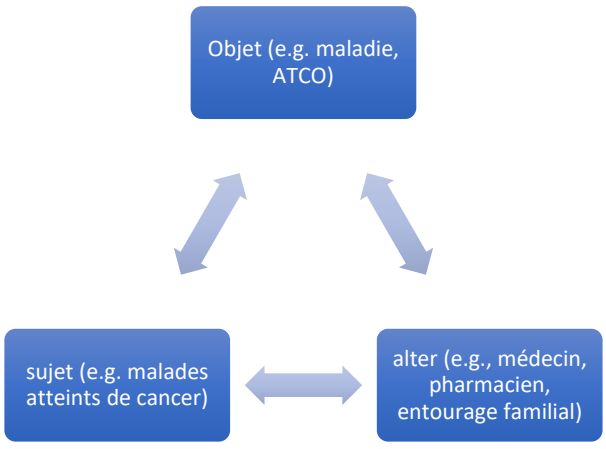


Figure 1 : Adaptation du regard ternaire à l'objet d'étude

La mobilisation du regard psychosocial permet donc de dépasser la ligne de partage individu/société (Bonardi, 2006) en dépassant l'aporie qu'elle traduit (Moscovici, 1988) en situant « les individus dans un monde d'objets qui sont pensés et appropriés en relation avec autrui » (Morin, 2010, p.80).

L'application de ce regard renvoie à un travail de contextualisation : fournir une explication de la façon dont les individus pensent la maladie et la santé, selon l'influence médiatrice qu'exercent leurs appartenances et participations sociales. Par la mobilisation de ce regard ternaire, la psychologie sociale de la santé vise donc l'articulation de différents niveaux d'explication (Doise, 1982), en dépassant la démarcation entre le psychologique (e.g. avec un niveau d'analyse individuel et la prise compte de variables psychologiques, cognitives ou psychiques) et le sociologique (e.g. avec un niveau d'analyse macro traitant des phénomènes idéologiques). Sur ce point, Morin et Apostolidis (2002) préconisent une lecture multiniveau en référence aux quatre niveaux d'explication de Doise (1982) : individuel, interindividuel, positionnel, idéologique et culturel ; une lecture permettant une appréhension holistique de la vie mentale et sociale, mais qui pose la question de son opérationnalisation et du cadre théorique permettant la mobilisation conjointe de ces niveaux.

La théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961) présentée ci-dessous apparaît comme une option féconde pour la problématisation de notre objet de recherche. Par rapport aux autres conceptualisations des phénomènes de santé et de maladie qu'offre la psychologie (sociale) de la santé, la Théorie des Représentations Sociales (RS) permet de resituer le rapport du sujet à la maladie dans les situations, communications et les participations sociales, en prenant également en compte le rôle des positions sociales des individus, des normes intervenant dans l'élaboration des conduites, mais aussi des connaissances et des modèles culturels (Jodelet, 2006a). Cette perspective d'étude traduit « un moyen d'accès privilégié à l'étude des processus de formation et de diffusion de la "pensée sociale" profane sur laquelle s'appuie l'orientation des comportements et des pratiques dans l'univers incertain de l'espace "santé-maladie" » (Morin & Apostolidis, 2006, p.480).

Par rapport aux phénomènes étudiés dans la présente recherche, nous verrons notamment comment cette perspective d'étude fournit les bases théoriques permettant la reconnaissance d'une rationalité particulière aux savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale : en marge du modèle de pensée scientifique, de ses règles et procédures d'intelligibilité (e.g. instauration d'un protocole thérapeutique), la pensée sociale n'est pas soumise aux mêmes impératifs. Les sujets sociaux qui la mobilisent tentent de se familiariser avec un objet nouveau, la maladie ou l'ETP, dans ses dimensions concrètes et idéelles, et ce « travail » revêt une importance toute particulière pour eux. Les malades découvrent, interprètent et agissent sur le bouleversement d'états corporels (e.g. le corps transformé par une chimiothérapie), psychologiques (e.g. convocation parfois brutale de la question de mort), identitaires et sociaux (e.g. gestion du statut de « malade atteint de cancer » dans les interactions sociales, familiales et professionnelles du malade). Pour creuser cette problématisation psychosociale de l'expérience de la maladie, il nous faut au préalable mieux saisir les contours de l'approche théorique des RS. De la même manière, l'appropriation de l'ETP par les soignants interroge les facteurs socio-symboliques impliqués dans la construction du sens conféré aux situations éducatives, les savoirs partagés du groupe lui permettant de rendre intelligibles les enjeux de l'espace thérapeutique.

Pour mieux situer ces questionnements et aboutir à la problématique de ce travail de thèse, la prochaine partie vise à présenter l'approche théorique des Représentations Sociales (RS), le cadre à partir duquel s'effectue la problématisation psychosociale de notre objet de recherche.

2. L'approche théorique des représentations sociales

Les RS traduisent un construit reposant sur une double filiation (Jodelet, 2015) : d'un côté, « la sociologie des formes symboliques et des productions mentales collectives… » (p.17), avec les contributions de Durkheim, Mauss, Mead… et, de l'autre, la psychologie sociale de la connaissance, avec l'apport capital de Moscovici. Cette double filiation positionne donc la théorie des RS au carrefour de différentes disciplines des sciences sociales avec leurs traditions de recherche respectives (e.g. l'étude des mentalités en histoire, de l'idéologie en sociologie). Dans le travail princeps sur les RS, *La psychanalyse*, *son image et son public*, Moscovici (1961) est venu affirmer les liens qui unissent sa théorie avec le concept de représentations collectives proposé par Durkheim (1898), mais aussi les conditions par lesquelles il s'est agi de proposer une autre théorie pour investiguer la construction sociale de la connaissance. L'objectif des prochaines lignes n'est pas de faire l'histoire des RS, mais de les mettre en relation avec d'autres concepts (e.g. représentations collectives, idéologie) pour saisir la façon dont ce cadre théorique envisage spécifiquement les notions de connaissance, d'individu, de société, et de culture. Ce travail s'inscrit dans une visée particulière. L'approche théorique des RS renvoyant au principal sous bassement théorique de ce travail de thèse, sa présentation apparait fondamentale pour la justification des opérations de construction et de délimitation de notre objet de recherche (chapitre V). Pour une sollicitation de cette approche théorique dans la saisie conceptuelle des phénomènes de santé et de maladie retenus dans ce travail de thèse, nous souhaitons donc, au préalable, décrire les conceptions qu'offre l'approche théorique des RS de la connaissance sociale, du rapport qu'elle entretient avec la sphère de la communication, des pratiques sociales, et du monde de vie (Jodelet, 2015) des sujets.

2.1 Les RS dans le sillage du concept de représentations collectives

Remarques autour de la genèse de la théorie

Moscovici (1989) vient situer la théorie des RS dans le sillage de la conception durkheimienne des représentations collectives. Ces dernières sont reconnues comme intrinsèquement différentes des représentations individuelles : tandis que les représentations individuelles disposent d'un caractère variable, fluctuant ou éphémère, étant « soumises aux changements du milieu et au jeu des sensations et images » et s'appuient sur l'expérience directe (Jodelet, 2015, p.49), les systèmes de pensée que désignent les représentations collectives (Durkheim, 1898) ont un caractère de stabilité.

Par ailleurs, il s'agit d'étudier la pensée ou la conscience collective en soi, reconnaissant donc aux phénomènes sociaux une autonomie par rapport à la vie mentale individuelle (Moscovici, 1989).

Toutefois, entre les représentations collectives et les RS, le rapport qu'entretient la connaissance avec les individus d'un ensemble social donné n'est pas conceptualisé de la même manière. Les représentations collectives ont « pour fonction de préserver le lien entre eux, de les préparer à penser et agir de manière uniforme » (Moscovici, 1989, p.81). Collectivement produites et maintenues dans un ensemble social donné, les représentations collectives visent le maintien des liens sociaux entre les individus : ce système idéel « cimente les liens qui unissent les membres de la communauté » (Moscovici, 2013). Les représentations sont donc conçues comme des systèmes qui s'imposent aux individus et supposent donc l'existence d'un certain lien déterministe entre ces systèmes de représentations et les pensées ou conduites des individus (Jodelet, 2002) : « L'individu subit la contrainte des représentations dominantes dans la société, et c'est dans leur cadre qu'il pense ou exprime ses sentiments (Moscovici, 1989, p.12). Moscovici (1989) note qu'avec l'apport de Lévy-Bruhl, l'étude des représentations collectives s'est davantage ouverte à la question de leur dynamique plus qu'à la mise en évidence de son caractère collectif. L'anthropologue est venu relativiser l'opposition entre l'individuel et le collectif en s'intéressant à la différence des modes de pensée entre sociétés : la question des sentiments, des mécanismes psychiques, des modes de raisonnements (e.g. l'explication des faits ou des événements) avec lesquels s'échafaude une vision cohérente du monde. Moscovici relève également l'apport de Piaget dans la mise en évidence du rôle de certaines formes de participation sociale des individus dans une société (e.g. la contrainte, mais aussi la coopération) au niveau de l'élaboration des représentations (Moscovici, 2013).

Le concept de RS est donc venu permettre une reconnaissance des aspects dynamiques des représentations : leurs changements, transformations et la façon dont y contribuent les sujets sociaux et les groupes (Jodelet, 2002) ; la façon dont à un certain type d'échange et d'interaction peut venir correspondre un certain type de représentation. Enfin, désigner comme sociale la représentation est venu répondre à l'objectif d'une « adéquation avec l'état des sociétés contemporaines, [et une] substitution de la construction interactive à l'imposition par la contrainte collective » (Jodelet, 2015, p.55). C'est-à-dire prendre en compte les phénomènes de mobilité et de changements sociaux et le caractère pluriel des formes de savoirs des individus et des groupes.

2.2 Appréhender les représentations sociales dans leurs dynamiques

La théorie des RS vise l'étude de la distribution ou de la diffusion de la connaissance courante mais aussi une saisie des processus de construction et d'appropriation de cette connaissance (Jodelet, 2002). Moscovici (1989) note qu'« en reconnaissant que les représentations sont à la fois générées et acquises, on leur enlève ce côté préétabli, statique, qu'elles avaient dans la vision classique.

Ce ne sont pas les substrats, mais les interactions qui comptent » (p.27). Cette ambition d'appréhender les formes de sociogenèse et de transformation de la connaissance sociale rend donc nécessaire la considération des phénomènes communicationnels et interactionnels. Si cette liste n'est pas exhaustive, nous pouvons mentionner en guise d'illustration certains critères portant sur ces phénomènes :

- *Les types de canaux de la communication sociale* (e.g. les conversations courantes, la communication institutionnelle, les médias de masse) ;
- *Les genres communicationnels* (e.g. la distinction faite par Mosocovici [1961] entre diffusion, propagation, et propagande) ;
- *Les mécanismes de l'influence sociale* (e.g. obéissance, conformisme) ;
- *Les manifestations de l'appartenance sociale* (e.g. l'adhésion d'un individu à une valeur cardinale pour le groupe, la manifestation d'une hostilité envers une conduite dans laquelle il ne se reconnaît pas) et *la dynamique du groupe* (e.g. avec les phénomènes de consensus et de dissensions marquant les prises de position de ses membres) ;
- *L'activité cognitive et symbolique qui se déploie dans la communication* : la transmission de savoirs (Lautier, 2006), la remémoration et la reconstruction collective de souvenirs, ou encore l'imposition de catégories de pensée d'un groupe à un autre.

Le questionnement qu'insuffle la perspective d'étude des RS porte donc sur la façon dont la connaissance sociale se recompose dans la communication, marque les manières communes qu'ont les individus et les groupes de voir le monde et l'orientation de leurs conduites. La théorie des RS n'envisage donc pas les systèmes de représentations comme seulement *hégémoniques* (i.e. considérer que ce système est imposé de l'extérieur sur la vie mentale et sociale d'un groupe) et *homogènes* (i.e. considérer les individus dont ce système imprègne les pensées comme une entité sociale uniforme et traduisant une unité mentale) – *étant donné son ambition de se pencher sur les processus d'interaction et de communication*. Pour autant, les RS ne peuvent pas être assimilées à une forme d'idéation collective produite par des sujets qui pourraient s'affranchir du poids du social. Les RS peuvent aussi tenir « à la pression de la tradition et l'influence sociale » (Jodelet, 2008, p.38). Cette précision conduit à prendre la mesure de l'existence de « plusieurs systèmes de représentations, que celles-ci peuvent exister de plusieurs manières, de même que nous avons plusieurs systèmes de communication » (Moscovici, 2005).

L'emploi du concept de RS permet donc de reconnaître avec plus d'attention les mécanismes de sociogenèse et de transformation de la connaissance sociale, en se gardant d'une vision qui l'homogénéise. À ce titre, porter une réflexion sur le rapport qu'entretiennent les notions d'idéologie et de représentations sociales est fécond. Bien entendu, la première renvoie à de multiples acceptions et les prochaines lignes n'ambitionnent pas d'en rendre compte d'une façon exhaustive.

Nous pouvons tout de même avancer avec Jodelet (1991) que l'emploi de la notion d'idéologie permet tout autant de mettre en évidence la façon dont des conduites ou discours peuvent être déterminés par les effets des rapports de production ou de classes que de révéler les « mécanismes idéologiques qui déterminent des visions du monde, des attitudes sociales globales, des représentations collectives » (Jodelet, 1991, p.20).

Mais tandis qu'avec l'idéologie, l'individu *peut* être rapporté à sa place sociale dans le cadre d'une « relation de dépendance linéaire entre infra-et super-structure » (Jodelet, 1991, p.10), l'approche théorique des RS revendique l'emploi de la notion de sujet pour s'affranchir d'une conception selon laquelle la connaissance dont il dispose ne traduirait que des visions du monde teintées d'idéologique. La connaissance sociale et ordinaire telle qu'envisagée par la théorie des RS comporte des dimensions subjectives et cognitives et appréhende les mécanismes sociaux à partir desquels elle s'élabore. Ces mécanismes, s'ils renvoient à la sphère des appartenances sociales (e.g. la position qu'un individu occupe dans des relations hiérarchisées ou de pouvoir) les subsument puisqu'ils ont également à voir avec le contexte social (e.g. les modalités d'interaction entre les individus et les groupes, le type de communication qui marque leurs échanges), les conduites et l'expérience. En bref, il s'agit de penser *ensemble* le symbolique ou l'idéel et le social. Comme le résume Jodelet (1991), dans cette approche, on cherche aussi bien à établir le rapport qu'entretient le cognitif avec le social, qu'à « penser le social comme du cognitif » (Jodelet, 1991, p.15) – *sans postuler la préséance de l'un ou de l'autre*. Comme nous le verrons plus loin, si les RS sont reconnues comme pouvant participer à la légitimation des rapports qu'entretiennent des groupes entre eux, leurs fonctions ne se résument pas à la justification d'un ordre social. Ces remarques sont loin d'épuiser la question des rapports entre idéologie et représentations sociales. Nous avons néanmoins pu préciser la vision de la connaissance sociale qu'offre la théorie RS et dans laquelle s'ancre ce travail de thèse.

2.3 Une étude de la pensée de sens commun

Vis-à-vis de la connaissance sociale, l'une des questions centrales qui furent soulevées avec la perspective d'étude des RS est celle de l'évolution des modes de pensée entre science et sens commun (Moscovici, 2013) : comment la première se transforme en connaissance commune ou profane ? Parmi les catégories, idées et images que produit la science, comment cet ensemble idéel vient se mêler aux conversations qu'entretiennent les individus et les groupes, ou constituer le matériau symbolique à partir duquel les individus interprètent les relations qu'ils entretiennent entre eux et leurs conduites ? Comment des explications scientifiques, parfois dépassées ou renouvelées dans les disciplines qui les ont vues naître, continuent-elles de servir de ressource conceptuelle aux individus dans l'explication qu'ils donnent aux événements rencontrés dans leur monde de vie, à la classification des comportements ou des groupes auxquels ils sont confrontés ?

Ce questionnement est inextricable de la genèse de la théorie des RS (Moscovici, 2013). En effet, l'étude princeps de Moscovici (1961) a porté sur le rapport entre systèmes de pensée scientifique avec celui du sens commun, au travers d'une question devenue paradigmatique dans le champ d'étude des RS : une question portant sur la façon dont une théorie scientifique, en même temps qu'elle se déplace du champ scientifique pour s'immiscer dans la sphère du discours quotidien et des communications sociales, se transforme en une connaissance commune et profane. Dans ce cadre, la psychanalyse fut envisagée selon ses modalités d'appréhension par différents groupes sociaux. L'objectif était de mettre en évidence la façon dont l'univers réifié de la science est représenté dans l'univers consensuel de la connaissance sociale (Duveen & Lloyd, 1990). Toutefois comme nous le verrons, toutes les RS n'ont pas uniquement pour point d'origine ou de référence des connaissances ou des construits scientifiques/experts.

La théorie des RS se penche donc sur les rapports qu'entretient la connaissance scientifique avec la connaissance vernaculaire ou profane, et interroge la façon dont la science peut se transformer en savoirs pratiques de sens commun (Haas, 2006). D'où l'intérêt majeur accordé aux phénomènes communicationnels et interactionnels. Par exemple, à quel type de construction de savoir correspond telle situation interactive ou communicationnelle ? En recevant et en échangeant des informations, les individus apportent des modifications aux savoirs hérités du domaine scientifique, de telle sorte que ceux-là puissent être représentables et venir guider leurs conduites, c'est-à-dire jouer le rôle de boussole. En effet, la pensée ordinaire mobilise un « déjà-là » qui est à « finalité pratique », sur les plans de la « maîtrise de la situation », de l'orientation des conduites et de l'expression des individus (Apostolidis, 2006). À ce titre, Roqueplo (1974) a particulièrement insisté sur l'influence de la communication entre les acteurs sur le processus de vulgarisation de la connaissance scientifique. Il montre que le caractère unilatéral de la communication propre à la vulgarisation ne traduit pas un dialogue mais un discours sur la science ; une caractéristique dont il montre comme elle vient soustraire à la relation qu'entretiennent les non-experts aux savoirs scientifiques les conditions d'une manipulation nécessaires à l'appropriation véritable d'un savoir scientifique.

Le matériau des RS, c'est donc le sens commun. L'étudier, dans la perspective d'étude des RS, c'est se pencher sur la grande variété des formes de connaissances et de croyances sociales : « le sens commun, les savoirs populaires, sur les langages et les croyances qui font vivre et agir ensemble les êtres humains » (Jodelet 2002, p.115). D'où l'intérêt accordé à la communication sociale. Cette connaissance de sens commun se développe au travers des situations de communications sociales, des interactions, des dialogues : lorsque les individus communiquent, « ils échangent des opinions, des informations, des expériences, écoutent « ceux qui savent » en matière de santé, de psychologie et de société, et cherchent le consensus » (Moscovici, 2013, p.26-27).

2.4 Une connaissance différente de la connaissance scientifique ?

Dépasser l'opposition entre raison individuelle et pensées sociales irrationnelles

La perspective théorique des RS s'inscrit en faux contre l'opposition entre la rationalité (individuelle) et l'irrationalité (collective). C'est-à-dire au fait d'attribuer la connaissance privée « à l'essence du rationnel et la connaissance commune à l'essence de l'irrationnel » (Moscovici, 2015, p.43). Cette opposition est souvent venue appuyer l'énonciation de différences ontologiques entre différentes sociétés ou la présentation des pensées de l'enfant et de l'adulte comme irréductibles l'une à l'autre. Or, l'approche théorique des RS s'emploie plutôt à montrer comment peuvent coexister, au sein d'un même groupe ou d'un même contexte social, différents types de rationalités. Nous y reviendrons.

Sur ce point, Moscovici (2012) énonce que les RS peuvent notamment se distinguer du point de vue de la façon dont les individus accueillent les savoirs et de la forme de leur implication cognitive dans l'appropriation de ces savoirs (e.g. savoirs issus d'une activité de réflexion individuelle ou collective, savoirs issus des traditions et des coutumes). Tandis que certaines croyances peuvent faire l'objet d'un effort pour être comprises, d'autres – indépendamment de leur degré de « véracité » – peuvent être admises sans « preuve ». Il ne s'agit pas de pointer des différences entre croyances et connaissance selon le recours à un critère externe qui viendrait les hiérarchiser leur exactitude. Cela conduirait – et ce n'est pas l'objectif de l'approche théorique des RS – à pointer le caractère d'infériorité logique ou les déficiences de tel savoir ou croyance par rapport à un autre. Plutôt que d'associer au social l'irrationalité d'une pensée en l'opposant à une pensée individuelle (e.g. la foule par rapport à l'individu), l'objectif est de saisir dans la culture les outils concrets et symboliques permettant aux individus et aux groupes d'élaborer des représentations et de communiquer sur leur réalité. La Théorie des RS ne réduit donc pas les croyances sociales au produit de pures illusions – compte tenu des fonctions qu'elles remplissent dans la vie collective. Moscovici (2015) rappelle que la connaissance de sens commun fait intervenir un élément capital, la confiance. Elle « est à l'origine de la connaissance sociale et (…) en définit en même temps les limites » (p.21). Par exemple, les savoirs de sens commun qui découlent des théories scientifiques sont marqués, dans leur adhésion et leur partage, par des éléments renvoyant au prestige ou à la crédibilité de leurs auteurs (Moscovici, 2015). Nous reviendrons sur ces éléments dans les modalités d'appréhension des savoirs médicaux par les malades.

Dans la perspective d'étude des RS, les fonctions psychologiques et sociales de la croyance interrogent donc la confiance que les individus ou les groupes peuvent conférer aux théories qu'ils manipulent, aux informations et aux savoirs dont ils disposent. Comprendre le type de relation sociale qu'entretiennent les individus avec ceux qui leur transmettent un savoir ou ceux avec qui ils le partagent est donc fondamental. Plus spécifiquement, cela peut conduire à prendre la mesure des processus d'adhésion du sujet ou du groupe aux savoirs qu'il manipule et dans lesquels il se reconnaît (Apostolidis et al., 2002).

À ce titre, Jodelet (2002) précise que le phénomène d'adhésion est « lié à la fois l'économie de l'échange et l'économie affective » et à « une incidence sur la forme de connaissance qui en résulte » (p.165). La question est donc celle des conséquences sociales et psychologiques du fait d'adhérer à une croyance. Moscovici (2012) estime que cette force sous-jacente à l'adhésion individuelle et collective à une croyance provient du fait que « elle est perçue comme une réalité importante dont tous les membres du groupe tirent leur propre réalité et leur valeur » (p.29). La validité des savoirs de sens commun « est éprouvée vis-à-vis de leur réalité sociale et non par rapport à leur réalité physique » (Moscovici, 2015, p.45). La confiance est donc susceptible de marquer l'adhésion et le partage des savoirs de sens commun, renforcer la familiarité du sujet ou du groupe vis-à-vis de ce savoir et, dans le même mouvement, affermir les liens entre les individus qui partagent ce savoir.

Dépasser la coupure entre science et idéologie

La Théorie des RS propose une autre vision de la connaissance sociale que celle en jeu avec une conception positiviste de la connaissance de sens commun, qui pose que les individus sont dans un rapport illusoire au réel et disposent d'une vision déformée du monde, et qui conçoit les savoirs de sens commun comme seulement distordus par le pouvoir exercé par un groupe dominant. Les savoirs pratiques de sens commun sont appréhendés du point de vue de leurs fonctions dans la vie intellectuelle et collective des sujets sociaux (Jodelet, 1989a). Rationalité et irrationalité coexistent dans la pensée sociale et on s'intéresse à la façon dont des savoirs traduisant différentes logiques sont élaborés *vi a* les processus de la communication. Par ailleurs, la seule prise en compte des dimensions politiques et économiques (e.g. *via* une certaine acception de l'idéologie) peut escamoter la question de la représentation qu'un groupe a de lui-même. De ce point de vue, l'emploi de la notion de RS permet de considérer que « les groupes sont à la fois producteurs et utilisateurs de leurs connaissances, valeurs, images, langages… » (Moscovici, 1991, p.14). Pour autant, la dimension idéologique n'est pas balayée et peut être appréhendée dans l'étude des RS (e.g. la façon dont la position sociale des individus et des groupes peut participer à l'organisation du contenu d'une représentation). L'effet d'une idéologie peut également faire écho aux fonctions de justification ou de légitimation des RS (e.g. l'imposition d'un groupe à une autre de façons de voir le monde qui concordent avec les intérêts du premier). Mais la RS traduit un processus de création de sens et ne se résume pas au produit d'une intériorisation de catégories de pensée ou de modèles (dominants) de conduites.

Dépasser la conception d'un individu comme réalisant un traitement de l'information

La théorie des RS affirme donc une possibilité de renouveler la question de (l'ir)ationalité des conduites ou des pensées des individus – n'étant pas situés dans un rapport d'expertise avec le phénomène sur lequel ils agissent ou communiquent. Sur cette question, elle s'affranchit d'une lecture purement cognitive traduisant :

- L'idée selon laquelle des biais viennent marquer les processus de jugement, d'évaluation de l'information ;
- La conception selon laquelle les individus manipulent des idées erronées, commettent des erreurs, recourent à des stéréotypes et utilisent des visions simplificatrices de la réalité.

Il s'agit plutôt de montrer le fait que l'adhésion aux savoirs qui composent la connaissance de sens commun – certains d'entre eux pouvant être admis sans susciter de doute, de critique, ou contredire d'autres savoirs – traduit l'intervention de mécanismes psychiques et sociaux qui ne se résument pas à une théorie de l'économie cognitive de l'individu (e.g. la conception selon laquelle, dans le « traitement » des informations qu'il réalise, certains biais de jugement apparaissent). L'objectif, avec la théorie des RS, n'est donc pas de montrer comment la connaissance de sens commun est un savoir biaisé ou lacunaire (e.g. pointer la dimension « absurde » de telle croyance). Elle enjoint le chercheur à prendre en compte les différents aspects du contexte social – au sein duquel *naît le besoin de connaissance pour un groupe, d'une transmission et d'une mobilisation de savoirs hétérogènes*. Sur ce point, la remarque de Moscovici est particulièrement féconde :

> « on s'étonne souvent que les gens soient si négligents à valider leurs jugements, si oublieux des règles statistiques et si peu soucieux de corriger leurs erreurs. C'est parce qu'on les envisage comme des organismes biologiques, or ce sont des organismes sociaux. Il faut se poser la question de l'univers dans lequel sont formulés les dilemmes et situés ceux qui doivent les résoudre » (Moscovici, 2013).

Ces considérations sont d'une grande importance pour la conceptualisation du rapport qu'entretient la pensée sociale avec les phénomènes de santé et de maladie. Dans le chapitre suivant, nous verrons comment le langage avec lequel s'exprime la relation qu'entretiennent les individus à la santé et la maladie ne peut être assimilé à « un calque, plus ou moins exact, du discours médical, une énumération de symptômes et de processus corporels » (Adam & Herzlich, 2007, p.65). La représentation sociale de la maladie et de la santé est irréductible à la lecture qu'en propose la connaissance médicale (Herzlich, 1969).

2.5 Un autre regard sur le rapport individu/société : remarques autour du social, du culturel et de la notion de sujet dans la théorie des RS

Les aspects sociaux des RS

Dans la communication, les savoirs pratiques de sens commun que désignent les RS permettent aux membres d'un groupe de s'entendre rapidement et efficacement sur l'objet de leur dialogue ou le contenu de leurs conduites. Des savoirs déjà constitués et disponibles leur permettent de s'entendre sur ce dont ils parlent et ce qu'ils font ensemble. D'où le fait qu'une représentation peut perdurer, se stabiliser, et traduire un consensus pour un groupe.

Il faut prendre en compte toute la mesure de la fonction des RS sur le plan de la vie mentale et collective (Moscovici, 2015). Comme nous l'avons déjà énoncé, elles sont inextricables de la communication et du contexte social. Par ailleurs, la théorie des RS permet de prendre en compte à la fois les aspects socialement distribués de la connaissance (e.g. appartenances sociales, relations de pouvoir) et symboliques ou idéels (e.g. les ressources culturelles dont disposent les individus pour générer leurs conduites et les interpréter). Sur ce point, la perspective des RS s'accorde avec les propositions de Godelier (2010) visant à dépasser la question de la détermination de l'idéel par sa base matérielle. Pour l'anthropologue, l'étude des rapports sociaux qu'entretiennent les individus et les groupes entre eux gagne à être *couplée* avec une investigation des représentations qu'ils ont de leur situation et des symboles qu'ils partagent. Godelier (2012) insiste sur le fait que les représentations du monde (i.e. ce qu'il présente comme relevant du domaine de l'imaginaire) et les pratiques symboliques qui en permettent le partage et fournissent une médiation entre l'idéel et les rapports sociaux sont situées dans une relation réciproque :

> « Le domaine du symbolique, c'est l'ensemble des moyens et des processus par lesquels des réalités idéelles s'incarnent à la fois dans des réalités matérielles et des pratiques qui leur confèrent un mode d'existence concret, visible, social. C'est en s'incarnant dans des pratiques et des objets qui le symbolisent que l'imaginaire peut non seulement agir sur les rapports sociaux déjà existants entre les individus et les groupes, mais aussi être à l'origine de nouveaux rapports entre eux, qui modifient ou remplacent ceux qui existaient auparavant. L'imaginaire *n'est pas* le symbolique, mais il ne peut acquérir d'existence visible et d'efficacité sociale sans s'incarner dans des signes et des pratiques symboliques de toutes sortes donnant naissance à des institutions qui les organisent mais aussi à des espaces, à des édifices, etc., où elles s'exercent ». (p.60).

Un autre aspect social des RS renvoie à leurs fonctions expressives : ce que les individus ou les groupes pensent d'un objet vient exprimer une identité collective, un sentiment d'appartenance – avec la composante émotionnelle de ce sentiment. Nous avons affaire à « une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social » (Jodelet, 1989b, p.53).

Dans la perspective d'étude des RS, la prise en compte du social ne se borne pas aux sphères de l'appartenance sociale et du poids des normes dans l'élaboration d'une conduite individuelle comme nous l'avons dit plus haut. Il s'agit de prendre en compte la dimension sociale de la connaissance de sens commun – sans perdre de vue les phénomènes cognitifs, émotionnels, donc psychologiques qui interviennent dans sa construction, son partage, et sa mobilisation. Ce lien entre subjectivité et représentation renvoie « au plan de la production des connaissances et des significations, des effets sur les contenus représentationnels imputables aux formes de subjectivation liées aux cadres sociaux et historiques ou du rôle des représentations dans la constitution des subjectivités et de leur affirmation

identitaire » (Jodelet, 2015, p.36). L'approche des RS traduit donc une certaine épistémologie du sujet : un sujet social, pensant et agissant (Jodelet, 2015).

Une certaine épistémologie du sujet

La théorie des RS jette donc un pont entre l'individuel et le collectif et considère les aspects subjectifs et sociaux des phénomènes de pensée dans les rapports qu'ils entretiennent entre eux. Pour reprendre les mots de Jodelet, cette théorie est « située à l'interface du psychologique et du social »(Jodelet, 1989b, p.57). L'élaboration psychosociale des savoirs de sens commun trouve également une formulation adéquate avec le modèle ternaire proposé par Moscovici (2011). Sur ce point, Marková (2007) insiste justement sur le caractère dialogique de la pensée de sens commun, c'est-à-dire la façon dont les activités de réflexion et de communication font nécessairement intervenir un alter, selon la relation d'interdépendance qui marque le rapport entre la conscience de soi et la conscience de l'autre. La dialogicité de la pensée vient donc traduire une approche anti-individualiste des phénomènes de pensée et de communication. L'identité n'y apparaît pas comme une entité autonome sur laquelle viendrait s'exercer, de *l'extérieur*, une certaine influence d'autrui mais un rapport *dynamique* entre l'ego et l'alter : l'individu communique sur la base d'un langage, donc dans les mots qui ne peuvent venir que d'autrui, et construit des réalités sociales sur la base des perspectives d'autres individus.

Dans le champ d'étude des RS, la notion de sujet amène aussi à réhabiliter la notion d'expérience – mais en se gardant d'une vision qui l'individualise et qui viendrait négliger l'importance du contexte dans sa mise en sens. En se penchant sur les conditions de la construction sociale de l'expérience, Jodelet (2005) amène à considérer le vécu sous l'angle des codes et de catégories socialement construits et disponibles qui en permettent l'élaboration. Quelles ressources sociales et symboliques participent au modelage du vécu des sujets ? De quels outils disposent-il pour interpréter ce dont ils font l'expérience ? Quelles normes et valeurs viennent participer à la mise en récit du vécu ?

L'étude des significations que les individus et les groupes confèrent à leurs vécus amène à la nécessaire prise en compte de la culture. Dans le cadre d'une psychologie populaire, Bruner (1998) appelle à prendre en compte les significations que les individus confèrent aux situations qu'ils rencontrent pour comprendre la façon dont ils s'y orientent, les éprouvent et les interprètent. Ce qui, selon l'auteur, pose la question de l'intentionnalité : comment les individus rendent compte des conduites qu'ils réalisent ? Avec quelles attentes ? Quelles explications ou interprétations en fournissent-ils ? Avec quelles croyances ? En mettant à distance une psychologie individuelle des significations, l'auteur appelle à contextualiser ces dernières – au sein des systèmes symboliques partagés. Les significations en jeu dans l'interprétation de l'expérience sont donc à relier à la culture : « les systèmes symboliques que les gens utilisent pour construire des significations sont déjà en place ; ils sont « déjà-là, profondément enracinés dans la culture et dans le langage » p.27.

La dimension culturelle des significations renvoie, pour l'auteur, au langage, aux modes de discours, aux explications construites par les sujets sociaux, aux conventions sociales. La culture renvoie alors à ce qui vient lier la signification à l'homme, mais aussi les ressources collectivement partagées qui permettent l'élaboration des significations afférentes aux conduites, et aux situations sociales.

Il ne s'agit pas pour autant de considérer la culture comme une entité exerçant une influence homogène sur tous les individus composant un ensemble social. Par rapport aux différentes acceptations de cette catégorie (Jodelet, 2002b), l'approche des RS appréhende la culture « à travers les processus d'appropriation des connaissances, normes, valeurs et modèles d'action… » (Jodelet, 2015, p.58). Cela amène à prendre en compte le fait que l'interprétation qu'ont les malades du mal dont ils sont atteints comporte une dimension symbolique. En effet, les représentations sociales de la santé et de la maladie ne se résument pas à des schémas de causalité permettant la réalisation d'inférences sur l'origine du mal (Augé, 1984). Les malades cherchent à donner du sens à d'éventuelles limitations corporelles et les interprètent en s'appuyant sur « des notions, des symboles et des schèmes de référence intériorisés du fait de leurs appartenances sociales et culturelles » (Adam & Herzlich, 2007 p.69). Les RS de la maladie impliquent donc un système de références symboliques. Celles-ci englobent des métaphores qui ne permettent pas seulement l'attribution des causes la maladie puisqu'elles sont uniment impliquées dans la perception, l'interprétation et la définition des symptômes et dans la motivation des malades à s'orienter vers certaines conduites de santé plutôt que d'autres (Montagne, 1988).

2.6 Les fonctions des RS

Domestiquer l'étrange : le principe de la familiarité dans les RS

Avec la perspective d'étude des RS, les sujets sociaux sont envisagés sous l'angle d'un besoin de compréhension des situations qui composent leur vie quotidienne, d'un besoin de donner du sens aux événements qu'ils rencontrent. « Les représentations sont des systèmes théoriques qui permettent aux acteurs sociaux de comprendre, interpréter leur environnement naturel et social et de s'y placer » (Jodelet, 2015, p.59). Se familiariser avec l'étrange déborde le seul objectif de surmonter les problèmes auxquels les individus sont confrontés – *via* les ressources mentales qui sont à leur disposition (e.g. l'hypothèse de l'économie cognitive). L'élaboration des RS se fonde sur le principe de « rendre familier ce qui nous est étrange, troublant, mystérieux » (Moscovici, 2015, p.39), possiblement menaçant et inquiétant. Par exemple, la rencontre avec des notions inconnues ou un comportement atypique confrontant les individus à un vide de sens. Notons que cet objet représentationnel peut être aussi bien réel qu'idéel (Jodelet, 1989b). Autrement dit, les RS naissent de la confrontation d'un sujet social ou d'un groupe à un objet, un événement, un groupe, etc., présent dans sa vie quotidienne et présentant un caractère d'étrangeté (Moscovici, 2000). Cet étrangeté vis-à-vis de l'objet représentationnel peut traduire le manque d'informations disponibles par le groupe le concernant, cela favorisant son assimilation à des objets concrets ou idéels connus et courants (Joffe, 2005).

Les RS permettent donc de transformer le non-familier en une entité commune pour le domestiquer. En résumé, l'optique que traduit la théorie des RS est celle d'une construction du monde permettant aux individus de le rendre intelligible (Jodelet, 2002). L'élaboration d'une représentation sociale permet le transfert de l'objet nouveau vers le système de pensée de groupe, en le reliant aux valeurs, images, croyances ou d'autres savoirs préétablis qui en facilitent l'accueil, par l'intermédiaire de comparaisons, de métaphores, etc., (Moscovici, 2000).

Communiquer – et agir sur – la vie quotidienne

Comme le relève Moscovici (2012), il ne faut pas perdre de vue que pour un groupe, l'un des problèmes auquel il est confronté renvoie aux situations d'« incommunicabilité problématique » (p.50), lesquelles se posent notamment dans le cadre des conversations courantes. À ce titre, le sens commun – c'est-à-dire ce qui est tenu pour allant de soi – traduit tout à la fois ce qui permet la communication sociale mais aussi ce qui renforce l'appartenance des individus à un même groupe. Une représentation partagée

> « ôte leur caractère problématique à la communication quotidienne et au consensus « spontané » qui opèrent lorsque les individus portent un jugement sur un autre individu, sur des comportements face à une situation de crise, sur des discours justifiant le chômage (…). Il ne peut y avoir de vie en commun sans ce genre de coïncidences sur certains sentiments ou comportements, assimilés par tous » (Moscovici, 2012, p.50).

Comme le rappelle Jodelet (2015), les RS ont plusieurs fonctions : « organisation et interprétation de l'univers de vie, orientation des conduites et des communications, assimilation dans l'univers mental d'objets culturels, idéels ou matériels nouveaux… » (p.21). Les savoirs de sens commun ne doivent donc pas exclusivement être envisagés comme des phénomènes idéels, servant à rendre intelligibles des événements ou des conduites. Autrement dit, les RS ne viennent pas simplement fournir des analogies pour les individus. Les savoirs qu'elles désignent sont également, ou avant tout, des savoir-*faire* permettant aux individus et aux groupes de se mouvoir dans leur environnement, de développer des conduites « adéquates » eu égard à la situation (Jodelet, 2011). Cette connaissance permet donc aux individus de prendre des décisions sur une grande diversité de problèmes qu'ils rencontrent. En agrégeant des savoirs issus de différentes sciences, la connaissance de sens commun permet des « applications au quotidien » (Moscovici, 2015, p.28). Sur ce point, on peut évoquer le cas des savoirs développés par les familles nourricières dans leurs interactions avec les « bredins » mis en évidence par Jodelet (1989) dans le cadre de sa monographie. S'appuyant sur une approche holistique de la vie mentale et sociale d'une communauté, cette étude révèle les mécanismes d'exclusion sociale qui marquent les rapports sociaux des groupes, dans le foyer des familles nourricières et ailleurs, et souligne la portée symbolique de ces conduites des « civils » envers les bredins : des pratiques de mises à l'écart, en lien avec une représentation stigmatique de la folie.

En venant puiser dans la théorie des humeurs le matériau nécessaire à une interprétation de la folie et une orientation des conduites du groupe envers les « bredins », la pensée sociale vient ici alimenter les peurs de la contamination et des significations stigmatiques et renforcer des pratiques de mises à l'écart.

2.7 Les processus d'élaboration des représentations sociales : l'objectivation et l'ancrage

Lorsqu'un événement nouveau doit être compris, *l'ancrage* en permet l'intégration – *via* sa mise en correspondance avec des réseaux des savoirs et de croyances préétablis. De la sorte, ce processus vient retirer à l'événement son caractère non-familier et le place dans rapport de congruence avec les savoirs établis par le groupe. Il traduit un métissage de ces éléments avec ceux qui constituent les savoirs préétablis et maîtrisés. *Via* l'ancrage, les objets sont donc perçus et compris en relation avec un *déjà-là pensé*. Cela s'illustre par la prévalence du passé sur le présent ou de la mémoire sur la déduction (Moscovici, 2000). L'ancrage ne se résume donc ni à un processus passif d'intégration, ni à une assimilation individuelle de l'événement non-familier : l'élaboration des RS ne fonctionne pas à vide. L'ancrage vient permettre une mobilisation d'idées, d'images ou encore d'un langage socialement partagés. Ces ressources permettent la construction de la réalité du sujet social ou du groupe. L'ancrage fonctionne comme acte de classification, de nomination, permettant de rendre l'objet représentable – compte tenu des intérêts du groupe le concernant et de son identité.

Aussi l'ancrage intervient en amont et en aval de l'élaboration d'une RS. « En amont, l'ancrage enracine la représentation et son objet dans un réseau de significations qui permet de les situer au regard des valeurs sociales et de leur donner une cohérence » (Jodelet, 1989a, p.73) : c'est l'intervention d'un déjà-là pensé dans l'accueil et la familiarisation avec l'objet sur lequel s'élabore la représentation. « En aval de la formation représentative, l'ancrage sert à l'instrumentalisation du savoir en lui conférant une valeur fonctionnelle pour l'interprétation et la gestion de l'environnement (Jodelet, 1989a, p.73). Sur ce point, Wagner & Hayes (2005) proposent la distinction entre le monde de quelque chose (« the world of something ») et le monde des objets familiers (« domestic objects »), permettant de saisir la marque et l'expression symbolique du sujet ou du groupe – cette marque renvoyant à leur identité sociale, leurs principes et leurs valeurs. La notion de filtre proposé par Apostolidis (2006) permet aussi de rendre compte de la façon dont la réalité sociale est appréhendée selon des théories préexistantes, venant fournir aux individus le support cognitif et symbolique d'une maîtrise des situations rencontrées et l'orientation de leurs conduites et communications.

Ces remarques amènent à prendre en compte *l'objectivation* – l'autre mécanisme impliqué dans l'élaboration d'une représentation sociale et fonctionnant en tandem avec l'ancrage. L'objectivation permet une condensation de l'objet représentationnel en des traits facilement saisissables ; elle traduit une réification de l'objet (Moscovici, 1961).

Par exemple, tandis qu'un concept traduit le *symbole* d'un phénomène dans une théorie scientifique (e.g. le complexe d'Œdipe traduisant, dans la théorie freudienne de l'inconscient, une certaine forme d'organisation du rapport qu'entretient l'enfant avec ses parents) il devient, avec l'objectivation, le *signe* d'un certain comportement qu'observe le sujet, le reflet manifeste de sa personnalité : « les individus et les groupes qui ne connaissent pas les règles propres à la psychanalyse et n'ont pas participé à cette convention prennent ce mot pour l'indicateur d'un phénomène matériel attesté » (Moscovici, 1961, p.108). L'objectivation traduit également un processus de sélection des informations afférentes à l'objet et donc une décontextualisation du système de pensée duquel il est issu. Ces informations sélectionnées sont réorganisées autour d'une nouvelle cohérence et mobilisées dans de nouveaux contextes (e.g. la simplification d'une théorie scientifique, avec la sélection de certains de ses traits, visant l'évaluation d'une situation sociale ordinaire).

2.8 Un regard holiste sur les phénomènes de pensée

À la différence de l'étude psychosociale des attitudes ou des opinions qui tend à ne les envisager que d'une façon morcelée, la théorie des RS appréhende la pensée de sens commun non pas comme des faits isolés mais dans son caractère holistique : une RS est « un système *structuré*[21] de croyances, d'idées etc. » (Moscovici, 2015, p.51). Cette perspective psychosociale s'intéresse donc à une entité recouvrant plusieurs éléments, qu'ils soient « informatifs, cognitif, idéologique, normatif, des croyances, des valeurs, des opinions, images, attitudes, etc. » (Jodelet, 2015, p.18) et ambitionne une appréhension conjointe de ces dimensions : « c'est cette totalité signifiante qui, en rapport avec l'action, se trouve au centre de l'investigation scientifique » (Jodelet, 1989b, p.53). Ce regard holiste sur les phénomènes de pensée trouve une déclinaison opératoire dans la prise en compte de la *pensée constituée* et de la *pensée constituante*. C'est-à-dire dans le fait d'étudier les contenus ou les produits mais aussi les processus représentationnels[22].

La *pensée constituée* renvoie au processus selon lequel les représentations « se transforment en produits qui opèrent dans la vie sociale, sur le plan intellectuel et pratique, comme des réalités préformées, des cadres d'interprétation du réel, de repérage pour l'action, des systèmes d'accueils de réalités nouvelles » (Jodelet, 2015, p.22). La *pensée constituante* réfère à la façon dont l'élaboration des RS peut s'effectuer *via* l'emploi de métaphores précisément du fait que celles-là sont connues, coutumières et permettent donc de mêler l'objet nouveau à des idées ou des images familières. De la sorte, l'objet représenté peut être communiqué et employé dans l'élaboration des conduites. Mais cette domestication de l'étrange s'effectue donc selon des règles ou des conventions, des traditions, des normes et des valeurs ainsi que des conceptions propres à une entité sociale (voir les mécanismes d'ancrage et d'objectivation

[21] Nous soulignons.

[22] Cette distinction relève un peu de l'arbitraire puisqu'il est impossible de dissocier les processus et produits représentationnels.

développés plus haut). Comme l'indique à nouveau Jodelet (2015), « les représentations constituées en produits sociaux travaillent activement sur la pensée constituante autant que sur le réel qu'elles servent à organiser, auquel elles donnent sens, et sur les conduites des relations sociales qu'elles régissent » (p.24).

Un dernier mot sur le regard porté sur la pensée sociale qu'offre la théorie des RS. Depuis le travail princeps de Moscovici (1961), différentes écoles se sont affirmées dans l'étude des RS : les approches structurales, sociogénétique, socio-dynamique et dialogique reliées à des orientations théorico-méthodologiques différentes. La perspective sociogénétique mobilise les théorisations anthropologiques, sociologiques, historiques « pour saisir la genèse et les enjeux psychosociaux de mise en représentation des objets étudiés » (Apostolidis, 2017, p.157). Cette perspective vise donc à étudier les phénomènes sociaux dans un cadre holistique et avec une prise en compte des différents aspects du contexte social, en se penchant sur les formes de correspondance existantes entre les situations sociales et les formes de pensée de l'individu ou du groupe. Cette perspective d'étude qualifie l'objet représentationnel comme étant traversé par un certain nombre de tensions, situées à trois niveaux différents (Kalampalikis & Apostolidis, 2016) : *l'objet en lui-même*, étant donné son imbrication dans la sphère sociale, culturelle et subjective ; *les représentations sociales*, étant donné la nature constituée et constituante de la pensée sociale ; *le statut du regard du chercheur sur l'objet*.

En adoptant cette perspective sur la construction sociale de la connaissance, cette dernière n'est pas envisagée comme tendant inexorablement vers un ordre social pacifié ou à l'élaboration de significations consensuelles ; c'est-à-dire l'idée selon laquelle le processus de construction sociale constituerait « le ciment d'un groupe et/ou d'une société » (Garnier, 2015, p.33). Le savoir peut-être polymorphe et n'implique pas forcément une cohérence d'ordre intellectuelle, ni même la cohésion sur le plan de son partage dans la communication sociale. Sur ce point, Kalampalikis (2010) parle de « système entier de représentations » (e.g. famille, filiation) « dont les contours sont, d'un côté, flous et, de l'autre, teintés de prises de positions conflictuelles dans l'espace public » p.290.

Conclusion

Ce chapitre avait pour objectif de situer notre questionnement théorique portant sur la circulation des savoirs de santé (i.e. construction, transmission, appropriation) dans un cadre disciplinaire et une perspective d'étude. Du point de vue de l'élaboration représentationnelle de la maladie, certains concepts issus de la cognition sociale ont permis d'appréhender ses composantes cognitives et affectives. Pour autant, le regard de la psychologie critique de la santé nous a permis d'entrevoir plusieurs limites situées à l'endroit de la définition et de la prise en compte du social dans l'étude des phénomènes de santé et de maladie.

La prise en compte du caractère éminemment symbolique de la connaissance appelle à une définition plus écologique du social ; celui-ci gagne à être conceptualisé comme système d'interprétation des phénomènes de santé et de maladie. Comme nous l'a montré le passage en revue de ses constituants et de son ambition, ce travail de conceptualisation des phénomènes de santé et de maladie peut s'effectuer depuis la perspective d'étude des RS.

Le questionnement qu'insuffle la perspective d'étude des RS porte sur la façon dont la connaissance sociale se recompose dans la communication, marque les manières communes qu'ont les individus et les groupes de voir le monde et l'orientation de leurs conduites, et offre la possibilité d'appréhender ces phénomènes dans une approche holistique. Comme perspective d'étude, les RS permettent d'appréhender les mécanismes de sociogenèse et de transformation de la connaissance sociale, en se gardant d'une vision qui l'homogénéise ou qui l'identifie à des mécanismes purement cognitifs ou normatifs. Elle favorise également la mise en évidence des différentes formes de connaissances en jeu dans les pratiques et les communications sociales d'une part, et la diversité de leurs fonctions (e.g. cognitives, expressives, communicationnelles, identitaires, pratiques) d'autre part. Aussi les savoirs pratiques de sens commun sont appréhendés dans une focale qui les extirpe du pôle rationnel – irrationnel. En effet, avec un travail empirique mobilisant le regard théorique des RS, l'objectif n'est pas de montrer comment la connaissance de sens commun est un savoir biaisé ou lacunaire mais d'appréhender les différents aspects du contexte social – au sein duquel naît le besoin de connaissance pour un groupe, d'une transmission et d'une mobilisation de savoirs *hétérogènes* (e.g. s'approprier des savoirs sur la chimiothérapie orale pour les soignés ; développer des savoirs « pour enseigner » dans la situation thérapeutique du point de vue des soignants). Enfin, avec le regard théorique des RS, rappelons que les sujets sociaux sont envisagés sous l'angle d'un besoin de compréhension des situations qui composent leur vie quotidienne.

L'approche théorique des RS renvoyant au principal sous-bassement théorique de ce travail de thèse, sa présentation a permis de présenter le socle conceptuel à partir duquel viendront s'effectuer les opérations de construction et de délimitation de notre objet de recherche (chapitre V). Pour la saisie conceptuelle des phénomènes de santé et de maladie retenus dans ce travail de thèse, l'approche théorique des RS invite à prendre en compte, dans leurs contenus et leurs interrelations, les savoirs pratiques de sens commun touchant aux sphères du corps, de la santé et de la maladie, la communication et les pratiques sociales, et le monde de vie des sujets. Elle vient également poser de façon centrale la question de la dynamique entre pensée constituée et pensée constituante dans la circulation des savoirs de santé.

C’est-à-dire : i) la façon dont les savoirs préétablis permettent la symbolisation de l’expérience du cancer et l’élaboration de savoirs portant sur la chimiothérapie orale, ii) la façon dont l’appropriation de l’ETP par les soignants implique des savoirs hétérogènes pour signifier l’espace thérapeutique, construire les séances éducatives et interpréter les comportements des malades, et iii) la façon dont les séances d’ETP réfèrent à une rencontre de savoirs de santé dont les modes de transmission et d’appropriation impliquent différents niveaux du contexte social. C’est ce travail que nous réaliserons dans le prochain chapitre, en détaillant puis en opérationnalisant ces trois axes de questionnement.

Chapitre V : Problématisation psychosociale

1. Axes de questionnement

1.1 Le vécu du cancer et de son traitement par les malades : étudier les formes de construction sociale et subjective de l'expérience de la maladie

Étudier les dimensions sociales de l'expérience du cancer sous ses différentes facettes

Dans le chapitre II, nous avons présenté l'écueil de la catégorie conceptuelle de l'observance – pour comprendre le vécu des malades atteints d'un cancer sous chimiothérapie orale. Les travaux et concepts de ce chapitre portant sur les conduites et significations médicamenteuses ont également abouti à prendre la mesure de leur interrelation avec l'expérience de la maladie. Le modèle de l'autorégulation présenté dans le chapitre IV aboutit au même constat. Pour une contextualisation du rapport qu'entretiennent les malades avec leur anticancéreux oral dans le cadre du vécu du cancer, les prochaines lignes visent à présenter les enjeux psychosociaux qui marquent l'expérience du cancer – à partir de travaux principalement issus de la sociologie interactionniste et de la psychologie sociale de la connaissance. Cette partie s'achèvera avec la présentation de la première facette de notre questionnement sur l'interrelation entre expérience du cancer et expérience de la chimiothérapie orale.

Dans les années 50, une aire de recherche particulièrement féconde a émergé sur la construction sociale de la maladie (Conrad & Barker, 2010). D'un point de vue général, l'objectif est de mettre en évidence les dimensions sociales et culturelles des significations adossées à la maladie : « how the meaning and experience of illness is shaped by cultural and social systems » ibid. p.67. Cette perspective se tient donc à l'écart d'une conception positiviste de la maladie. Elle trouve un écho dans une distinction classique établie en anthropologie médicale (Eisenberg, 1977 ; Kleinman, 1978) : ce qui relève de la réalité biologique de la maladie (*disease*), de son expérience et de la réponse sociétale la concernant (*illness*). Parmi les courants épistémologiques et écoles de pensée du constructionnisme social, l'interactionnisme symbolique et les travaux qui s'en inspirent ont particulièrement investigué la perspective des malades vis-à-vis de leur maladie (Conrad & Barker, 2010). Cette perspective se penche sur la façon dont les individus définissent l'expérience de la maladie dans un contexte social donné et investigue les interactions sociales qui s'y déploient. Nous pouvons retenir avec Baszanger (1992) plusieurs caractéristiques de l'interactionnisme symbolique avec :

- « une vision de la société comme production collective » p. 14 ;
- la reconnaissance du rôle qu'exercent les relations intersubjectives dans « les ressources de l'activité humaine (compétences, règles, catégories, positions sociales…) » p.14 – d'où l'intérêt accordé aux différentes formes que peuvent prendre les interactions sociales et leurs effets sur l'activité, l'apprentissage et la connaissance ;
- et « une relation dialectique entre réflexion et action » comme étant « sous-tendue par une vision des êtres humains comme réflexifs, créatifs et actifs et non pas comme des objets passifs soumis à des forces sociales sur lesquelles ils n'auraient pas de contrôle » p.14.

Dans les travaux issus de l'interactionnisme symbolique et portant sur les phénomènes de maladie et de santé, l'un des éléments clés renvoie à l'attention portée à la maladie en dehors du contexte institutionnel (e.g. le patient dans ses relations avec le médecin à l'hôpital) – pour s'intéresser à la manière dont les malades atteints d'une pathologie chronique vont s'y adapter dans leur milieu de vie, tenter de vivre une vie « normale » dans les différents contextes sociaux au sein desquels ils évoluent (Conrad, 1990). Cela peut notamment aboutir à la mise en évidence des tensions apparaissant dans la conciliation de l'identité sociale et de la maladie, du point de vue des tâches auxquelles elle astreint le malade, des séquelles et des stigmates qu'elle peut occasionner. Ainsi cette perspective permet de rendre compte du fait que l'expérience d'une maladie chronique ou du cancer déborde la sphère médicale du fait de la multiplicité des situations sociales et des rapports sociaux où interviennent le statut du malade, et la (re)construction de son identité. D'où le fait de se pencher sur les contraintes au quotidien que rencontrent les malades, les ressources sociales et symboliques dont ils disposent pour y faire face, les caractéristiques des relations sociales qui mettent en jeu l'identité du malade, le partage de son vécu ou encore l'élaboration de ses conduites de santé – que celles-ci puisent ou non dans un référentiel médical.

D'une manière générale, l'expérience d'une maladie chronique peut se traduire par différentes formes de ruptures et de continuités dans la vie sociale des malades (Baszanger, 1986) : « chaque facette de la vie d'une personne et de celle de ses proches se trouve en fait engagée à des degrés divers, différemment sur la maladie, selon la période de la maladie, l'âge de la personne, le sexe, les revenus… dans un travail de gestion des nouvelles conditions de vie entraînées par la maladie » (Baszanger, 1992, p.36). Comme l'énonce Cresson (1995),

> « … la chronicité signifie à la fois l'installation dans la durée, le malade le sera à vie et donc la rupture des schémas séquentiels (santé - maladie - guérison - retour à la santé) remplacés par des schémas plus complexes (les symptômes 'rampants' sont plus difficiles à reconnaître, il faudra gérer la chronicité et non plus seulement rechercher le bon diagnostic et le traitement efficace (…). S'installant dans la durée, le malade a davantage l'occasion d'acquérir des connaissances utiles ou des savoir-faire pertinents et de développer une approche critique du travail médical ». p.23.

À ce titre, Baszanger (1986) appuie la distinction entre le schéma de trajectoire propre à une maladie aigüe (i.e. symptômes - diagnostic - traitement - guérison / mort) et celui d'une maladie chronique : un schéma pouvant être plus ouvert et indéterminé. Pour l'auteure, l'objectif est donc celui d'identifier « les nouveaux réseaux de normes, d'attentes, de privilèges et de contraintes » (p.4) et la manière dont les acteurs s'accordent face à – et s'accommodent de – l'incertitude qui caractérise la maladie chronique.

L'incertitude est également reconnue comme venant très largement marquer le processus de subjectivation de l'expérience d'une maladie chronique (Charmaz, 1993). Par exemple, au travers du vécu d'une épée de Damoclès dans le rapport que les malades entretiennent avec le cours à venir de leur maladie et du risque de récidive. Dans le cas des pathologies cancéreuses, l'incertitude ne concerne donc pas simplement la question du répit vis-à-vis des phases aigües de la maladie parce qu'elle est également susceptible de réactualiser le rapport du malade à sa finitude dès lors qu'un traitement cesse d'être efficace et que progresse à nouveau la maladie. En effet, si la médecine parvient, pour certaines pathologies cancéreuses et/ou dans des contextes de diagnostic non tardif à contrôler, parfois guérir – pouvant donc tendre vers la normalisation du cancer, et à son inscription dans « le champ social des maladies chroniques » (Amsellem, 2016 p.136) – la chronicité est loin de correspondre à un modèle dans lequel viendrait se fondre de façon univoque l'ensemble des parcours des malades atteints d'un cancer.

Ce thème de l'incertitude amène aussi à prendre en compte le retentissement de la maladie chronique sur le plan de la temporalité (Ménoret, 1999). Par exemple, avec la façon dont les projets à long terme du malade peuvent être remis en question, avec le vécu de « vivre au jour le jour », la crainte d'une dégradation brutale de l'état corporel ou encore dans la construction du sens du cours de la maladie avec le cancérologue – selon le type de trajectoire en jeu. L'expérience de la maladie chronique traduit également un processus de (ré)organisation du rapport du malade à sa famille, son travail, ou à la vie publique (e.g. s'accommoder des diverses contraintes associées au fait de vivre avec la maladie au long court, gérer l'alternance de moments de crise et de stabilisation du cours de la maladie, les tensions que les malades peuvent rencontrer pour le maintien de leurs relations sociales et rôles sociaux ou professionnels) : « les règles et les rôles spécifiques à chacun de ces mondes sociaux sont perturbés. Un des objectifs du malade est alors de tenter de réduire les dérèglements induits par l'expérience de la maladie dans chacun des lieux où celle-ci intervient » (Adam et Herzlich, 2007, p.108).

Les spécificités de la vie des malades confrontés à la chronicité ont également été étudiées avec les concepts de trajectoire et de travail du malade développés par Strauss (1992). Ce concept permet de rendre compte de la construction de la maladie au travers des interactions des acteurs – celles qui se déroulent entre le malade, ses proches et les membres de l'institution médicale qui l'accompagnent. Le questionnement sociologique porte sur la participation des acteurs à la mise en forme de la trajectoire, au travers des interactions sociales et des caractéristiques de la situation (e.g. les contingences qu'elle traduit pour les acteurs).

Plus spécifiquement, ce concept désigne le « développement physiologique de la maladie de tel patient » mais fait également référence « à toute *l'organisation du travail* déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués » (Strauss et al, 1992, p.143). Selon le type de maladie, la façon dont les acteurs mettent en forme la trajectoire « imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade, et exigera des relations tout à fait différentes » (Baszanger, 1992, p.29-30).

Aussi la trajectoire de la maladie peut prendre plusieurs formes, variant des plus classiques et maîtrisables (e.g. la façon dont les évolutions possibles d'une maladie sont connues par les soignants[23]), aux plus problématiques (e.g. pour lesquels les schémas d'action dont disposent les acteurs ne peuvent être mobilisés). Dans le cas d'une trajectoire problématique, le cours de la maladie est d'autant plus incertain, et les effets mêmes du traitement peuvent faire l'objet d'une inconnue. Par ailleurs, des tâches non anticipées peuvent être réalisées, parfois se télescoper, « et c'est tout une organisation *ad hoc* qui devient nécessaire pour que des décisions puissent être prises et qu'elles puissent être menées à bien » (Strauss et al, 1992, p.168) ; une organisation pouvant se traduire par l'implication de nouveaux acteurs dans la mise en forme de la trajectoire, et de nouveaux enjeux de coordination, d'éventuels désaccords concernant la direction à donner à la prise en charge.

Dans la perspective interactionniste que développe Strauss, le travail des acteurs qui se déploie dans la trajectoire de maladie traduit un ordre négocié. Ce concept désigne la tension entre le changement et l'ordre ou la stabilité d'une organisation de travail. C'est-à-dire la façon dont interviennent, dans une action collective, un certain nombre de règles, de conventions, mais aussi des processus de négociation les concernant. Qu'est-ce qui permet à une organisation de se maintenir ? Quelles valeurs ou non partagées par les acteurs met-elle jeu ? Comment les acteurs s'accommodent-ils des règles de leur métier dans leurs interactions avec d'autres professionnels, le patient et ses proches ?

Il s'agit d'étudier les interactions sociales en prenant en compte le contexte structurel (e.g. la division du travail établie à l'hôpital), mais dans une vision non déterministe du rôle de cette dernière sur l'action collective. Si l'amélioration de la santé du patient peut traduire un objectif partagé par une équipe de professionnels de santé, ce principe à l'origine de leurs conduites peut néanmoins faire l'objet d'interprétations et de modes d'action variés – dépendantes du contexte et du statut. Dans une perspective interactionniste de la prise en charge d'un malade, « les bases d'une action concertée (l'ordre social – *social order*) doivent être continuellement reconstituées, ou, (…) « travaillées » (Strauss et al, 1992, p.88).

[23] Sur ce point, la notion d'arc de travail désigne les différentes tâches, conduites, etc., permettant la maîtrise du cours de la maladie que le médecin envisage dans un schéma de trajectoire.

Ainsi les activités des professionnels sont reconnues comme sous-tendues par des règles mais ne traduisent pas leur application stricte : celles-ci sont parfois oubliées, peuvent tomber en désuétude, tandis que d'autres vont se construire lorsque les professionnels vont les juger pertinentes selon des contingences, plus ou moins contrôlables[24], susceptibles de déborder l'espace couvert par les règles initiales. Les règles qui régissent l'action collective (e.g. celle en jeu dans le suivi d'une malade chronique à l'hôpital) font l'objet d'un usage différencié selon les caractéristiques de la situation, les attentes des acteurs et leur statut, et comportent un aspect temporel : le suivi, l'interprétation ou la création d'une nouvelle règle traduit un phénomène local et circonscrit.

Aussi, ce concept vise à rendre compte de la façon dont les patients peuvent également participer aux processus de négociation : « obtenir des privilèges plus étendus (…) peser sur le type de traitement qui leur est administré et sur son déroulement », rechercher activement des informations sur le cours de leur maladie, ou encore mettre « la main à la pâte pour venir en aide à un autre malade dans le besoin » (Strauss et al, 1992, p.102). Le patient peut aussi faire reconnaître aux soignants ses attentes et ses besoins, rendre possible un traitement diagnostic avec des conduites corporelles, ou encore mettre en évidence des erreurs qu'il constate dans les gestes médicaux qui lui sont adressés. L'expérience de la maladie peut ainsi être conceptualisée par le type de travail effectué par les malades[25], à l'hôpital comme ailleurs : le travail qu'ils font pour maintenir leur vie de tous les jours, le travail effectué par la famille pour gérer le fait d'avoir une personne atteinte d'une maladie chronique à la maison, etc. Son investigation (Strauss et al., 1982) fait apparaître des formes de participation hétérogènes, plus ou moins reconnues et attendues par les acteurs de la prise en charge (par exemple, les tâches supplémentaires au – ou dupliquant le – travail médical, le travail du patient délibérément caché aux soignants pour éviter la désapprobation). Strauss et al. (1992) montre aussi que les malades peuvent également participer au travail d'articulation de la prise en charge : transfert d'informations entre intervenants, de veille (vis-à-vis des interventions qui se sont déroulées, des prescriptions, des effets indésirables) ; travail pouvant aussi bien être préventif que rectificatif ; travail administratif également, de paperasse (questionnaires, remboursement) ; un travail de coordination ou d'articulation pouvant refléter une prise en charge et contraindre le patient à « un travail de gestion de ses déplacements qui engage plus que ce qu'il semble de prime abord ; en particulier, il lui faut avoir une gestion prévisionnelle d'un temps qu'il ne maîtrise pas (heure de passage des intervenants à domicile y compris de ses proches, jours des rendez-vous... » (Baszanger, 2010, p.193).

[24] Par exemple, la part d'incertitude reliée aux effets de tel traitement expérimental dont le médecin peut encore ne pas connaître et maîtriser tous ses effets secondaires possibles ; l'apparition de symptômes inattendus pour les soignants.

[25] Toutefois, la notion de travail ne doit pas faire perdre de vue que l'expérience de la maladie comporte des dimensions émotionnelles et symboliques, au travers du sens que le malade donne à son expérience (Conrad, 1990). Cela ouvre la question de la manière dont les malades définissent santé et maladie, et avec quels modèles explicatifs.

En ce qui concerne l'expérience des malades du cancer et de leur chimiothérapie orale, la question du « travail » des malades invite à considérer l'ensemble des conduites médicamenteuses et les formes de savoir sur la maladie qu'ils développent. Comme nous l'avons vu dans le chapitre II, la gestion au quotidien du traitement d'une maladie chronique ne saurait se réduire à un geste d'absorption d'un comprimé. Rappelons que les attentes médicales envers les patients sous ATCO (e.g. notamment celles transmises dans l'éducation du patient sous chimiothérapie orale) débordent la sphère de la consommation *stricto sensu* du traitement : il s'agit également pour le malade d'évaluer ses états corporels, de faire le "monitoring'' de ses effets indésirables, de développer des conduites d'adaptation spécifiques les concernant, de se mettre en lien avec le bon interlocuteur pour lui rendre compte de symptômes spécifiques. Galand et al. (2010) mettent aussi en évidence la multiplicité des conduites de santé des malades sous chimiothérapie orale (e.g. surveiller son alimentation, faire du sport, garder le moral, prendre un traitement d'hormonothérapie) et la façon dont elles s'articulent à la représentation qu'ils ont du cancer (i.e. les éléments propres à son étiologie mais aussi sur les facteurs susceptibles d'intervenir dans sa progression ; les conceptions de la santé et le bon fonctionnement du corps). Par ailleurs, Regnier-Denois et al. (2009) ont relevé que l'identification des effets indésirables et les compétences que les malades développent pour les surveiller reposent sur des appréciations subjectives de la gêne, de la souffrance, et de l'interprétation du symptôme.

La notion de travail ne doit pas pour autant occulter d'autres aspects fondamentaux de l'expérience de la maladie : la dynamique émotionnelle ainsi que le sens que le malade confère à sa maladie ainsi qu'aux transformations de son corps – dans son milieu de vie. Cela ouvre la question de la manière dont les malades définissent santé et maladie, selon quels modèles explicatifs (Conrad, 1990). Comment les malades chroniques signifient leurs éprouvés corporels à l'aune de leurs expériences passées ? Quelle place la maladie chronique occupe dans leurs interactions sociales ? Comment l'identification sociale de leur maladie affecte la conception qu'ils ont d'eux-mêmes ? Au travers de leurs interactions sociales, les individus éprouvent-t-ils le besoin de masquer les effets de leur maladie et les incapacités qu'elle génère ? Plus généralement, dans un contexte social donné, quelles stratégies développe-t-ils pour maintenir quelle identité ? Certains travaux de Bury et Charmaz présentés ci-dessous apportent de précieux éléments de réponse.

Bury (1982) a montré la façon dont l'expérience d'une maladie chronique constitue un bouleversement d'ordre biographique. Sa découverte et la façon dont les malades lui donnent du sens peuvent se traduire par des ruptures et des réaménagements sur le plan de leur identité, des implications sociales ou professionnelles, la réévaluation des attentes concernant les temps à venir, et la mobilisation de certaines ressources (e.g. sociales, biographiques). Notons que ce bouleversement est aussi susceptible de marquer le processus de subjectivation du cancer, avec l'irruption de la finitude et de la mort dans l'éventuelle « évidence irréfléchie d'un rapport au monde d'où la mort est absente » (Derbez et al., 2016, p.19).

Les relations sociales peuvent être transformées par la maladie chronique et renvoient à la sphère des limitations fonctionnelles et de la possibilité de maintenir les activités quotidiennes, de l'apparition de phénomènes de soutien social, d'isolement ou encore de dépendance (Bury, 1982). Cela concerne également la menace que la maladie peut constituer sur le plan de l'identité du malade : la difficulté de maintenir une apparence « normale » dans un contexte où autrui est présent, participer à des activités que les conséquences de la maladie pourraient limiter sinon empêcher, le risque qu'autrui pose des questions sur le malade et l'assigne à ce statut, etc., mais aussi par la gêne et la difficulté qu'il peut éprouver ou dont il peut avoir peur – dans le maintien de ses activités quotidiennes impliquant la présence d'autrui. Sur ce point, les travaux portant sur la représentation qu'ont les malades de la chimiothérapie insistent largement sur le poids du stigmate que représente l'alopécie. De manière générale, la chimiothérapie est appréhendée avec parfois beaucoup d'anxiété par les malades (Bataille, 2003). Lorsqu'ils en font l'expérience, le vécu négatif associé au traitement renvoie à l'expérience des box collectifs, l'épreuve de l'alopécie et des autres effets secondaires – ceux-là pouvant être vécus avec d'autant plus de difficultés lorsqu'ils s'ancrent dans le vécu d'un déficit informationnel de la part du cancérologue (Bataille, 2003).

Dans une perspective interactionniste, le travail biographique désigne les actions qu'entreprennent les malades pour recouvrir un sentiment de contrôle sur leur biographie affectée par la maladie, selon les discontinuités qu'elle vient y introduire (e.g. concernant l'identité de la personne, avec la façon dont elle se définissait *via* ses expériences passées et ses perspectives futures avant l'irruption de la maladie) : il permet de « *contextualiser la maladie* (incorporer la trajectoire de maladie à la biographie), *pactiser avec les limitations* dues à la maladie, *reconstituer l'identité, refondre sa biographie* » (Baszanger, 1992, p.43).

À ce titre, le travail de Charmaz (1983) permet de mettre en évidence la façon dont l'expérience qu'ont les individus d'une maladie chronique peut générer une forme d'effritement de l'image qu'ils ont d'eux-mêmes. C'est-à-dire déstructurer les attributs constitutifs de la conception qu'ils ont d'eux-mêmes, de leur corps, de leur rapport à autrui (e.g. être actif, n'avoir jamais eu besoin de compter sur personne). Le sentiment de perte de soi (*loss of self*) qu'elle développe fait référence aux conditions psychosociales dans lesquelles les individus, découvrant et s'adaptant à leur maladie chronique, peuvent éprouver une restriction de leur monde de vie, un sentiment d'isolement social, de discrédit ou encore le sentiment d'être un fardeau pour autrui.

Le fait majeur que l'auteure met en évidence est que le rapport qu'entretiennent les individus à leur maladie chronique (e.g. le sens conféré aux invalidations de certaines conduites ou participations sociales) s'ancre dans leurs expériences passées, leurs connaissances, ainsi que les valeurs et les idéologies à partir desquelles leur identité s'est façonnée :

« the ill individual draws upon past social experiences, cultural meanings and knowledge to engage in a mental dialogue about the meanings of present physical and social existence, specifically, the emergent indications of identity elicited by illness » Charmaz 1983, p.170). Les prochaines lignes visent à détailler les différentes formes que peut prendre le sentiment de perte de soi. Nous verrons également la manière dont ce concept traduit un outil théorique fécond pour l'étude de l'expérience du cancer.

Le sentiment de restriction de la vie du malade désigne la façon dont celle-ci devient *centralement* un sujet de questionnement, de préoccupation et d'investissements (e.g. s'impliquer dans l'administration d'un traitement complexe, participer à de nombreux rendez-vous médicaux). Ce sentiment s'appuie sur l'intervention de valeurs (e.g. l'indépendance, l'individualisme) dans l'interprétation que la personne confère à sa maladie chronique – qui sont uniment venues marquer les activités et les participations sociales que cette personne prenait plaisir à réaliser, et qui constituaient une forme d'étayage de son identité. Autrement dit, les expériences passées et la relation qu'entrainait la personne avec son corps avant la maladie chronique peuvent continuer de fonctionner comme critères d'évaluation des états corporels et de définition de soi. Dans ce cadre, le sentiment de perte de soi est d'autant plus fort que l'individu interprète sa relation aux autres comme relevant d'une dépendance – non familière – traduisant un hiatus avec les relations habituelles qu'il entretenait avec autrui avant la maladie.

Comme le note Charmaz (1983), l'une des principales sources du sentiment de perte de soi traduit "the inability to control one's self and life in ways that had been hoped for, anticipated, or assumed" p.187. Sur ce point, notons que ce sont aussi les expériences d'autres maladies chroniques qui peuvent amener les individus à construire ou actualiser les critères à partir desquels ils évaluent leur santé. En effet, en ce qui concerne la chimiothérapie orale, la façon dont les malades interprètent leur expérience est susceptible de croiser avec l'image sociale des malades atteints du cancer. Par exemple, dans l'étude de Regnier-Denois et al. (2009), les attitudes positives des participants envers la chimiothérapie orale (e.g. une « chimio comme une autre », mais plus confortable, moins agressive) s'appuient sur le vécu du cancer qui renvoie moins les malades au statut de cancéreux et aux stigmates du traitement. Rappelons aussi avec Adam & Herzlich (2007) que l'expérience de la douleur et la discrimination des symptômes sont socialement et culturellement modelées. Cela doit amener à prendre toute la mesure de l'importance du contexte social dans l'interprétation par les malades du cancer de leurs états corporels.

Interpréter la maladie chronique comme une restriction de la vie de l'individu peut aussi conduire à un phénomène d'isolement social (Charmaz, 1983). Par exemple, le fait de ne plus pouvoir participer à une activité professionnelle, une implication associative, des activités du temps libre – avec les implications identitaires et émotionnelles que cela comporte. Ce sont aussi les relations sociales qui peuvent être métamorphosées lorsque disparait la réciprocité qui structurait jusqu'alors certaines relations sociales, ou lorsqu'apparaît le vécu par le malade d'une indifférence d'autrui eu égard à son expérience. La transformation des relations sociales du malade peut également être marquée par la gêne et le discrédit.

Par exemple, au niveau de l'image du malade que lui renvoie son entourage au travers des signes corporels de la maladie (Charmaz, 1995). Mais ceux-là ne sont pas uniquement susceptibles d'apparaître dans le cas d'incapacités fonctionnelles et de troubles visibles : ils peuvent être également en jeu sur le plan des remarques ou des questions d'autrui portant sur la non-réalisation d'un comportement attendu par le malade, lorsque celui-ci s'inscrit en faux contre des attentes d'autrui le concernant (Charmaz, 1983). Ce discrédit peut en retour venir marquer l'identité du malade chronique, lorsqu'il participe à une définition négative de la personne dans son rapport aux autres. Aussi la signification afférente à ces restrictions est dépendante du contexte dans la mesure où elles peuvent être plus ou moins rappelées à l'individu selon les situations sociales dans lesquelles il se trouve.

Ces remarques apportent des éléments de réflexion cruciaux vis-à-vis des enjeux propres à l'intégration de la chimiothérapie orale dans le quotidien des malades. Elles invitent notamment à prendre en compte le vécu du contexte au sein duquel intervient la prise du traitement et apparaissent les effets indésirables. À ce titre, Eliasson et al. (2011) ont montré que ce vécu peut conduire les malades sous ATCO à percevoir comme plus délicate la prise de leur traitement. Par exemple, ne pas prendre le traitement dans un contexte social (e.g. un voyage entre amis) pour éviter d'être confronté aux conséquences des effets indésirables sur le plan des conversations et de leur identité.

Des dilemmes ou des tensions liés à l'aide d'autrui sont également susceptibles de marquer le vécu du malade chronique dans les relations qu'il entretient avec ses proches. Par exemple, lorsque l'aide d'un proche vient activer, chez le malade, un sentiment d'incompétence, de dépendance, une intrusion dans son intimité. Charmaz (1983) relève également la façon dont les malades chroniques peuvent se percevoir comme un fardeau, lorsqu'ils ont l'impression de ne plus pouvoir satisfaire les obligations constitutives de leurs relations sociales. Cela ouvre des questions sur la façon dont les personnes atteintes d'un cancer « se racontent » dans les conversations qu'elles entretiennent avec d'autres malades ou des bien-portants. À ce titre, Saillant (1988) relève que le fait de partager son expérience de malade avec autrui est marqué « selon les cas, par le non-dit, le contrôle ou l'interdit » p.145. Des lignes de conduite socialement acquises viennent modeler les formes de présentation de soi dans les interactions sociales. Les effets de la maladie doivent aussi amener à prendre en compte le fait que le cancer peut constituer un événement à part entière pour les proches[26].

Tout d'abord, il faut relever l'importance que peut avoir le soutien social dans la vie des malades chroniques et atteints d'un cancer. Ce soutien s'exerce selon des niveaux d'implication variés et prend différentes formes. Certains membres de la famille du malade peuvent devenir des « aidants-naturels », en réalisant notamment un ensemble de tâches relevant du travail domestique (Cresson, 1995). Comme le rappellent Derbez & Rollin (2016) « ce travail expose les personnes concernées à une charge émotionnelle particulièrement intense et généralement inédite.

[26] Rappelons qu'ils participent aussi à la trajectoire de la maladie.

En effet, l'exposition aux manifestations du corps souffrant reste le plus souvent peu coutumière de l'expérience quotidienne des individus, en dehors des soignants » p.89. Ce travail est parfois invisibilisé et peine à être reconnu (Adam & Herzlich, 2007). Par ailleurs, ce travail domestique comporte une division d'ordre sexuelle, dans la mesure où ce sont bien souvent les femmes qui sont le plus assignées à ces activités (Cresson, 1995).

L'apparition d'une maladie chronique peut donc générer des modifications du rapport de l'individu aux différentes sphères de sa vie et conduire à une transformation de l'identité de l'individu. Toutefois, la mise en évidence des caractéristiques communes du vécu d'une maladie chronique (e.g. le thème de l'incertitude ; les bouleversements de l'identité) ne doit pas faire perdre de vue que ses modes de subjectivation sont tributaires du contexte social. Employer la notion de maladie chronique ne doit donc pas conduire à homogénéiser les éventuelles spécificités de l'expérience qu'ont les malades de leur pathologie chronique (Timmermans & Haas, 2008). Comme nous l'avons énoncé plus haut, toutes les expériences du cancer ne convoquent pas de la même manière la question de la survie. Mais cette remarque ne s'arrête pas au fait de reconnaitre avec la médecine la différence de gravité des différentes pathologies chroniques et/ou cancéreuses. Tout d'abord, toutes les maladies chroniques n'ont pas forcément les mêmes conséquences stigmatisantes ou incapacitantes (Adam & Herzlich, 2007). C'est aussi toute la question de la subjectivité vis-à-vis de la découverte du cancer qu'il importe d'analyser :

> « … la connaissance du diagnostic du cancer peut entraîner des réactions variables chez les individus : du refus du terme « cancer », à l'adoption d'une confiance illimitée dans le pouvoir médical, en passant par l'acceptation plus ou moins consciente de la menace vitale conjuguée à la volonté de s'investir dans d'autres sphères de la vie » (Derbez & Rollin, 2016, p.77).

Enfin, l'expérience d'une maladie chronique peut concourir à un processus de reconstruction de l'identité : « … a tool of self-discovery and a fundamental source of later development » (Charmaz, 1983, p.176). Sur ce point, la psychologie de la santé a largement montré la nécessité de considérer comme dynamique les formes d'ajustement psychologique face au cancer, compte tenu de l'actualisation des ressources pour y faire face et des changements de valeurs dans l'adaptation des malades (Fisher & Tarquino, 2002). Les théories du *Post-traumatic growth* et de la *response shift* appréhendent justement les processus adaptatifs face à la maladie sous l'angle d'une modification des valeurs accordées aux domaines de vie du malade (Bonnaud-Antignac & Préau, 2012). Ils rendent compte de la façon dont l'appréciation de la vie des malades ainsi que leurs relations aux autres peuvent être marquées par des changements « positifs » dans et après la vie avec le cancer et le fait que face aux bouleversements que rencontre la personne dans sa vie avec la maladie, un processus de modification des critères à partir desquels il évalue sa qualité de vie peut intervenir (e.g. changement des attentes).

On notera aussi que ce sont des significations culturelles qui interviennent dans l'interprétation du cancer comme un événement à l'origine d'une transformation positive de soi. Lorsque la maladie est :

> « Considérée comme une « chance », une occasion unique d'un retour réflexif sur soi-même et sur sa vie, incitant ainsi à modifier ses propres représentations (prise de conscience aiguë de la précarité de l'existence, de sa propre finitude et de l'importance du moment présent, de l'authenticité à soi-même et à l'autre, de la relation, etc.) et ses propres valeurs (découvrir les « vraies » valeurs, revenir à « l'essentiel »), permettant de conférer un sens nouveau à son existence » (Moulin, 2005, p.266).

Vivre avec une maladie chronique peut autant référer à une manière, pour les individus qui en sont atteints, de l'ignorer, de la minimiser, de lutter contre elle ou d'y voir l'occasion d'une transformation positive de soi et cela dépend des relations qui s'établissent entre le corps, l'identité du malade et son milieu de vie (Charmaz, 1995). Tandis que certains malades chroniques considèrent leur maladie comme une ennemi qu'il faut combattre, en espérant recouvrir une identité affectée par le sentiment de perte se soi, Charmaz (ibid.) note que le rapport que construisent les individus avec une maladie chronique peut également faire apparaître l'intégration de ses conséquences (e.g. sur le plan de la santé et des participations sociales) dans la conception qu'ils ont d'eux-mêmes. Plusieurs caractéristiques de ce processus adaptatif peuvent être considérées :

- Des processus d'apprentissage (e.g. protéger leur santé et ainsi recouvrir du contrôle les concernant) ;
- Le fait de cesser d'évaluer leur santé à l'aune des critères qui marquaient leurs expériences passées, développer un sentiment de familiarité avec la maladie chronique en intégrant les conduites de santé et la participation au travail médical qu'elle requiert dans leur monde de vie ;
- Développer des stratégies ou des concessions leur permettant de maintenir une identité positive.

Mais le développement d'une telle forme de vie avec la maladie est en relation étroite avec le contexte social : l'âge, le sexe, les ressources financières, les responsabilités et implications sociales, familiales ou professionnelles participent à la construction de l'identité du malade chronique et l'orientent. « their ways of changing identity goals and adapting to the changes also reflect the content of their lives and the meanings they attribute to their ongoing interactions » (Charmaz, 1995, p.670). L'application de la théorie des RS semble traduire un outil fécond pour mieux saisir le modelage social et culturel du processus de subjectivation de l'expérience du cancer.

La TRS comme outil d'interprétation du vécu de la maladie

Comme nous l'avons vu dans le chapitre IV, les représentations sociales ont pour fonction de fournir à l'individu et au groupe une façon de se familiariser avec les situations sociales, événements, conduites, etc., non familiers apparaissant dans leur vie quotidienne : rendre concrètes des notions abstraites, trouver les ressources idéelles permettant l'orientation des conduites et la communication vis-à-vis de ces objets (e.g. les choix qui s'imposent aux malades dans leur monde de vie, les façons dont ils rendent compte des éprouvés ou des situations médicales lorsque leurs proches les interrogent sur ces éléments). Les prochaines lignes visent à présenter la façon dont la TRS constitue une perspective d'étude féconde pour l'investigation de l'expérience du cancer et de son traitement.

Une approche psychosociale de l'expérience amène à prendre en compte le vécu qu'ont les malades du cancer sans la considérer comme une entité forclose – en l'étudiant dans ses interrelations avec la connaissance (e.g. les différents types de savoirs sur la maladie), les normes et les valeurs qui participent à sa mise en forme. Si l'expérience de la maladie est simultanément subjective et sociale (Apostolidis, 2017), c'est parce qu'en même temps qu'elle s'impose à l'individu comme une quête de sens (e.g. attribuer une signification à l'origine de la maladie), ce travail d'interprétation s'effectue à l'aune de modèles culturels. Dans ce cadre, l'expérience est reconnue dans des dimensions renvoyant à l'éprouvé (e.g. le retentissement émotionnel et identitaire de tel événement et la façon dont la personne l'élabore) et aux sphères cognitive et sociale (e.g. les catégories sociales à partir desquelles se formule et se partage l'expérience) ainsi que pratique :

> « L'expérience vécue renvoie toujours à une situation locale concrète ; elle est une forme d'appréhension du monde par les significations qu'elle y investit ; elle comporte des éléments émotionnels qui engagent les subjectivités particulières ; elle est mise en forme dans son expression et sa conscientisation par des codes et des catégories de nature sociale ; elle est le plus souvent analysée à partir de la rencontre intersubjective impliquant un fond de savoirs et significations commun ; elle réclame l'authentification des autres ; elle a des fonctions pratiques dans la vie quotidienne, renvoyant au mode d'existence des sujets dans leur réalité concrète et vivante » (Jodelet, 2006, p.248).

Cette définition de l'expérience renvoie à un cadre holiste où sont prises en compte des dimensions aussi bien « sociales, interactives, cognitives, psychiques, émotionnelles » (Jodelet, 2013c). De son exemple portant sur le rapport au corps, Jodelet (2006) montre que celui-ci dépend d'un contexte socio-historique donné, au sein duquel des catégories sociales spécifiques servent à rendre intelligible – et à communiquer sur – des états, des éprouvés somatiques. Les représentations sociales médiatisent le rapport que le sujet entretient avec son corps, tel qu'il le met en scène, tel qu'il le conçoit (postures, mimiques, pratiques vestimentaires et apparence physique ; conceptions du fonctionnement du corps).

La mise en scène du corps donne également à voir un système de valeurs (e.g. les parties du corps et l'habillement qui sont crédités et celles qui sont cachées ou dévalorisées ; la façon dont ces éléments sont investis comme signes d'une distinction sociale et sexuelle (Vigarello, 2008). Comme l'indique Le Breton (2016), « le corps n'est pas une nature incontestable, immuablement objectivée par l'ensemble des communautés humaines » p. 22. Les mises en sens et les mises en scène du corps s'ancrent dans des modèles culturels, dépendent des positions sociales des individus et des caractéristiques du contexte social. Jodelet (2006) pointe aussi l'intervention de normes, de valeurs investies dans l'identité de genre venant modifier la connaissance qu'ont les personnes de leur corps.

Ces considérations recoupent avec certaines propositions d'une approche phénoménologique de la maladie ou de la souffrance – de par la mise en évidence du caractère social et intersubjectif de l'expérience (Kleinman & Kleinman, 1991). Dans l'approche narrative de l'expérience qu'il développe, Good (1993) détaille la participation du récit dans la construction de l'expérience de la maladie et souligne la pertinence de son investigation. L'étude des récits des malades permet d'accéder à leur monde vécu et d'y relever les ressources symboliques et culturelles permettant la mise en forme narrative de leur expérience. Ces ressources sont définies comme un ensemble de structures et d'intrigues plus ou moins partagées par les individus d'un ensemble social donné rendant possible, pour les malades et leur auditoire, le rappel et l'élaboration signifiante de certains événements, situations, etc. – constitutifs de l'expérience de la maladie.

> "They give stories coherence, order selection and sequence of episodes told, and make the accounts recognizable to others in society. More than that, they are story forms available to individuals and families engaged in emplotting their experience (…) and anticipating the probable course of their illness and potential sources of efficacy" (Good, 1993, p.148).

Les récits de la maladie des individus qui en font l'expérience correspondent à des tentatives pour lui donner du sens et en influencer le cours à venir (e.g. maîtrise des événements passés et à venir, signifier l'origine de la maladie, insérer la maladie dans la biographie de la personne). Ils renvoient à des pratiques interprétatives et ne seraient s'identifier à un « rappel » par le malade de certains épisodes de sa maladie. Par ailleurs, loin de traduire un processus de construction individuel, Good (ibid.) souligne le caractère intersubjectif des processus narratifs (e.g. en prenant en compte la configuration de la relation entre l'auteur du récit et son auditoire dans la production du récit des événements de la maladie) et leur dimension culturelle : les significations et les valeurs adossées à la maladie dans une société donnée donnent leur forme aux processus narratifs. Dans une approche narrative de l'expérience, les récits qu'ont les personnes de leur maladie sont donc étudiés sous l'angle des représentations, croyances et symbolisations. Ils ont « un caractère polyphonique, intersubjectif » et mêlent « des éléments interprétatifs puisés dans les discours des proches, des soignants, aussi bien que dans des matrices symboliques et des schèmes culturels de mise en intrigue des événements » (Derbez, 2018, p.98).

On se demande donc quelles sont les catégories sociales et culturelles qui permettent aux sujets d'interpréter leur expérience. Cela amène à saisir plus spécifiquement le matériau culturel dans lequel viennent puiser les malades atteints de cancer pour interpréter et partager leur expérience de la maladie.

L'étude des représentations sociales du cancer montre comme celui-ci reste associé à la mort, à un mal insidieux (e.g. un ennemi agissant de façon invisible et silencieuse, venant progressivement coloniser le corps) et incurable (Herzlich & Pierret, 1984). L'imaginaire collectif du cancer l'associe également, en plus d'une destruction du corps, à une déstructuration des liens sociaux, *via* les peurs de l'isolement, d'être « inactif » ou devenir un fardeau (Moulin, 2006). Mais les significations afférentes au cancer qui se construisent dans l'expérience de la maladie ne renvoient pas uniquement à la peur de la mort, à l'éventuelle façon dont les malades rencontrent le thème de la finitude. En pénétrant dans la pensée de sens commun *via* la communication sociale, les découvertes et avancées thérapeutiques peuvent ainsi se faire la panacée d'une maladie contrôlable, parfois guérissable.

Cela amène deux remarques. Tout d'abord, si le malade atteint d'un cancer tend à moins être identifié à la figure d'un mourant puisque le renouvellement de son image sociale véhicule le message d'une possibilité d'une vie avec le cancer, la présence de la mort ne disparaît pas pour autant et la signification afférente à la vie avec la maladie et cela impose de prendre en compte la dynamique et la spécificité de la trajectoire de la maladie (Ménoret, 1999). Comme nous l'avons vu plus haut, dans le temps curatif de la maladie, le vécu des malades peut prendre différentes formes selon le degré de menace et d'incertitude qui marque le traitement. Par ailleurs, si la symbolisation de l'expérience du cancer est liée à l'état de la médecine (i.e. les progrès qui s'y enregistrent avec le développement de molécules permettant d'allonger l'espérance de vie des patients – et le discours sur ces progrès qui pénètre dans la pensée de sens commun *via* la communication sociale), elle s'appuie sur des récits, des valeurs et des symboles qui le débordent puisque présents dans la culture.

Le travail de Saillant (1988) apporte des indications précieuses sur le travail de signification du cancer qui s'engage dans la vie avec la maladie. Elle relève l'intervention du moral, du courage, de l'espoir dans les conversations sur la maladie et l'intervention de ces catégories culturelles dans l'appropriation par les malades de l'incertitude afférente au cours de leur maladie et aux différents désordres qu'elle occasionne. Ces catégories permettent de donner du sens à la détérioration du corps ou l'aggravation de l'état de santé ainsi qu'à l'incertitude du pronostic. Pour l'auteure, la catégorie du moral est reliée aux notions de combat et de volonté et est donc susceptible de véhiculer le message d'une guérison possible ; une maladie à laquelle on ne succombe pas inéluctablement et à laquelle il est possible de survivre. D'où le développement par les malades de certaines conduites socio-affectives (e.g. ne pas trop « se plaindre », éviter « d'y penser ») visant la préservation de ce moral : la réduction ou la minimisation des souffrances, l'euphémisation des inquiétudes, ou encore la recherche d'émotions positives.

Ces éléments se retrouvent également dans la figure et les exemples des « héros-victimes du cancer », ces personnages publics qui réunissent chacun à leur manière l'image du parfait cancéreux réussissant l'exploit de « la bonne vie » (Herzlich, 1988, p.19) : un combat contre la maladie, à la fois solitaire et public, avec une affirmation des valeurs telles que le courage, la ténacité, l'autonomie et la loi du « bien vivre sa maladie ».

En même temps, ces réseaux de significations sont susceptibles d'accroître la responsabilité du malade vis-à-vis du cours de sa maladie. Sur ce point, les théories savantes ou de sens commun sur la psychogenèse du cancer constituent un exemple intéressant. Les étiologies du cancer présentes dans les conversations courantes et la pensée de sens commun fournissent aux individus des interprétations des causes de la maladie – mais sont aussi susceptibles de participer à la signification du rapport du malade à son mal. Au travers des échanges sur la maladie, le discours sur des causes psychiques du cancer est susceptible de le responsabiliser (Moulin, 2006).

Outre l'effet des discours portant sur le moral sur la vie avec le cancer émanant de son imaginaire collectif, c'est la participation de l'ETP dans le processus de signification du cancer qui nous interroge encore. Quels sont les effets des discours enjoignant le malade à considérer sa maladie comme « une occasion d'apprentissage » (Tourette-Turgis, 2015) ? Comment l'ETP participe-t-elle à la modélisation du vécu des malades atteints du cancer ? Cela amène à prendre en compte une dimension politique de l'expérience de la maladie (Fassin, 2000 ; Fassin et al., 2004). C'est-à-dire, concernant notre objet de recherche, traiter la question de la contribution de l'ETP à des modes de subjectivation et/ou d'assujettissement des sujets malades (chapitre III). Ce questionnement renvoie donc aux systèmes d'interprétation de l'expérience du cancer et des conduites de santé des malades – et le rapport que ces systèmes entretiennent avec la dynamique du pouvoir dans les relations thérapeutiques. Cette perspective permet, comme l'énonce Augé (1984), de ne pas perdre de vue le fait que l'individu « ne peut comprendre les réalités les plus intimes de son existence biologique qu'en termes toujours déjà sociaux » (p.87). En guise de conclusion, nous pouvons reprendre les remarques de Saillant (1988) et les considérer comme une feuille de route que pour saisir les modalités d'ancrage de l'expérience du cancer traité par chimiothérapie orale. Pour l'auteure, l'étude psychosociale de l'expérience du cancer amène à prendre en compte :

- La charge symbolique et affective associée au cancer ;
- Les idéologies sociales ambiantes ;
- Les échanges et les communications, notamment celles avec les soignants ;
- Les contraintes institutionnelles ;
- L'évolution médicale de la maladie ;
- L'histoire de vie du patient et sa position existentielle actuelle.

L'objectif est donc celui de décrire les systèmes de représentation qui participent à la construction de l'expérience des malades du cancer ; saisir les catégories culturelles sur lesquelles les malades s'appuient pour donner du sens à leur maladie, partager leur vécu et orienter leurs conduites de santé. À ce titre, l'approche théorique des RS (chapitre IV) permet de développer un certain questionnement afférent à l'expérience du cancer : la façon dont un stock de savoirs préétablis permet aux personnes d'interpréter ce dont ils font l'expérience, de la partager dans un récit à autrui *via* des catégories de pensée socialement acquises. Pour ce qui est de la maladie ou de la santé, Jodelet (2013c) estime que les RS traduisent à la fois un type de connaissance permettant la compréhension d'un état, mais aussi une « source de signification pour interpréter l'expérience qu'ils vivent » p.42. L'approche des RS peut donc nous permettre d'identifier les savoirs que les malades traités par chimiothérapie orale mobilisent dans leur adaptation aux différentes formes de bouleversements introduits par la maladie et son traitement au quotidien.

1.2 Le suivi des malades sous ATCO dans la perspective des soignants : l'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique

Enjeux et intérêts d'une étude des conceptions et pratiques éducatives

Pour le développement d'un questionnement sur les savoirs que met en jeu l'ETP des patients sous chimiothérapie orale – dans la perspective des soignants, plusieurs remarques développées dans le chapitre III peuvent être rappelées. Nous avons notamment pu relever les conditions sociales et historiques qui ont participé à la genèse de l'ETP, ainsi que la multiplicité des courants de pensée et des modèles qui marquent son développement. Loin de traduire un champ unifié de pratiques, il est également apparu que l'ETP renvoie à une pluralité de conceptions de l'éducation et de la santé, reliées à des ambitions hétérogènes eu égard à l'accompagnement des malades chroniques. Par ailleurs, la référence des programmes à l'autonomie, la responsabilité ou l'*empowerment* ne prédispose pas toujours leur application effective dans les séances (Hoving et al., 2010). Rappelons également que les dispositifs d'ETP dédiés aux patients sous chimiothérapie orale donnent à voir une intervention de normes et de valeurs hétérogènes sinon contradictoires : adhésion au traitement et respect des recommandations médicales d'un côté, participation active au soin de l'autre. La pluralité des référents de l'ETP et de ses interprétations amène un questionnement légitime sur la construction des représentations et pratiques de l'ETP. Confrontés au caractère polysémique de l'ETP, comment les professionnels la réalisent et l'interprètent ? Quels repères construisent-ils dans le suivi thérapeutique et éducatif des malades atteints de cancer ? À partir de quels systèmes de savoirs, de normes et de valeurs ?

Les prochaines lignes visent à problématiser la pratique de l'ETP – dans la perspective des soignants qui la réalisent – sous un angle psychosocial et, plus spécifiquement, dans le cadre de la perspective d'étude des représentations sociales : interroger l'influence des normes et valeurs sociétales repérées dans les discours médicaux et du modèle par compétence promu par les instances de santé – dans leurs interventions au niveau des pratiques éducatives concrètes et au travers des significations afférentes aux suivis éducatifs – en se tenant à l'écart d'une conception des éducateurs les reléguant à une place d'agents passifs du système médical. Il s'agira donc de se tourner plus spécifiquement sur les dimensions matérielles, sociales, cognitives et symboliques de l'*appropriation* de l'ETP par les soignants qui la réalisent : la façon dont ils construisent et interprètent leurs pratiques éducatives (ce qui pose la question des savoirs éducatifs qu'ils mobilisent pour transmettre des savoirs aux malades ainsi que leurs conceptions du soin) et perçoivent les malades atteints de cancer sous ATCO (ce qui pose la question des savoirs et croyances des patients manipulés par les soignants et leurs modalités d'ancrage).

Le regard des représentations sociales

Étudier l'appropriation d'un dispositif éducatif invite à révéler les représentations partagées par les acteurs de leur activité. Morin (2004) énonce quelques bases d'un questionnement de ce type dans le cadre d'une approche psychosociale : investiguer l'activité professionnelle (médicale) sous l'angle des « perceptions sociales et représentations que les professionnels ont des personnes qu'ils reçoivent et des traitements qu'ils peuvent prescrire » p.233. Cette approche consiste à étudier les significations reliées à la prise en charge médicale et la façon dont elles modélisent des modèles d'action et d'interaction – avec un travail de contextualisation visant à saisir l'influence des facteurs socio-culturels. Pour Morin (2004), ces modèles de pensée « sont appuyés sur le principe partagé d'une autonomie de contrôle des activités et sur la défense des intérêts des membres de la profession qui garantissent et contrôlent les compétences, les droits et les devoirs de ses membres » p.231.

Tout un ensemble de savoirs et de croyances s'invite dans les pratiques d'information des soignants. Cela s'observe notamment dans le fait que la communication avec le patient et les stratégies discursives varient selon les capacités d'appropriation de l'information médicale que les soignants attribuent aux patients compte tenu de leurs insertions sociales et culturelles (Ménoret, 2007 ; Fainzang, 2006, 2009). Par ailleurs, les pratiques d'information font intervenir d'anciennes et de nouvelles normes et valeurs (e.g l'observance au traitement du patient d'un côté, l'autonomie et le pouvoir décisionnaire de l'autre) que l'on retrouve intriquées dans les façons qu'ont les patients et les médecins d'interpréter leur rôle (Fainzang, 2001). Dans le cadre de l'ETP, quelles sont ces normes et valeurs ? Comment se rencontrent-elles ? Quel type de savoirs rend possible l'ETP ? Sont-ils issus de la culture médicale et/ou s'appuient-ils sur des catégories renvoyant à d'autres champs de savoir (e.g. éducation, psychologie) ? Avec quelles conséquences sur le plan de la communication dans les relations thérapeutiques ?

Appliquée à l'étude de l'appropriation de l'ETP par les soignants, la TRS permet l'élaboration d'un questionnement portant sur l'intervention de la pensée constituée du groupe dans les modalités de construction et de communication de l'espace thérapeutique. Toutefois, force est de constater que dans le champ d'étude des RS, si la santé « profane » est rapidement devenue un thème majeur d'investigation (e.g. les travaux de Farr, Markova, Herzlich, Jodelet), moins nombreux sont les travaux qui sont venus se pencher sur les représentations de la santé ou de la maladie – dans la perspective des soignants (Flick et al., 2016). Au demeurant, Chaib et al. (2011) rappellent l'intérêt de la perspective d'étude des RS dans un contexte professionnel : les professionnels sont également confrontés à des situations ambigües, complexes, et étrangères qui requièrent une mobilisation de connaissances. Pour s'approprier ces situations, ils doivent les transformer en quelque chose de familier, de telle sorte qu'elles puissent être comprises et facilement mobilisées dans la communication et la pratique. Présenté ci-dessous, le concept de représentations professionnelles permet de préciser les mécanismes psychologiques et sociaux concourant à l'élaboration des représentations dans un milieu professionnel.

Le concept de représentations professionnelles

Dans la perspective d'étude des RS, le recours au concept de représentations professionnelles permet d'orienter la focale sur la sphère des savoirs et des pratiques professionnels. Les représentations professionnelles désignent un sous-ensemble des RS permettant d'investiguer la vie mentale et sociale de certains groupes qu'une pratique et qu'une appartenance institutionnelle rassemblent (Piaser, 2000). Bataille et al. (1997) définissent les représentations professionnelles comme des savoirs situés entre la connaissance scientifique et les savoirs de sens commun, élaborés dans la pratique professionnelle et les interactions des professionnels, et marqués par l'identité du groupe. Du point de vue de leur contenu, elles correspondent à un ensemble organisé de croyances, de schèmes d'action, de normes et de valeurs relié aux objets professionnels. À l'instar des RS, les représentations professionnelles ont plusieurs fonctions (Mias et Bataille, 2013) :

- « une fonction cognitive permettant l'intégration d'éléments nouveaux dans un ensemble de connaissances stockées dans des expériences précédentes ;
- une fonction identitaire : distinguant les connaissances acquises par un groupe *vs* un autre groupe professionnel par exemple ;
- une fonction d'orientation des conduites : pour une économie des conduites en fonction des expériences accumulées ;
- une fonction de justification : par anticipation ou à postériori, des représentations partagées permettent au groupe d'argumenter en fonction de ses propres acquis » p.155.

Les représentations professionnelles sont parfois définies comme un ensemble de savoirs distincts de ceux que recouvrent la pensée scientifique et la pensée de sens commun (Bataille et al., 1997). En orientant le regard sur leurs formes d'acquisition, *via* le processus de professionnalisation, les représentations professionnelles sont parfois désignées comme une forme de remplacement des représentations sociales (Bataille, 2000). On parle alors d'une acquisition par les individus de compétences et de savoir-faire dans un milieu professionnel se substituant à la vision naïve et initiale qu'ils avaient de ces objets, d'une construction par ces individus de savoirs spécialisés reconnus par les pairs, ou encore de transformations identitaires se jouant dans les dispositifs de formation ou dans la réflexion collective sur les pratiques.

Si cette lecture des savoirs que construisent et partagent les individus exerçant un même métier a le mérite de rendre compte du rôle qu'exercent la pratique et l'interaction professionnelles dans la construction et le partage des savoirs et le développement d'une identité collective, elle ne doit pas pour autant faire perdre de vue la porosité entre pensée sociale et pensée professionnelle : « there is no rigid limit between a social representation and a professional representation » (Piaser & Bataille, 2011, p.49). Ratinaud & Piaser (2013) appellent justement à étudier les rapports qu'entretiennent la pensée sociale et la pensée professionnelle : « les pensées professionnelles, elles non plus, ne se développent pas indépendamment d'un contexte sociohistorique. Elles sont un élément constituant de la pensée sociale et subissent les tensions à l'œuvre dans la société » p.207.

La constitution des représentations professionnelles entretient donc un lien étroit avec les représentations sociales. Cela implique la prise en compte des contextes au sein desquels se construisent et se partagent les savoirs des professionnels – certains d'entre eux étant plus susceptibles d'être mobilisés que d'autres dans certaines situations sociales. Cela appelle également une considération du rapport que ces savoirs entretiennent avec l'identité du groupe (e.g. la façon dont ces savoirs, dans la façon dont les individus y adhèrent, marquent ou renforcent une appartenance collective ; la façon dont ces savoirs peuvent être reconnus comme légitimes et opérants). Il s'agit aussi d'identifier les différents types de rationalité de cette connaissance puisque les savoirs qu'elle recouvre ne sont pas réductibles à la sphère de l'expertise, du rationnel, et du prescrit. Si les individus développent une pratique et un système de savoirs communs dont leur construction ne renvoie pas à un remplacement de savoirs préalables, comment des formes de connaissances plurielles s'articulent-elles dans les conceptions de leur activité ? Selon quelles logiques psychosociales ?

Le travail de Lassaire (2004) sur la dynamique des savoirs des éducateurs intervenant dans le champ du travail social permet de mieux saisir, en ce qui concerne un groupe professionnel, le caractère dynamique et contextualisé des savoirs professionnels.

Ceux-là traduisent plusieurs types de rationalités et s'inscrivent dans différents cadres de pensée (e.g. anciens modèles religieux et humanistes, modèle technique s'appuyant sur des connaissances psychologiques ou d'autres concepts des sciences humaines). Inscrite dans la perspective d'étude des RS, l'investigation par l'auteur des savoirs professionnels des éducateurs montre que ceux-là puisent à la fois dans des références expertes et savantes, mais également dans des catégories de sens commun et des valeurs qui attestent la survivance d'anciens modèles de pensée de l'éducation spécialisée. Ces théories métisses permettent aux éducateurs de se « débrouiller » dans l'attribution des problèmes et la qualification ou la catégorisation des troubles des usagers qu'ils accompagnent (e.g. un personne « bloquée » ou « caractériel »), de penser leur positionnement dans le cadre d'un échange avec d'autres professionnels (e.g. penser la relation éducative en termes de « transfert »), d'interpréter leurs propres difficultés dans l'accompagnement des usagers, de négocier la perte de sens qu'ils peuvent éprouver dans leur activité ou encore d'interpréter leurs déceptions ou divergences au sein de leur équipe de travail.

Cette mobilisation de ces savoirs polymorphes est reliée aux caractéristiques et aux exigences de la situation sociale. Par exemple, les théories savantes dont disposent les éducateurs seraient préférentiellement mobilisées dans la production d'une explication générale des difficultés des usagers (e.g. faire référence à des notions sociologiques pour (s')expliquer la reproduction des phénomènes d'inadaptation), tandis que l'expression de leur vécu d'une relation éducative traduirait davantage une mobilisation de notions de sens commun (e.g. invoquer des éléments référentiels tels que la personnalité, la confiance ou encore la disponibilité). Enfin, Lassaire (2004) relève que les significations attribuées aux situations rencontrées par les éducateurs ou échangées dans la communication – s'appuyant donc sur différents champs de savoirs (e.g. physiologiques, psychologiques, sociologiques) peuvent aussi bien traduire des visions dispositionnelles ou situationnelles, savantes ou morales. Ces conceptions sont reconnues comme tributaires de la spécificité des lieux institutionnels, du type de contraintes qui s'y exercent, ou encore des populations prises en charge. Ces considérations attestent la pertinence d'une approche holistique des représentations professionnelles.

Étudier l'appropriation de l'ETP des patients sous chimiothérapie orale

La perspective d'étude de RS apparaît donc féconde pour interroger la dynamique des savoirs que met en jeu l'appropriation de l'ETP. Son caractère holiste permet le développement de différents angles de vue sur le contexte social et sa contribution au développement des pratiques et représentations en jeu dans le suivi des malades chroniques (e.g. situation thérapeutique, contexte organisationnel et institutionnel). Par exemple, Deccache et van Ballekom (2010) estiment que l'implémentation de l'ETP dans le contexte hospitalier conduit, davantage que sur d'autres terrains, à l'émergence d'un modèle biomédical, compte tenu du faible rôle des organisations de patients, ainsi que la position forte des médecins.

Dans le même ordre d'idée, Hoving et al. (2010) estiment que si certains programmes incluent des concepts et développent des objectifs éducatifs ne se réduisant pas à la sphère médicale, les patients ne seraient que très rarement amenés à participer dans l'organisation et la définition des activités de l'ETP.

Rappelons toutefois qu'avec le regard théorique des RS, la prise en compte du contexte social ne vise pas à poser une lecture déterministe de son rôle sur les conceptions et pratiques éducatives, mais davantage à le considérer comme un espace matériel et symbolique à partir duquel les professionnels de santé construisent une pensée et une pratique d'ETP. Ce qui amène à prendre en compte les dimensions cognitives, symboliques et affectives de ces représentations et pratiques de l'ETP. Dans cette partie, nous avons pu expliciter l'intérêt de la perspective d'étude des représentations sociales pour l'investigation des conduites éducatives et des significations que leur confèrent les soignants. Elle peut nous permettre de comprendre les influences du contexte social (e.g. au travers du lieu institutionnel, de l'organisation de l'activité ou de la communication entre professionnels) dans le développement des conduites éducatives et dans les significations afférentes aux conduites et pensées des malades traités par chimiothérapie orale.

1.3 Approche psychosociale des situations d'ETP : circulation des savoirs de santé et communication sociale

Dans le chapitre II, nous avons pu voir que le rapport des malades à la chimiothérapie orale était parfois analysé sous l'angle d'une incompréhension ou d'une irrationalité, ou encore comme relevant d'un déficit d'informations. Cette vision trouve un écho avec certaines interprétations de l'ETP visant à corriger les conduites ou les savoirs des malades en ce qui concerne leur thérapeutique, la gestion de leurs symptômes (chapitre III). Elle traduit, en même temps, un certain regard sur la pensée sociale, appréhendée comme un réservoir de croyances erronées, et venant justifier, sur le plan des pratiques, un projet de correction ou de remplacement des savoirs profanes » (Durif-Bruckert, 2006). Ces travaux ne permettent pas de rendre compte des phénomènes interactionnels et communicationnels dans les situations thérapeutiques et de comprendre leurs effets sur la circulation des savoirs de santé.

La littérature portant sur la communication soignant-soigné offre de nombreuses conceptions du langage dans la situation thérapeutique : un ensemble de rituels, un échange quantitatif de paroles, un ensemble d'actes de langage, une coopération conversationnelle… L'objectif des prochaines lignes n'est pas de rendre compte de façon exhaustive ces différents courants et approches de la communication soignant-soigné mais de présenter les concepts permettant *in fine* de préciser les contours d'une approche psychosociale de la communication à l'œuvre dans une situation thérapeutique.

La communication comme un schéma émetteur-récepteur

Dans l'étude de la communication soignant-soigné (i.e. surtout pour ce qui est de la consultation avec le médecin), certains travaux princeps sont venus souscrire aux options épistémologiques de la théorie de l'information (Cosnier et al, 1993)[27] : celle-ci envisage la communication, dans le cas d'une situation thérapeutique, selon un certain nombre de phases ordonnées. Le déroulé d'une investigation médicale est pensé à l'aune d'un schéma émetteur-récepteur, et l'interaction est conçue comme un ensemble d'informations que les participants doivent « traiter ». Cette approche est largement insuffisante, ne serait-ce que pour expliquer la façon dont les messages communiqués sont reçus et compris par les interactants. En effet, des connaissances extralinguistiques sont nécessairement mobilisées pour décoder les significations échangées (Moscovici, 1994). L'approche pragmatique rend justement compte du rôle des connaissances des interlocuteurs leur permettant de comprendre l'intentionnalité de l'autre, de réaliser des inférences sur ce qu'il dit, d'interpréter ce que ce dernier aimerait qu'ils fassent ou qu'ils pensent.

Une approche pragmatique du langage

L'approche pragmatique permet de dépasser l'écueil d'une conception purement informative du langage en prenant en compte sa valeur d'action ainsi que l'intentionnalité des interlocuteurs (Lacoste, 1993). Par ailleurs, le langage cesse d'être appréhendé comme une entité réductible à une production linguistique. Aussi cette approche rend compte de la façon dont les inférences d'un énoncé (celles que l'interlocuteur réalise à partir du discours du locuteur) réfèrent à des connaissances sociales qui débordent le contenu d'un énoncé. Le concept clé d'acte de langage (Austin, 1961) vise à détailler les aspects intentionnels du discours du locuteur et de l'interlocuteur : essayer de faire faire des choses à autrui, s'engager auprès de lui à en faire d'autres... L'acte de langage détaille les différents états psychologiques d'un locuteur et d'un interlocuteur qui viennent influencer la conversation (Searle, 1982) : la *croyance* (e.g. les affirmations, assertions, explications ou postulats), *l'intention* (e.g. ses promesses, serments, menaces ou engagements), le *désir* (e.g. ses requêtes, ordres, demandes) ou le *plaisir* (e.g. lorsque l'énoncé traduit un compliment ou des félicitations adressées à l'interlocuteur).

Dans ce cadre conceptuel, les propriétés du langage ne se réduisent pas à la fonction « d'expression » d'une idée. Les énonciations sont considérées relativement aux motifs des interlocuteurs[28] (e.g. affirmer une réalité, poser des questions, donner des ordres, faire des promesses à autrui), aux changements introduits dans la conversation (e.g. la façon dont l'interlocuteur réagit à l'acte de langage) et aux

[27] Celui-ci envisage la communication, dans le cas d'une situation thérapeutique, selon un certain nombre de phases ordonnées ; le déroulé d'une investigation médicale vient refléter un schéma émetteur-récepteur.
[28] Ces motifs sont transmis et observables *via* les aspects illocutoires et perlocutoires du discours.

conditions qui en permettent la réalisation (e.g. le stock de connaissances extralinguistiques). Ce concept permet également de rendre compte du fait majeur qu'un énoncé, dans la parole ordinaire, n'a pas de sens univoque. Il n'est donc pas possible, s'il s'agissait de s'en convaincre, de décréter ce que peuvent faire des interlocuteurs du sens littéral d'un énoncé. Pour Searle (ibid.), l'énonciation littérale « ne s'applique que relativement à un ensemble d'assomptions d'arrière-plan qui ne sont pas réalisées dans la structure sémantique de la phrase » p.167[29].

Pour l'étude des interactions thérapeutiques, l'approche pragmatique rend compte des différentes fonctions de la communication : des fonctions d'ordre *informative* (e.g. les requêtes, les questions ou les assertions), *régulatrice* (e.g. la coopération du soigné et du soignant que nécessite telle intervention diagnostique ou manipulation du corps) ou *expressive* (Cosnier, 1993). L'approche pragmatique du langage vient également faire écho à l'ambition de la perspective d'étude des RS de saisir la construction des savoirs pratiques de sens commun dans la communication sociale (Moscovici, 2013). C'est-à-dire l'objectif de saisir la façon dont les savoirs se forgent et se transmettent *in situ,* dans la communication. Comme nous l'avons vu plus haut, les savoirs que les malades construisent sur leur maladie s'appuient sur les informations et les significations qui circulent dans la relation thérapeutique.

La dimension rituelle des interactions thérapeutiques et le travail des acteurs

Les travaux issus de la sociologie interactionniste ont permis de renouveler les approches du langage qui la réduisent à une fonction informative ou expressive ou qui assimilent les mécanismes d'acquisition et de transmission du langage à une maîtrise d'un système d'encodage et de décodage. Tout d'abord, ces travaux peuvent rendre compte de la dimension rituelle des relations institutionnelles (Lacoste, 1993). Par exemple, dans le cadre d'un échange entre un médecin généraliste et son patient, la façon dont s'ordonnent des phases d'ouverture, de définition du problème, d'examen, de diagnostic, de discussion, de prescription et de clôture (Cosnier, 1993). Différents rituels peuvent être analysés dans la situation thérapeutique : les rituels d'accès (e.g. frapper à la porte d'une chambre d'hôpital) ou les rituels de confirmation (e.g. marquer la reconnaissance du statut de son interlocuteur et de son expertise) pour n'en nommer que deux. Ces règles ont leurs importances dans la façon dont le patient ou le soignant vont investir la relation thérapeutique. Par exemple, dans la façon dont le patient accepte d'exposer son corps dans le cadre d'un examen médical. On notera toutefois le risque d'appréhender la situation thérapeutique dans une conception purement fonctionnaliste si elle est réduite à la question des règles sociales qui structurent les échanges d'une situation donnée.

[29] Pour ce qui est de la métaphore par exemple, sa compréhension n'est permise qu'avec un schéma d'inférences, qu'à partir d'un système d'interprétation.

Si la situation thérapeutique est dépendante d'un contexte social et institutionnel qui lui donne sa forme, elle est également façonnée par les sujets qui l'investissent, au travers de l'interprétation qu'ils en font, de leurs efforts ou tentatives pour guider l'échange, ou encore dans les divergences qu'ils perçoivent dans la communication.

L'analyse conversationnelle et l'ethnométhodologie

L'analyse conversationnelle est très souvent utilisée dans l'étude de la communication soignant-soigné. Elle permet notamment de mettre en évidence :

- L'organisation de la conversation dans une situation thérapeutique (Nessa & Malterud, 1990 ; Drew et al., 2001 ; Barry, 2002). Par exemple, la façon dont s'ordonnent les tours de parole, la façon dont les sujets de la conversation apparaissent et se transforment, la façon dont interviennent les pauses et les interruptions, le vécu des malades relatif aux styles interactionnels de la situation thérapeutique, leur implication dans la communication ;

- Les formes d'intervention langagière des interlocuteurs (West, 1990 ; Jenkins et al., 2011). Par exemple, le type d'intervention des interlocuteurs (e.g. demande de précision, transmission d'informations, demande de validation), leur nombre et leur contenu (e.g. la façon dont ces interventions sont centrées sur certaines facettes de la maladie, du traitement, et des dimensions non médicales), leur distribution en fonction du statut de l'interlocuteur et la façon dont ces interventions reflètent leurs objectifs propres dans la situation thérapeutique. Leur investigation permet également de rendre compte de la forme asymétrique que peut prendre la communication soignant-soigné (e.g. le nombre inégal des interventions langagières, mais aussi la directivité de l'échange qu'exerce la parole du médecin) (Lacoste, 1993).

Pour intéressante que soit cette approche, nous pouvons relever un manque de considération de la construction des significations afférentes au corps, à la santé et à la maladie dans la situation thérapeutique.

La communication soignant-soigné a aussi été étudiée avec l'approche de l'ethnométhodologie et dans le cadre d'analyses conversationnelles. Garfinkel (2007) s'est intéressé au rôle du langage dans la construction (par les interlocuteurs) de l'intelligibilité de la situation : la manière dont ils la définissent et la façonnent dans leurs échanges. L'ethnométhodologie considère que « les faits sociaux ou l'ordre social sont des accomplissements des membres des groupes sociaux, et non des catégories ou des phénomènes extérieurs par lesquels les activités seraient déterminées » (Jodelet, 2006). Il s'agit « d'identifier et de décrire les méthodes utilisées par les acteurs sociaux pour mettre en place et rendre intelligible l'ordre social » (Traverso, 2007, p.21).

Ainsi, pour ce qui est de l'interaction soignant-soigné, l'objectif est de révéler les procédures d'organisation de la conversation et son caractère coconstruit (Have, 1995). La situation thérapeutique peut ainsi être analysée comme une coopération conversationnelle (Lacoste, 1993) : la parole n'est pas conçue comme la traduction de l'état mental ou des buts préalables du sujet dans l'interaction. Au contraire, on considère ici que c'est dans l'interaction que les individus la définissent.

Si cette approche a le mérite de considérer les significations que produisent et échangent les interlocuteurs (i.e. avec un regard porté sur les ethnométhodes) et de rompre avec les conceptions fonctionnalistes des phénomènes interactionnels et communicationnels, la situation qui engage les interlocuteurs semble parfois coupée des autres aspects du contexte social (e.g. l'influence qu'exerce l'institution médicale sur le partage d'informations et de significations). Au-delà des aspects interlocutifs et intersubjectifs, la communication dans la relation thérapeutique est aussi dépendante du système de santé, du statut social des interlocuteurs, des normes et des valeurs culturelles. Comme nous l'avons vu dans le chapitre III, l'ambition générale de l'ETP d'une transmission aux malades chroniques de compétences pour mieux la gérer réfère à des attributs (e.g. l'*ethos* d'un auto-contrôle) qui dépendent de systèmes de pensée débordant la sphère de l'interaction.

Le langage dans une sociologie critique

L'approche sociologique des échanges linguistiques que développe Bourdieu (2001) permet de mettre en évidence les déterminants sociaux de l'acquisition et de l'utilisation de la langue (e.g. le style langagier du locuteur, le champ sémantique qu'il emploie, la syntaxe de ses phrases, le moment choisi pour parler ou écouter, le fait de s'autoriser ou non à parler dans telle situation sociale). Si les individus peuvent partager une même langue, leurs appartenances sociales et culturelles participent à la structuration d'une certaine compétence socialement créditée. L'usage de la langue est marqué par des différences sociales et sous-tend un processus d'évaluation dans un contexte social donné. Ainsi dans une situation de communication, cette compétence se traduit par une performance associée à une certaine valeur sociale et se voit hiérarchisée selon le rapport qu'elle entretient avec les attributs de la langue reconnue comme légitime dans un champ social donné.

De ce fait, les échanges linguistiques traduisent un rapport de force symbolique. Ils sous-tendent des formes de gratification des interlocuteurs et des profits symboliques (e.g. arriver ou non à convaincre son auditoire, admirer ou évaluer négativement le discours du locuteur) et ils actualisent des rapports de pouvoir, dans la mesure où la valeur conférée à la performance langagière est dépendante du capital culturel du groupe social auquel appartiennent les interlocuteurs. En ce qui concerne les situations thérapeutiques, l'intérêt de cette approche du langage renvoie à la possibilité de saisir les attributs de la gestion par les malades de leur maladie chronique qui sont attendues et/ou valorisées par les soignants, de repérer la façon dont la communication soignant-soigné révèle leur (non)acquisition par les malades,

et d'analyser les effets de la (non)conformité de leurs conduites de santé et façons de penser leur maladie sur le plan des relations qu'ils entretiennent avec les soignants.

Ces réflexions amènent à prendre en compte le rapport qu'entretiennent les attributs du malade qui sont valorisés et/ou attendus dans la situation thérapeutique avec son appartenance sociale. Comme nous l'avons vu dans le chapitre III, l'attitude réflexive du malade, sa familiarité avec la culture médicale et les savoirs biomédicaux sont liés aux appartenances sociales. Cela pose donc la question de la perception qu'ont les soignants des soignés, selon les appartenances sociales et culturelles de ces derniers. La proximité du statut social du malade avec celui du médecin et son niveau de capital culturel jouent un rôle dans l'interaction car ils participent au modelage de ses interventions langagières (Sointu, 2017). Le genre est également susceptible d'intervenir dans le modelage de la communication soignant-soigné (Street, 2002). Par exemple, les patients seraient plus expressifs et assertifs lorsqu'ils échangent avec des femmes qu'avec des hommes. Les professionnels de santé viendraient également donner davantage d'information et de soutien aux femmes, du fait que celles-ci sont davantage socialisées à l'expression de leurs émotions. Street (2002) reconnait toutefois que la participation des interlocuteurs dans la communication soignant-soigné fait intervenir d'autres facteurs. Par exemple, les patients seraient d'autant plus impliqués dans la communication que les médecins ont une approche « centrée-patient ». Il s'agit donc de se tenir à l'écart d'une perspective fixiste des conduites communicationnelles, en ne les envisageant que comme un reflet du statut et de l'appartenance sociale du malade.

Dans une approche sociocognitive de la communication soignant-soigné, Cicourel (2002) propose justement de l'étudier en prenant en compte aussi bien la structure sociale que la structure conversationnelle – pour saisir les aspects pluriels des déterminants du discours des interlocuteurs. « L'écologie locale au sein de laquelle un discours est tenu reproduit, à un niveau microsociologique, les contraintes et ressources organisationnelles et institutionnelles plus vastes qui reflètent les différences de statut et de pouvoir inhérents à une société donnée » (ibid. p.29). Cette approche permet donc de prendre en compte à la fois un niveau microsociologique (i.e. la dynamique langagière dans la communication entre les interlocuteurs d'une situation thérapeutique) mais également le contexte social et culturel au sein duquel se définit le statut des interlocuteurs et leurs rôles.

Une approche psychosociale de la communication dans l'ETP

L'approche théorique des RS offre un regard sur la communication permettant la prise en compte de la dimension sémantique des échanges linguistiques, mais aussi des phénomènes interactionnels ainsi que la sphère des savoirs des participants (Moscovici, 1994).

Dans le cadre d'une relation thérapeutique, *l'expression* des émotions ressenties par le malade et les *impressions* qu'elles suscitent chez le soignant sont « permises » par les ressources linguistiques mais également par l'intervention de la pensée sociale (Jodelet, 1992). Les savoirs pratiques de sens commun fournissent au locuteur le matériel lui permettant de donner un sens à un état corporel ou une conduite de santé, mais aussi de laisser entendre certaines significations à l'interlocuteur. Autrement dit, dans une situation thérapeutique, l'emploi d'un mot ou d'une expression met également en jeu dans un certain nombre d'assertions (e.g. l'origine, la cause ou l'effet de cette émotion) reposant sur des connaissances sociales. L'intérêt de cette approche est de considérer – dans leurs rapports mutuels – les genres du discours, les formes de connaissance impliquées dans l'échange, et le jeu des positions sociales des interlocuteurs.

En psychologie sociale, une diversité de travaux est venue souligner le fait majeur que la transmission des savoirs correspond moins à l'acquisition passive et unilatérale de connaissances qu'à une certaine réorganisation du rapport du sujet au monde. Comme nous l'avons vu dans les chapitres II et III, les « objets » de l'ETP des patients sous chimiothérapie orale sont reliés à des savoirs et des croyances présents dans la pensée sociale et les conversations ordinaires (e.g. le cancer, la chimiothérapie). Par ailleurs, l'élaboration représentationnelle du cancer repose sur un ensemble de ressources sociales, symboliques, cognitives et émotionnelles. Il n'est donc pas possible d'envisager ce processus comme venant seulement se baser sur les informations et significations transmises dans les relations thérapeutiques. Impliquant des systèmes de pensée afférents au corps, au cancer et à la santé, la symbolisation de l'expérience de la maladie ne peut pas être assimilée à une cire vierge sur laquelle viendrait s'imprimer une connaissance d'ordre médicale. Une situation de transmission de savoirs requiert en même temps qu'elle met en exergue l'intervention de la pensée sociale (Lautier, 2006), avec l'intervention d'images sociales, de métaphores et d'analogies, de jugements et de valeurs.

Ces réflexions pointent aussi le fait que la transmission et l'acquisition des savoirs de santé débordent très largement la question de leur transmissibilité (e.g. tomber dans l'écueil d'une conception de la didactique l'instituant comme un facteur déterminant, à lui seul, le niveau de réception et d'assimilation d'un « message »). En effet, « le traitement et l'utilisation des savoirs sont fortement déterminés par les contextes et les circonstances dans lesquelles les sujets y sont confrontés, des moments, espaces et relations sociales de leur production » (Durif-Bruckert, 2006, p.141). Ils ne sont donc pas réductibles aux opérations didactiques qui façonnent l'organisation des informations de santé en vue de leur transmission subséquente. Les conditions d'appropriation d'un savoir sont indubitablement liées au rapport de communication qui structure les échanges entre les acteurs. Dans l'interaction thérapeutique, une perspective constructionniste du rapport des malades aux savoirs traduit un processus d'appropriation marqué par les attentes des malades ainsi que les connaissances dont ils disposent vis-à-vis des objets que désignent ces savoirs (Lauritzen & Ohlsson, 2011).

À ce titre, la perspective théorique des RS permet de se pencher sur les processus impliqués dans la construction des contenus représentationnels de la santé et de la maladie (e.g. la transformation de notions médicales dans la communication sociale). Mais l'espace thérapeutique doit aussi être envisagé comme un cadre au sein duquel circulent différents savoirs que se transmettent les interlocuteurs.

En situant sa démarche dans la perspective d'étude des RS, Jodelet (2013a ; 2013b) conceptualise les situations d'ETP comme une zone de rencontre entre savoir médical d'une part et savoir de sens commun d'autre part – marquée par les caractéristiques des faits communicationnels et interactionnels. Cette conception ouvre une réflexion sur les formes de communication permises par ce dispositif (e.g. un échange entre interlocuteurs unilatéral et vertical, ou davantage participatif et transversal) et toute l'influence qu'exercent ces formes au niveau du rapport cognitif que les acteurs entretiennent avec la maladie (e.g. l'édification des représentations des causes, conséquences, moyens de traiter la maladie) et entre eux. Cette conception de l'ETP invite également à porter une attention toute particulière aux cadres de pensée préexistants des sujets, en tant que *moyen d'interprétation* des informations et des significations échangées dans les situations thérapeutiques.

Cela amène à la question des catégories de pensée que mobilisent les malades pour se représenter et communiquer sur les phénomènes de santé et de maladie – dans le rapport que ces catégories entretiennent avec les catégories médicales transmises dans l'ETP (e.g. traduisent-elles un rapport d'homologie ? Un décalque ? Une rupture ? Une hybridation ?). Cela invite également à interroger le rapport qu'entretiennent les significations et les informations transmises par les soignants *dans* l'ETP avec leurs conceptions communes qu'ils partagent du suivi éducatif, leurs modèles pédagogiques, ainsi que leurs représentations des malades[30].

Une problématique s'ouvre alors : la construction cognitive et symbolique de l'espace thérapeutique, avec la part des représentations sociales qui y interviennent et le rapport qu'elles entretiennent avec les pratiques d'interactions (Jodelet et al., 1992). Notre objectif est donc celui d'étudier l'ETP comme une forme de communication sociale et un lieu de circulation de savoirs de santé : interroger les savoirs qui se transmettent dans la relation thérapeutique et ce que les soignants et les soignés enjoignent l'autre de faire ou de penser, la façon dont les situations thérapeutiques participent à une certaine définition du rôle du patient et les processus d'interprétation de la maladie qui s'y forment. Les informations médicales sont-elles interprétées comme un savoir concurrentiel ou complémentaire aux savoirs, aux significations, etc., qui marquent le rapport des malades à leurs corps et à leur maladie ? La présentation du concept de polyphasie cognitive concluant cette sous-partie permet d'apporter des éléments de compréhension.

[30] Dans cette approche, l'ETP n'est donc pas appréhendée comme un cadre idéologique, exerçant une pression normative sur les comportements des malades ou déterminant les modalités de penser et les façons de se comporter des patients chroniques.

Les représentations sociales « sont intimement liées au contexte social, c'est-à-dire aux groupes et aux mondes, ainsi qu'aux situations et événements qui rythment ces mondes et exigent des manières particulières de penser, de parler et d'agir » (Wagner et al, 2006, p.160). Le contexte social les module et ce phénomène s'explique par la présence de systèmes de pensée multiples : différents registres connaissances, utilisant différents types de rationalité peuvent coexister chez un individu ou au sein d'un groupe » (Jovchelovitch, 2006, p.215). Cette hypothèse de la polyphasie cognitive (Moscovici, 1961) permet de rendre compte du rapport de congruence entre un type de situation sociale et un mode particulier de pensée. Cette proposition enrichit notre réflexion car elle traduit et légitime une contextualisation des savoirs de santé des acteurs dans « la dynamique des interactions et des contextes culturels » (Jovchelovitch, 2006, p.220), en prenant également en compte l'engagement des individus vis-à-vis de l'objet et les objectifs de la communication (Jovchelovitch & Priego-Hernández, 2015).

2. Synthèse des questions de recherche

Ce chapitre s'achève avec la présentation des questions de recherche de la thèse. Celle-ci reprend la structure des axes de questionnement présentés ci-dessus.

2.1 L'expérience du cancer et de la chimiothérapie orale dans la perspective des malades

Cet axe de notre questionnement porte sur les formes d'enchâssement de la chimiothérapie orale dans l'expérience de la maladie. Le rapport qu'entretient l'expérience du cancer avec celle des ATCO est investigué selon deux dynamiques spécifiques, renvoyant à deux manières de concevoir l'intrication cancer-chimiothérapie orale et les enjeux psychosociaux qui leur sont reliés : a) un objet thérapeutique, support d'investissements idéels, impliqué dans l'élaboration représentationnelle du cancer et la signification des états corporels et b) un contexte social et thérapeutique – selon l'inscription de la chimiothérapie orale dans la sphère du quotidien et dans des situations sociales (e.g. prescription, éducation, consommation, appropriation) – impliqué dans la construction de l'identité du malade, l'interprétation de son rôle de patient et le développement de conduites de santé.

a) Traiter son cancer par chimiothérapie orale : les savoirs et croyances adossées au traitement et leur rôle dans l'élaboration représentationnelle de la maladie

La chimiothérapie orale est ici considérée comme un objet thérapeutique, faisant l'objet d'investissements idéels et participant uniment à l'élaboration représentationnelle de la maladie.

Nous interrogeons donc la chimiothérapie orale du point de vue des savoirs et des croyances qui lui sont spécifiquement associés, mais nous questionnons également la place qu'elle occupe dans la symbolisation de la maladie-cancer : la façon dont la signification de la chimiothérapie orale peut traduire le support d'une interprétation du cours de la maladie et des états corporels.

- **Quels sont les savoirs et croyances afférents à la chimiothérapie orale ? Avec quels systèmes de connaissances s'élaborent-ils ? Dans quels réseaux d'ancrage vient puiser l'élaboration représentationnelle du cancer et de la chimiothérapie orale ?**
- **Comment les savoirs et croyances afférents à la chimiothérapie orale contribuent-ils à la représentation du cancer et à la signification des états corporels ? Quelles sont les interactions entre ces deux entités ?**

b) Faire l'expérience du cancer dans le contexte de la prise d'une chimiothérapie orale : la construction du rôle du patient et de l'identité du malade, l'élaboration de conduites de santé et la mobilisation de savoirs pratiques de sens commun

L'investigation de la chimiothérapie orale telle que les malades l'appréhendent est ici contextualisée dans l'expérience plus générale du cancer, étudiée du point de vue des enjeux psychosociaux qui sont adossés à sa découverte et sa gestion dans le monde de vie des malades. Nous interrogeons donc le développement des conduites de santé des malades, l'interprétation qu'ils font de leur rôle de patient, le développement de leurs conduites de santé, la place du cancer dans la communication sociale, ainsi que le sens que les sujets confèrent à leurs participations sociales dans le contexte de la maladie. Dans cet ensemble, nous nous posons plus spécifiquement la question de la contribution de la prise de la chimiothérapie orale dans l'interprétation plus générale de l'expérience du cancer.

- **Comment les personnes atteintes d'un cancer s'approprient la chimiothérapie orale d'un point de vue pratique, cognitif et symbolique ? Quelle place l'entourage social et thérapeutique occupe-t-il dans ce processus ?**
- **Quel sens les malades confèrent-ils à ce contexte thérapeutique ? Comment la prise de la chimiothérapie orale participe-t-elle à la construction de l'identité du malade et à l'interprétation de son rôle de patient ?**
- **Comment les malades développent-ils des conduites d'auto-soins ? Quelles autres conduites de santé développent-ils pour « prendre soin d'eux » ? À partir de quels systèmes de pensée ces conduites se développent-elles ?**

2.2 L'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique

Ancrée dans la perspective d'étude des représentations sociales, notre hypothèse de travail est que les professionnels de santé qui réalisent le suivi éducatif et thérapeutique des malades sous ATCO construisent et partagent des savoirs sur cette pratique (e.g. significations afférentes aux conduites de santé, valeurs adossées à la relation soignant-soigné) non réductibles à la sphère des connaissances médicales, à la sphère prescrite d'une activité, et à l'intériorisation d'une approche théorique ou formelle de l'ETP. L'objectif est de décrire la perspective des soignants au sujet de l'accompagnement des malades sous ATCO, c'est-à-dire les conceptions et pratiques qu'ils partagent sur le suivi médical et éducatif : leur interprétation de ce suivi et de sa visée, le sens qu'ils confèrent aux difficultés ou enjeux intervenant dans les situations thérapeutiques. Nous étudions cette mobilisation de savoirs dans le contexte de leur transmission et mobilisation. L'objectif est de comprendre comment l'interprétation des enjeux éducatifs et thérapeutiques auxquels font face les professionnels de santé s'appuie sur des référents symboliques issus de plusieurs systèmes de pensée (e.g. connaissances pharmaceutiques, savoirs cliniques, croyances, normes, valeurs propres à la culture médicale).

- **Comment les conduites éducatives et thérapeutiques sont-elles thématisées par les professionnels de santé ?**
- **Quelles formes d'explications sont mobilisées par les professionnels de santé pour interpréter le rapport des malades au cancer et à la chimiothérapie orale ?**

Les systèmes de pensée auxquels se réfèrent les professionnels de santé (e.g. conceptions du métier ; *ethos* professionnel) peuvent intervenir comme grille de lecture des situations thérapeutiques. Comme pensée constituée, le système de savoirs communs du groupe renvoie à l'emploi de catégories familières, d'un langage et de valeurs propres à la culture médicale. Comme pensée constituante, cet ensemble de savoirs peut venir cadrer les échanges entre professionnels, leur compréhension des enjeux médicaux et éducatifs, l'intégration des événements, situations disposant d'un caractère de nouveauté. Cette perspective amène à la question de l'élaboration cognitive et symbolique de l'espace thérapeutique par les soignants, mais également à celle de la participation de savoirs polymorphes dans la construction de leurs conduites auprès des malades (e.g. les ressources des soignants leur permettant de transmettre des consignes ou des conseils médicaux). Nous souhaitons donc questionner la participation de ressources socio-symboliques et de différentes dimensions du contexte social (e.g. la communication ordinaire entre soignants et les facteurs intersubjectifs dans les situations thérapeutiques ; les dimensions institutionnelles) au niveau de l'élaboration des conduites des soignants.

➢ **Quels systèmes de savoir permettent l'appropriation du suivi éducatif et thérapeutique des patients sous ATCO ? Comment ceux-là interviennent-ils dans l'orientation des conduites éducatives et thérapeutiques ?**

➢ **Quels sont les savoirs « pour enseigner » permettant aux soignants la réalisation du suivi éducatif des patients sous ATCO ?**

2.3 La circulation des savoirs de santé dans l'espace thérapeutique

Comme nous l'avons souligné plus haut, l'approche psychosociale des situations thérapeutiques que nous développons ne les considère pas comme le passage unilatéral de savoirs biomédicaux vers le système de pensée et les conduites des malades, mais davantage comme une zone de rencontre, dynamique, entre des savoirs et des croyances traduisant plusieurs formes de rationalité. Il nous faut donc accorder une attention aux aspects communicationnels et interactionnels de la transmission et de la mobilisation de savoirs de santé dans les situations thérapeutiques. Ces mécanismes sont susceptibles de conférer à l'appréhension des informations et des significations échangées entre soignants et soignés une pluralité de formes, pouvant aussi bien refléter (selon les contextes) des phénomènes de résistances, d'adhésions ou de complétions vis-à-vis du cancer et de son traitement par chimiothérapie orale.

➢ **Dans les situations thérapeutiques, comment les soignants et les malades mobilisent, reconnaissent, complètent ou invalident-ils les savoirs de l'*alter* ? À quelle forme de rationalité ces savoirs renvoient-ils ?**

➢ **Comment les aspects communicationnels et interactionnels des situations thérapeutiques orientent-ils la forme de transmission et de mobilisation des savoirs de santé ?**

Chapitre VI : Contexte de l'étude et méthodologie

Le chapitre V visait la présentation des trois facettes de notre questionnement en détaillant, au préalable, l'inscription de la problématisation des phénomènes étudiés dans la perspective d'étude des RS (chapitre IV) : les interrelations entre l'expérience du cancer et l'expérience médicamenteuse, l'appropriation du suivi des patients sous ATCO par les soignants qui la réalisent, la circulation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques couvertes par ce dispositif.

Le choix et la construction des opérations méthodologiques de ce travail de thèse ont été pensés du point de vue de leurs pertinences pour investiguer les différentes facettes de notre questionnement mais aussi pour s'inscrire dans une approche épistémologique cohérente avec celle adoptée dans le cadre de la théorie des représentations sociales. Ainsi ce travail souscrit à une conception du travail scientifique selon laquelle la problématique d'une étude et la méthodologie entretiennent entre elles des relations dynamiques (Olivier de Sardan, 2008 ; Paillé & Mucchielli, 2012). Dans une première partie, nous tenterons donc de présenter les implications épistémologiques et méthodologiques propres à une investigation de phénomènes psychosociaux dans la perspective d'étude des représentations sociales. Nous verrons ainsi que le phénomène étudié ne peut pas être pensé indépendamment des principes épistémologiques de la théorie des représentations sociales ainsi que de la participation du chercheur. L'ambition de ce travail de thèse étant d'étudier la pensée sociale en contexte, nous présenterons ainsi l'ambition méthodologique de la perspective sociogénétique des représentations sociales (Kalampalikis & Apostolidis, 2016) dans lequel il s'inscrit.

Les questions de recherche soulevées dans cette thèse sont pleinement reliées au contexte de l'étude ainsi qu'à la posture de recherche que nous avons développée sur un terrain situé dans le champ de la cancérologie, avec les professionnels de santé que nous y avons rencontrés. La 2e partie du chapitre détaillera les caractéristiques de ce contexte d'étude (i.e. la structure et l'équipe hospitalière dans lequel s'est développé le projet de recherche, ainsi que la place que nous y avons occupée, en tant que psychologue social, dans la réalisation d'un travail de recherche collaboratif associant donc un laboratoire de psychologie sociale et une équipe de soignants hospitaliers). Notre objectif sera aussi de contextualiser l'élaboration de notre questionnement dans « son milieu » en détaillant :

- Ce qu'il doit à la construction/l'affirmation de notre posture de recherche ;
- La façon dont il est venu s'articuler et parfois se différencier de la logique propre à d'autres investigations des professionnels de santé ;
- La façon dont le dispositif méthodologique de cette recherche s'est construit dans le développement d'un regard psychosocial sur les attentes qui se sont exprimées sur le terrain ;
- Les itérations qui se sont jouées dans les efforts de conceptualisation et d'investigation de notre objet de recherche.

Enfin, si nous réservons aux chapitres empiriques suivants la présentation des procédures d'échantillonnage et d'analyse des données afférentes aux trois études de la thèse, l'objectif de la 3e partie de ce chapitre sera de détailler le dispositif méthodologique ainsi que la stratégie de triangulation qui le caractérise. L'ambition générale de ce dispositif est d'étudier la pensée sociale en contexte : investiguer de façon située un ensemble de processus psychosociaux (i.e. les interrelations entre l'expérience du cancer et l'expérience médicamenteuse, l'appropriation de l'ETP par les soignants qui la réalisent, la circulation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques couvertes par ce dispositif), en se penchant sur les contextes « naturels » de leur intervention. Pour finir, nous présenterons les méthodes qui ont été retenues et leur contribution spécifique eu égard aux objectifs de la thèse.

1. Étudier des représentations sociales *in vivo*

L'ancrage de ce travail dans la perspective d'étude des représentations sociales a des implications sur la définition de notre objet de recherche (e.g. les savoirs pratiques de sens commun, mobilisés par des sujets sociaux dans des contextes concrets, non pas des lois généralisables sur le fonctionnement cognitif d'individus désincarnés). Cet ancrage amène à réfléchir à la méthodologie en appelant plusieurs types de commentaires : d'une part la conception de la recherche et la place du chercheur dans cette activité, et d'autre par l'ambition méthodologique qui sous-tend la perspective sociogénétique des représentations sociales (Kalampalikis & Apostolidis, 2016) dans laquelle est située ce travail de thèse.

1.1 Réflexions épistémologiques préliminaires

Comme le remarque Uhl (2005), le chercheur intervient dans la constitution de son objet de recherche, dans les phénomènes qu'il circonscrit et dans la méthode qu'il développe pour les investiguer. « L'objet de recherche n'existe pas en dehors de la méthode qui le construit, le légitime, le valide » (Uhl, 2005, p.88). L'organisation de matériaux empiriques et leur analyse ne peuvent pas ne pas s'appuyer sur des modèles d'intelligibilité. Contre une vision positiviste de la réalité affirmant que celle-ci serait extérieure aux individus, et contre une vision solipsiste de la connaissance affirmant que celle-ci serait le produit d'activités psychiques singulières, l'épistémologie des représentations sociales souscrit à une conception de la connaissance comme socialement :

- *Enracinée* : du fait de la nature sociale et historique des objets représentationnels ; du fait de l'intervention de savoirs préexistants dans la familiarisation du groupe avec l'objet idéel ou matériel ;
- *Construite* : du fait de la participation de la communication sociale dans l'élaboration des savoirs pratiques de sens commun ;

- *Incarnée* : du fait que les représentations d'un objet sont reliées aux situations sociales concrètes que rencontrent les sujets sociaux, à leurs interactions et leurs pratiques (Jodelet, 1989 ; 2015).

En l'occurrence, mais nous y reviendrons, nous avons souhaité mettre l'accent sur la dimension *incarnée* des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale (e.g. étudier la pratique de l'ETP comme une pratique sociale et professionnelle, et non pas comme un référentiel de compétences ; étudier le rapport des patients à la chimiothérapie orale comme relevant d'expériences sociales concrètes, et non pas comme un ensemble d'attitudes ; étudier des situations thérapeutiques comme des faits communicationnels et interactionnels, et non pas comme un cadre réductible à des opérations de traitement de messages linguistiques par les interlocuteurs) et *construite* (e.g. étudier les systèmes de pensée à partir desquels se façonne l'élaboration représentationnelle du cancer et de la chimiothérapie orale, dans la perspective des soignants et des soignés).

Quel que soit l'ancrage épistémologique de l'étude, la mise en garde de Chamberlain et al. (1997) sur la réflexion méthodologique nous semble féconde : « ontology, epistemology and methodology all interact. Therefore, in adopting a particular methodology without considering these issues, there is the danger of unwinttingly adopting a particular epistemology and associated ontological assumptions » p.694. Dans le sillage de cette considération, nous souhaiterions décrire les implications méthodologiques d'une investigation de phénomènes psychosociaux se fixant comme objectif de les étudier en contexte.

Dans le modèle théorique des RS, l'appréhension d'un phénomène « en train de se faire » pose le besoin d'une réflexion sur les implications du fait que le chercheur soit partie prenante du phénomène qu'il étudie. Par exemple, ne serait-ce qu'en prenant le cas des observations, ce qu'un groupe donne à voir et à entendre au chercheur est tributaire des relations sociales et symboliques qu'ils entretiennent. La compréhension d'un phénomène social par le chercheur est donc dépendante de la dynamique d'acceptation de sa présence par le groupe dans certaines situations sociales, et la façon dont ce dernier se représente la position et la représentation du chercheur eu égard à leurs pratiques et façons de voir le monde (Favret-Saada, 1985).

Cette réflexion ne recouvre pas seulement la question des possibilités d'accès du chercheur à une pratique sociale et de son immersion dans la vie collective d'un groupe. Elle pose aussi la question du rapport qu'entretiennent les catégories du chercheur avec celles des sujets rencontrés dans son enquête. Il incombe au chercheur de réfléchir sur l'opérativité des catégories qu'il emploie et de veiller à ce que celles-ci ne favorisent pas la désinterlocution (Chauvier, 2011). C'est-à-dire l'écueil duquel « les observés deviennent des êtres témoins, des êtres structurant des structures, signifiant des concepts, échantillonnant leurs propres cultures, des êtres implicites, des êtres de l'implicite » (Chauvier, 2011, p.48).

Pour développer une réflexion méthodologique sur les interrelations existantes entre l'implication du chercheur vis-à-vis du phénomène étudié – aux niveaux concrets, sociaux et intersubjectifs, affectifs et conceptuels – et les résultats de son investigation, les travaux proposant une réflexion sur les conditions de production des connaissances dans le cadre d'une approche qualitative (e.g. enquête de terrain, monographie) constituent des ressources incontournables.

S'il est souvent reconnu aux méthodes qualitatives la possibilité d'accéder aux façons qu'ont les sujets de penser « naturellement » ou « spontanément » un phénomène social donné, il n'en demeure pas moins que la façon dont s'élabore leur vécu est marquée de multiples manières par le contexte social. Cela doit être pris en compte au niveau du regard que porte le chercheur sur les conditions de production de ses données (Haas et Masson, 2006 ; Flick et al., 2015). Il n'est donc pas possible d'envisager la réflexion sur la démarche méthodologique comme réductible au choix de l'outil. Le choix et la construction d'une méthode rendent intelligible le phénomène étudié d'une manière qui engage les principes épistémologiques de la théorie mobilisée (Olivier de Sardan, 2008).

Dans une approche qualitative des phénomènes de santé et de maladie, la démarche méthodologique rend donc nécessaire l'exercice d'une réflexivité concernant l'intrication de la production de résultats avec la position et l'implication du chercheur (Chamberlain, 2000). Sur ce point, nous pouvons souscrire aux remarques de Santiago-Delefosse et Carral (2017) concernant le statut des résultats dans le cadre d'une théorie constructiviste de la connaissance : ceux-là traduisent « une création du dispositif de recherche. La manière dont se construisent les résultats fournit les indicateurs qui expliquent la cristallisation des processus psychiques en interaction et situés » p.20. Le chercheur ne peut pas s'extraire du processus de construction de connaissances vis-à-vis du phénomène qu'il étudie et doit donc rendre compte des opérations théorico-méthodologiques qu'il réalise, de la place qu'il y occupe et de son objet (Delefosse & Carral, 2017).

Dans le cadre d'une enquête de terrain, le questionnement afférent à la position du chercheur vis-à-vis de l'objet de recherche (e.g. son outillage conceptuel pour en rendre compte et son évolution) et son implication dans l'étude du phénomène (e.g. la fonction qu'il occupe dans l'élaboration du vécu d'un interviewé au sein d'une situation d'entretien de recherche) font donc partie intégrante de la réflexion méthodologique (Jodelet, 2003). C'est ce qu'affirme Olivier de Sardan (2008) dans sa caractérisation de l'épistémologie de terrain « centrée sur les rapports entre les données produites sur le terrain et les interprétations savantes qui en découlent » p.19. Celle-ci traduit une articulation entre production des données et interprétation guidée par ses ancrages théoriques. Il en résulte que les données « ne sont pas « des morceaux de réel » cueillis et conservés tels quels par le chercheur (illusion positiviste), pas plus qu'elles ne sont de pures constructions de son esprit ou de sa sensibilité (illusion subjectiviste) » p.50.

Comme nous le disions plus haut, l'ancrage de notre travail dans la perspective sociogénétique des représentations sociales (Kalampalikis & Apostolidis, 2016) amène également à porter une réflexion sur l'ambition méthodologique générale qui la caractérise. Les prochaines lignes visent donc à caractériser les contours de cette ambition et la justification des choix méthodologiques qui en découle.

1.2 Investiguer la pensée sociale en contexte

Jodelet (2003) affirme la nécessité que constitue, pour l'étude des RS, un déplacement du chercheur de son laboratoire vers le contexte social où elles interviennent. Les phénomènes représentationnels et communicationnels doivent ainsi être rapportés aux situations sociales, interactions et pratiques dans lesquelles elles émergent (de Rosa et Arhiri, 2019). Cela recoupe avec le regard holiste qu'adopte cette perspective d'étude sur les savoirs pratiques de sens commun : ceux-là sont reliés à des systèmes de pensée partagés, des valeurs, des rapports sociaux, des normes et sont tributaires des inscriptions sociales des individus.

Les caractéristiques d'une approche holistique d'un phénomène renvoient au fait de le conceptualiser et de l'étudier comme un système complexe, constitué de différentes entités (e.g. représentions, croyances, attitudes, comportements) situées dans des rapports d'interaction (Jodelet, 2003). Comme le note Uhl (2005) au sujet de la notion de phénomène social total, les données d'un problème « ne peuvent être analysées et comprises que dans leurs interrelations, interférences et interactions et non pas dans leur décomposition en éléments simples, réduits, par une procédure d'abstraction, à des formes stables et élémentaires » p.145.

Il s'agit alors de prendre en compte, dans une construction psychosociale de l'objet, de multiples dimensions : « publique-privée, individuelle-collective, institutionnelle-non-institutionnelle, implicite-explicite, pratique-symbolique », en croisant des conceptualisations variées de l'objet, à partir de travaux situés dans les sciences sociales (Apostolidis et al., 2008, p.134). Cette façon de rendre compte de la complexité du phénomène étudié tend donc à considérer comme proscrit, sur le plan méthodologique, un pré-découpage de variables autonomes et l'investigation de leurs effets sur ce phénomène (Jodelet, 2003) : il s'agit de prendre en compte, conjointement, les dimensions subjectives, sociales et culturelles de l'objet de recherche. À ce titre, la construction du dispositif méthodologique peut tout particulièrement être orientée vers la saisie d'un matériau discursif et spontané, notamment issu d'entretiens ou d'observations (Jodelet, 2003). Cela recoupe avec l'ambition de l'approche anthropologique, caractérisée par une attention accordée « au cours naturel des actions et aux styles d'expressions spontanés » (Jodelet, 2002, p.28).

Sur le plan méthodologique, cette ambition se traduit par la mobilisation de méthodologies qualitatives variées – à même d'appréhender la dimension écologique des phénomènes de pensée et des pratiques sociales avec le regard théorique des RS (Kalampalikis & Apostolidis, 2016).

L'objectif est de se pencher sur les pratiques et les aspects interactionnels reliés aux représentations que mobilisent, échangent, construisent les sujets sociaux dans des contextes concrets (Apostolidis et al., 2008). Cela recoupe avec l'ambition de l'enquête de terrain visant à se situer :

> « au plus près des « situations naturelles » des sujets – vie quotidienne, conversations, routines – dans une situation d'interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones » (Olivier de Sardan, 2008, p.41).

L'enquête de terrain semble donc appropriée pour saisir un objet de façon contextualisée, *via* une immersion au sein d'un ensemble social, au plus près de la façon dont des sujets sociaux l'éprouvent, le symbolisent, le pratiquent. Elle permet ainsi de poser un regard holiste sur l'objet étudié (Olivier de Sardan, 2008) : pouvoir prendre en compte sa réalité sociale et les investissements idéels qui lui sont reliés, en tentant de rendre compte la façon dont les sujets le vivent de l'intérieur – sans succomber à un holisme idéologique, c'est-à-dire en rapportant l'objet à « une totalité cohérente et surplombante » ou « de simples effets de système » p.251, ni à un individualisme idéologique, c'est-à-dire en le rapportant à des stratégies individuelles dépendantes d'une seule et même rationalité instrumentale.

Dans le cadre de ce travail de thèse, les opérations méthodologiques qui ont été réalisées traduisent une certaine intentionnalité, celle d'*étudier la pensée sociale en contexte*. En tant que chercheur, il s'est agi de se situer au plus près des contextes « naturels » où prenait place l'activité d'ETP, c'est-à-dire le milieu médical dans lequel celle-ci est construite et incarnée : recourir à une méthode permettant une écoute et une observation des situations de communication où s'actualisent et se construisent les savoirs et les croyances afférents au suivi médical des patients sous ATCO et à l'élaboration cognitive et symbolique du vécu du cancer dans les situations thérapeutiques. Par ailleurs, les questions de recherches issues de la problématisation psychosociale de l'expérience de la chimiothérapie orale nous ont conduits vers la réalisation d'entretiens de recherche associée à la mise en place d'un questionnaire. L'ensemble de ces opérations méthodologiques sont intriquées avec la place que nous avons occupée en tant que psychologue social sur un terrain concret : un service d'un centre hospitalier universitaire participant à la prise en charge des patients atteints d'un cancer. Comme l'énonce Jodelet (2003), « le chercheur, autant que les participants du milieu qu'il étudie et les communications qui s'établissent entre eux sont partie prenante du processus de construction des connaissances » p.148. C'est cet aspect que nous aimerions traduire dans les prochaines lignes, sous la forme d'une présentation du cheminent réflexif qui s'est joué dans l'élaboration de notre travail de recherche.

La prochaine partie visera ainsi à traduire la dynamique de nos opérations théorico-méthodologiques avec le cadre institutionnel qui a vu naitre le projet de recherche doctoral et la posture de recherche que nous avons développés sur le terrain.

Il s'agira donc de présenter l'ancrage de notre problématique, et de son assise théorique, dans la construction de notre place et la dynamique d'investissements mutuels au sein du terrain d'étude. Nous détaillerons donc le contexte au sein duquel est née l'élaboration de ce projet scientifique compte tenu de ses caractéristiques et potentialités, la façon dont le dispositif méthodologique de cette recherche s'est construit dans la prise en compte d'attentes qui se sont exprimées sur le terrain, et la construction sous-jacente d'un regard psychosocial les concernant. L'objectif sera d'abord de présenter le contexte général de l'étude. Nous nous centrerons sur la présentation de l'organisation formelle du programme d'ETP ainsi que sur les conditions de notre insertion dans le service hospitalier qui la construit et le propose aux patients sous ATCO. Ensuite, il s'agira de revenir sur la dynamique du questionnement de ce travail de recherche, en détaillant les rapports qu'il est venu entretenir avec les attentes des professionnels de santé impliqués dans ce travail de recherche. Cela afin de détailler les prises de la problématique de la thèse avec les enjeux et attentes des professionnels de santé du terrain de l'étude d'une part, et la posture que nous avons adoptée à leur égard d'autre part.

2. Construction d'une posture de recherche dans le cadre d'un partenariat scientifique : insertion et réflexivité

2.1 Contexte de l'étude

Ce travail de recherche trouve son origine dans l'initiation d'un partenariat scientifique associant un laboratoire de psychologie sociale, le GR*e*PS, et une équipe de professionnels de santé d'un centre hospitalier universitaire : l'équipe ONCORAL du service pharmaceutique du groupement hospitalier sud (hospices civils de Lyon). Ce travail de thèse s'est donc effectué au sein d'une unité de pharmacie clinique oncologique. Celle-ci est impliquée dans la confection et la dispensation des traitements anticancéreux. Parallèlement, l'équipe ONCORAL – faisant partie cette même unité – participe au suivi médical des patients sous chimiothérapie orale dans le cadre d'un programme d'ETP. Depuis 2014, l'équipe mobilisée dans ce programme prend donc en charge des patients ambulatoires atteints de cancer (tous cancers confondus) et traités par anticancéreux oraux (indépendamment de la classe médicamenteuse). Ce dispositif se veut pluridisciplinaire, en incluant les participations du cancérologue hospitalier, du pharmacien hospitalier et de l'infirmière d'éducation thérapeutique. Deux enjeux de santé l'ont particulièrement légitimé pour l'équipe : la sphère des « risques » afférents à la dispensation et la consommation par le patient d'un ATCO[31], et l'articulation des professionnels de la ville avec les soignants hospitaliers impliqués dans suivi médical.

[31] Ces risques renvoient aux préoccupations pharmaceutiques et médicales de la consommation par les malades d'une chimiothérapie orale que nous avons défini au chapitre II : principalement les questions de la sous ou sur-observance, de l'automédication et des enjeux afférents au retard d'identification ou à la mauvaise gestion des effets indésirables.

Le dispositif que propose l'équipe ONCORAL intègre un entretien (i.e. un binôme pharmacien – infirmière) proposé à la suite de chaque consultation d'un cancérologue dès lors que celui-ci initie un traitement oral. Les patients participants au dispositif d'ETP bénéficient d'entretiens à l'hôpital et d'un suivi téléphonique, notamment lorsque les consultations oncologiques sont espacées de plus d'un mois. Aussi lorsque la prise en charge du patient implique des professionnels de la ville, un lien est établi avec les acteurs de premier recours du patient (principalement le médecin traitant, le pharmacien de ville, et l'infirmière libérale). L'accompagnement ONCORAL ambitionne l'amélioration de la connaissance du patient de son traitement (e.g. modalités de prise, effets indésirables) dans un objectif de diminution du risque d'inobservance médicamenteuse et d'amélioration de la qualité de vie. Comme énoncé plus haut, l'amélioration du lien ville-hôpital, compte tenu de la nature pluridisciplinaire de la prise en charge des patients atteints de cancer, correspond aussi un objectif de ce programme d'ETP. Notons enfin que ce dernier est accrédité et labélisé par l'ARS comme programme d'ETP depuis septembre 2016 et compte, du point de vue de sa file active, environ 300 patients suivis chaque année.

Via l'initiation d'une collaboration scientifique, l'ouverture de ce terrain est venue traduire la possibilité de lancer un travail de recherche en psychologie sociale de la santé, avec le développement d'un questionnement sur les phénomènes communicationnels et représentationnels liés au cancer et la chimiothérapie orale. Ce terrain est également venu offrir la possibilité d'étudier des modalités de suivi des patients sous ATCO correspondantes à la tendance, sur le plan national, des caractéristiques de ce suivi : comme nous l'avons vu dans le chapitre III, le suivi éducatif proposé aux patients sous ATCO est le plus souvent développé dans un contexte hospitalier impliquant, dans la construction du dispositif et la réalisation des séances, le pharmacien hospitalier et l'infirmière. Par ailleurs, les conditions du partenariat ont permis une immersion dans le service réalisant le suivi éducatif et thérapeutique des patients sous ATCO, rendant possible une étude de la pensée sociale en contexte. Ces conditions ont été investies à l'aune des principes de l'enquête de terrain (Beaud & Weber, 2010) et ont constituées le socle de notre ambition d'étudier les aspects naturels et spontanés des phénomènes communicationnels et représentationnels (Jodelet, 1989a ; Jodelet, 2003) afférents au cancer, à la chimiothérapie orale et à l'ETP.

Comme nous l'avons déjà évoqué, dans le cadre de la réalisation d'une étude de terrain, porter un regard sur les conditions de l'enquête et les relations qu'entretient le chercheur avec les sujets rencontrés sur le terrain est constitutif de la réflexion méthodologique – de par l'intrication des conditions matérielles, sociales de l'enquête et des conditions de production des données (Beaud & Weber, 2010). Nous souhaiterions donc présenter la temporalité de la construction du dispositif méthodologique en décrivant la collaboration qui s'y est jouée comme un ensemble de rapports sociaux et symboliques dynamiques. Deux grandes phases sont venues caractériser notre travail de recherche. Nous tenterons de rendre compte de notre réflexion méthodologique en traitant plusieurs aspects :

- La prise en compte d'attentes de professionnels de santé concernant ce travail de recherche et leur actualisation ;
- La construction d'une posture de recherche en psychologie sociale de la santé avec l'élaboration de repères conceptuels et méthodologiques ;
- Les investissements croisés du projet de recherche ;
- Un processus d'acculturation sur un terrain situé dans le champ de la cancérologie ;
- L'élaboration de connaissances sur les conduites et représentations afférentes à la chimiothérapie orale d'une part et leur transmission auprès des professionnels de santé d'autre part.

2.2 D'un travail de recherche exploratoire à la formalisation d'un projet de recherche doctoral (1ère phase) : genèse d'une collaboration scientifique et processus mutuels d'acculturation

La formalisation du stage de recherche[32] est née de la volonté de la chef du service proposant une ETP des patients sous ATCO d'initier une collaboration scientifique avec des chercheurs en sciences humaines et sociales. Plus spécifiquement, cette collaboration visait la mise en place d'un travail de recherche portant sur plusieurs thématiques ancrées dans l'ambition du programme : tout d'abord, l'impact des perceptions de la maladie sur les comportements du patient et leurs déterminants (e.g. comment s'assurer que le patient prend bien son anticancéreux oral ? Quelle importance celui-ci lui confère-t-il par rapport aux autres traitements qu'il prend ? Quels facteurs contribuent à l'(in)observance ?). Les autres attentes à l'origine de la collaboration scientifique avec le laboratoire GR*e*PS portaient également sur : l'apport du programme d'ETP eu égard à l'observance et la qualité de vie des malades sous ATCO, l'implémentation d'outils de recueil de données non médicales dans le suivi des malades sous ATCO et l'analyse rétrospective de données quantitatives. En rapport à cette demande et selon la façon dont nous nous la sommes appropriée, un travail exploratoire a été mené sur l'adhésion médicamenteuse dans une approche psychosociale de la santé. Plus spécifiquement, ce travail ambitionnait l'étude des savoirs expérientiels des malades impliqués dans la gestion de leurs médicaments et leur qualité de vie. Celui-ci a reposé sur un travail d'articulation d'une facette de la demande susmentionnée avec la mobilisation de ressources théoriques et méthodologiques de la psychologie sociale de la santé[33].

La mise en place de cette recherche exploratoire a également abouti à l'explicitation de l'intérêt, auprès des professionnels de santé, d'une approche qualitative des phénomènes de santé et de maladie – laquelle leur était jusqu'alors étrangère.

[32] Ce stage a lieu sur la période 2015-2016, soit l'année précédant le démarrage de la thèse.

[33] Ce travail de recherche exploratoire a donné lieu à un rapport d'enquête intitulé « Reconnaître et valoriser les savoirs des patients atteints de cancer dans la gestion de leur médicament et leur qualité de vie. *Une approche psychosociale* ». 16 entretiens de recherche et un focus group ont été réalisés dans le cadre de ce travail. Celui-ci a donné lieu à plusieurs restitutions auprès de l'équipe ONCORAL.

Son introduction, au sein du service et *via* la mise en place du travail exploratoire susmentionné, a permis la mise à jour des conceptions qu'avaient les professionnels de santé de la scientificité d'une recherche qualitative. Plus spécifiquement, c'est la portée épistémique d'une recherche qualitative ainsi que ses critères de scientificité qui sont venus marquer une partie des échanges relatifs à la mise en place de la recherche exploratoire ainsi que la discussion des résultats : « qu'est-ce que cela permet de prouver » ; « quelle est l'analyse qui en sera faite » ; quelles sont les caractéristiques de l'échantillon ? ». Il nous était également demandé si des connaissances sur l'adhésion médicamenteuse pouvaient s'obtenir *via* un nombre réduit de participants.

Ces questions donnent à voir la façon dont un contexte interdisciplinaire fait intervenir les repères et les normes à partir desquels les acteurs se représentent les critères de scientificité d'une recherche les associant (Albert et al., 2008) ; des repères donnant parfois lieu à des malentendus lorsque le chercheur en sciences humaines et sociales développe un projet de recherche éloigné du modèle hypothético-déductif (Derbez, 2010). Pour ce qui concerne l'initiation de la collaboration scientifique, l'enjeu renvoyait au caractère inédit, dans l'équipe, d'un travail de recherche reposant sur une méthode qualitative et mené par un étudiant en psychologie sociale. Il s'est donc agi d'expliciter les critères à partir desquels l'analyse d'entretiens de recherche pouvait être considérée comme « valide » et traduire des résultats pertinents quant aux logiques psychosociales de l'adhésion médicamenteuse. Aussi ces échanges ont été cruciaux pour l'instauration ultérieure des méthodes qualitatives du dispositif méthodologique de la thèse (2^{e} phase) puisqu'ils ont permis, avant d'être présentés, un premier travail de justification : l'explicitation de l'intérêt que constituait l'étude des significations que les patients confèrent au médicament et leur intrication avec la qualité de vie – venaient faire écho aux objectifs des professionnels de santé quant à l'ETP qu'ils réalisent.

Enfin, ce travail exploratoire a constitué le premier jalon du travail de problématisation opéré dans la thèse. Il s'inscrit donc dans un mouvement itératif associant des opérations d'analyses des données issues du recueil et un travail de conceptualisation (Corbin & Strauss, 2015) dans la mesure où plusieurs de nos résultats ont contribué à la genèse d'un questionnement afférent à l'intrication de l'expérience médicamenteuse et de l'expérience du cancer – ainsi que la consolidation de son assise théorique (cf. 1.1 du chapitre V). Principalement, l'identification des attitudes des malades afférentes à la chimiothérapie orale, la saisie du rapport que cette expérience médicamenteuse entretient avec la qualité de vie des malades, une première identification des savoirs qu'ils construisent dans le processus d'intégration du médicament dans leur quotidien. En outre, cette première phase est venue nous offrir les conditions d'une acculturation au champ de la cancérologie hospitalière : une familiarisation avec les ressorts organisationnels de la prise en charge des patients atteints de cancer et les différentes professions que celle-ci implique, ainsi qu'une exploration des enjeux psychosociaux propres aux consultations médicales et aux séances d'ETP proposées aux patients sous ATCO.

2.3 La construction d'un projet de recherche doctoral en psychologie sociale de la santé (2e phase) : actualisation des attentes des professionnels de santé et redéfinition de la focale de la recherche

Enjeux liés au développement d'un axe de recherche « aux prises » avec des attentes médicales

L'élaboration du projet de recherche doctoral a consisté en la proposition d'une approche compréhensive des conduites et des significations adossées à la chimiothérapie orale, *via* une lecture multifocale des façons qu'ont les acteurs (i.e. les soignants et les soignés) de penser – et d'agir sur – le cancer et son traitement par chimiothérapie orale[34]. Nous souhaitons restituer sous la forme d'une trame les échanges avec l'équipe médicale qui ont abouti à l'opérationnalisation de ce questionnement – compte tenu de leur influence sur les conditions de l'enquête. Nous contextualiserons ces échanges, au préalable, dans certaines réflexions principalement issues de l'anthropologie offrant une lecture compréhensive des enjeux de la collaboration entre cette discipline et des acteurs du monde médical ou de la santé publique.

Le développement d'un questionnement psychosocial portant sur un objet « aux prises » avec ses logiques d'investissement idéel et pratique par les professionnels de santé (e.g. objectiver l'observance à la chimiothérapie orale, la renforcer) appelle une réflexion sur la dimension intersubjective de l'enquête de terrain. Le chercheur est pris dans des logiques multiples d'investissements, au sein desquelles varient des niveaux de confiance et s'expriment diverses formes d'attentes. Comme le note Cefaï (2003),

> « la situation scientifique de l'enquête de terrain ne s'extirpe pas des coordonnées du monde de la vie quotidienne des acteurs. Au contraire, elle est tout entière dans ce double mouvement d'aller et de retour, d'engagement et de dégagement, de familiarisation et d'éloignement, d'enracinement et d'arrachement » (Cefaï, 2003, p.543).

Un thème de recherche aux prises avec des préoccupations médicales ou de la santé publique ne constitue pas *per se* une menace pour le chercheur en sciences sociales (Olivier de Sardan, 2010). À titre d'exemple, nous pouvons mentionner les travaux de Fainzang (2010, 2013) sur les logiques sociales participant aux pratiques d'information dans la relation thérapeutique.

[34] Ce projet avait été formalisé dans le cadre d'une réponse à l'appel à projets de l'institut national du cancer pour le financement de la thèse.

Ancré dans une approche anthropologique, son questionnement (e.g. quel sens les protagonistes confèrent-ils aux informations qu'ils échangent, quels arguments associent-ils à leurs pratiques d'information ou de dissimulation ?) diffère des questions d'ordre éthique et morales formulées par les professionnels de santé sur l'objet de son enquête (e.g. comment faire une annonce non-traumatisante ? Comment s'assurer que les patients comprennent bien les informations transmises ?). Cette construction vient traduire l'autonomie de l'anthropologue dans la formulation de sa problématique, garante de la scientificité de son investigation ethnographique (Fainzang, 2010). Comme nous le verrons, cela ne veut pas dire que la réalisation d'une enquête de terrain consisterait en une oblitération de ses formes d'investissements par les acteurs qu'elle concerne.

L'enjeu d'une collaboration ou d'un partenariat réside dans la possibilité, pour le chercheur, d'avoir l'autonomie nécessaire à la problématisation de son objet de recherche (Schurmans & Charmillot, 2007 ; Fainzang, 2010 ; Olivier de Sardan, 2010). C'est-à-dire le fait de pouvoir intégrer les questions des professionnels de santé dans sa problématique, sans que cette dernière ne *s'identifie* aux catégories qu'emploient les acteurs pour la thématisation de leur réalité professionnelle, clinique, etc. Cette différence ne traduit pas pour autant l'absence de préoccupations communes. Mais comme le note Fainzang (2010), « affinity does not mean identity, and each discipline, with its own identity, must ask distinct questions with its own tools and a specific finality » nr.

Comme nous l'avions déjà formulé au sujet des préoccupations médicales au sujet de l'observance médicamenteuse, le décalage qu'offre une recherche en sciences humaines et sociales sur ce thème – *via* une investigation des logiques sociales et symboliques des conduites et représentations afférentes au médicament – ne fait pas tomber le rapport qu'entretient le chercheur aux préoccupations des professionnels de santé dans un cadre axiologique.

Pour Olivier de Sardan (2010), l'enjeu portant sur la définition (anthropologique) des thèmes de la recherche dans la réalisation d'une enquête de terrain réalisée dans le champ de l'anthropologie médicale ou des actions publiques fait intervenir les caractéristiques sociales et politiques de l'enquête (e.g. les relations sociales qui s'établissent entre le chercheur et le commanditaire, leur dimension de pouvoir). À ce titre, l'éventuel cadrage de sa problématique ou l'imposition d'un format méthodologique peut constituer un écueil dans la réalisation de son enquête de terrain, compte tenu des principes épistémologiques et méthodologiques qui la caractérisent (ibid.). Par ailleurs, dans la mesure où la problématisation de l'objet aux prises avec une pratique médicale (e.g. une innovation thérapeutique) pourra considérer les acteurs médicaux ou institutionnels qu'elle concerne comme faisant partie de son objet de recherche, des résistances sont susceptibles d'apparaître : des intervenants pouvant se montrer « peu enthousiastes à l'idée d'être pris comme objets d'une étude dont ils pensaient qu'elle ne devrait porter que sur les populations « ciblées » par leurs interventions » (Olivier de Sardan, 2010, p. 3).

Dans ce cadre, l'enjeu d'une collaboration est *complexe*. D'une part, il s'agit de produire des connaissances psychosociales qui concernent les pratiques des acteurs, ce qui suppose une adhésion des partenaires de la recherche aux principes méthodologiques qui la rendent possible. D'autre part, il s'agit de développer une recherche permettant une rencontre entre préoccupations professionnelles et scientifiques sans que les secondes n'aient à s'identifier aux premières, ce qui suppose une reconnaissance mutuelle de l'intérêt que peut constituer une perspective d'étude des phénomènes de santé et de maladie située en sciences humaines et sociales. Fainzang (2010) pose la capacité du chercheur à problématiser un thème de recherche selon les outils théoriques et méthodologiques de sa discipline comme une condition nécessaire pour que les résultats de l'investigation qui en découlent traduisent une contribution féconde dans le champ médical.

Les questions de recherche soulevées dans cette thèse n'entrent pas toutes en résonnance de la même manière avec les préoccupations des professionnels de santé. L'axe de questionnement afférent à la perspective des malades (cf. 1.1 du chapitre V) sur la chimiothérapie orale fait tout particulièrement écho avec l'ambition du programme d'ETP. En effet, comprendre les pensées des malades mettant en jeu la prise de l'ATCO ainsi que sur les conduites impliquées dans la gestion de leurs symptômes réfère à des préoccupations professionnelles majeures et un axe fort de l'ambition du programme d'ETP. Au moment de la formalisation du dispositif méthodologique, pour cet axe, il s'est agi d'expliciter auprès de l'équipe médicale l'intérêt d'une contextualisation plus générale des comportements des malades afférents à la chimiothérapie orale – dans l'expérience du cancer – *via* la réalisation d'entretiens de recherche. Nous avons donc proposé une approche qui vient traduire d'autres contours que ceux de l'observance des malades aux anticancéreux oraux, tout en ambitionnant un dialogue avec les préoccupations cliniques, médicales et pharmaceutiques qui la concernent.

Cet axe de questionnement psychosocial est venu alimenter, en retour, l'expression d'une attente concernant la mise en place d'une autre méthode : l'élaboration d'un questionnaire destiné aux patients suivis dans le cadre du programme ONCORAL, investiguant des facteurs psychosociaux, et reposant sur des items validés dans la littérature scientifique. Outre l'attente d'une méthode d'investigation en cohérence avec les habitudes de recherche de l'équipe – le questionnaire (e.g. celle-ci étant aussi mobilisée dans d'autres études), cette demande était également reliée au besoin pour les professionnels de santé de disposer d'outils de recueils standardisés afin d'évaluer le rôle de variables psychosociales dans le cadre du suivi des patients du programme. Cette situation fait écho avec la question des formes de participation des acteurs du monde médical à la construction du dispositif méthodologique d'une recherche situé en sciences humaines et sociales dont nous parlions plus haut : comment le chercheur compose-t-il avec les demandes qui peuvent lui faire les professionnels de santé ? Comment veille-t-il à la cohérence épistémologique des demandes empiriques et méthodologiques qui lui sont formulées du point de vue de l'investigation psychosociale de son objet de recherche ?

Au regard des implications de la prise en compte de ces attentes au sujet de la pérennité de la collaboration scientifique GR*e*PS-ONCORAL, nous avons choisi d'élaborer un volet méthodologique reposant donc sur une méthode quantitative (e.g. en prenant donc en compte les attentes des partenaires de cette recherche), et en travaillant sur sa compatibilité avec l'ancrage théorique de la thèse. Travail dont nous rendrons compte dans la partie suivante.

Évaluer / observer des pratiques médicales

C'est également vis-à-vis de l'axe de questionnements portant sur l'appropriation de l'ETP par les professionnels de santé qui la réalisent que son opérationnalisation a nécessité un travail d'explication, auprès de l'équipe médicale, de sa pertinence scientifique, mais aussi de notre posture de recherche. Comme énoncé plus haut, la première phase de la collaboration scientifique, *via* la mise en place d'observations des consultations médicales et des séances d'ETP proposées aux patients sous ATCO, a permis notre familiarisation avec les ressorts organisationnels du suivi des malades. L'analyse de ces observations a également participé au travail de problématisation et de délimitation des phénomènes étudiés dans le cadre de cette recherche. Elles nous ont amenés à élaborer des hypothèses portant sur :

- Le rapport qu'entretiennent les situations thérapeutiques, comme espace intersubjectif et symbolique et comme lieu d'actualisation et de construction des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale, avec l'élaboration de l'expérience vécue des malades sous ATCO ;

- Les facteurs psychosociaux impliqués dans la construction des pratiques d'ETP, tels que la sphère de la communication des soignants et les formes de conceptions du soin et de l'éducation, ainsi que leurs représentations des malades qui s'y construisent et s'y transmettent.

La mise en place d'observations exploratoires dans la première phase de la collaboration scientifique, *via* la mobilisation d'une lecture psychosociale des interactions et de la communication sur le terrain de notre étude, a contribué à la formalisation de la deuxième et de la troisième facette de la problématique : étudier l'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique (cf. 2.2 du chapitre V) et le rapport qu'entretiennent la circulation des savoirs de santé et les phénomènes communicationnels dans les situations thérapeutiques (cf. 2.3 du chapitre V).

Au regard des travaux scientifiques situés dans une perspective médicale (i.e. ceux que nous avons passés en revue dans les chapitres II et III), cette problématisation nous semblait féconde[35] à plusieurs titres :

- *Élargir la question des déterminants de l'observance médicamenteuse* – pour mieux comprendre le rapport des malades à leur traitement dans ses multiples facettes et pour contextualiser ce rapport dans l'expérience sociale et subjective du cancer ;

- *Renouveler les approches quantitatives de l'ETP visant à en montrer la « plus-value » selon des critères biomédicaux* – avec une approche psychosociale de l'ETP permettant de mieux comprendre les processus de transmission, d'appropriation et de construction des savoirs de santé qui s'y déroulent.

En transmettant l'objectif d'étudier les interactions dans l'ETP auprès des professionnels de santé, nous avons pu identifier des craintes (prévisibles) quant au fait que cela consiste en une évaluation de leurs pratiques : par la prise de note, nous recueillions des significations qui pouvaient amener les professionnels de santé à penser que cette investigation empirique consiste en une évaluation de la pratique, que ce travail puisse correspondre à une possible remise en cause de leur professionnalité. Cet enjeu renvoie à un questionnement classique dans la mise en place d'une enquête de terrain (Beaud et Weber, 2010) : celui de la posture du chercheur eu égard aux questions que les membres d'une recherche se posent sur ses objectifs, leur interprétation de ce que le chercheur pense de ce qu'il voie, fait et entend.

Au sein d'un milieu social donné, la présence de l'enquêteur et la conduite d'observations mettent également en jeu la relation sociale qu'il entretient avec les enquêtés. En effet, cette construction de savoirs est tributaire de l'instauration de relations de confiance et de proximité (Beaud & Weber, 2010), ainsi que de l'affranchissement du jugement dans les formes d'implications et de participations du chercheur (Jodelet, 2003). Il incombe également au chercheur de terrain de prendre du recul vis-à-vis des catégories avec lesquelles les acteurs médicaux pensent le phénomène qu'il étudie (Fainzang, 2010).

[35] Du point de vue de l'apport de cette problématisation au niveau du partenariat de recherche, cette approche méthodologique nous a également semblé féconde pour fournir aux professionnels de santé une lecture psychosociale – complémentaire au regard médical – des enjeux intersubjectifs marquant les situations thérapeutiques. En résumé, *comprendre* et *contextualiser* les formes de tensions qui apparaissent dans les situations de suivi (e.g. manifestation de conduites de santé éloignées du référentiel médical ; difficultés à acquérir des savoirs portant sur la chimiothérapie orale) et leurs formes d'appréhension pratique et idéelle par les soignants en s'appuyant sur leur *réflexivité*.

Du point de vue du terrain de notre étude, cet enjeu a donné lieu à plusieurs questions afférentes à notre posture de recherche : comment accéder au sens que le professionnel de santé attribue au rapport du patient à sa médication et sa qualité de vie – de manière non intrusive et non évaluative ? Où et comment développer un regard compréhensif sur une pratique médicale sans que ce travail ne pose de difficultés d'ordre pratique et identitaire aux professionnels de santé ? Contre la voie moralisatrice du discours d'un chercheur investiguant les logiques sociales sous-jacentes à la pratique médicale et aux interactions qu'entretiennent les professionnels de santé et les malades, nous pouvons rappeler avec Jaffré (2003) les contours d'une perspective compréhensive :

> « tenter de dire le réel des structures de soins impose de rendre compte des variations observées, et de s'interroger sur la réflexivité des acteurs. Bref, il faut comprendre ce qui incite les soignants à agir comme ils font, comme ils légitiment leurs attitudes à partir d'un ou plusieurs systèmes de normes, et comme tout cela "se croise" non dans un modèle préétabli mais dans le mouvement des "vraies vies" » p.296.

Sur ce point, il nous semble que la dynamique d'acceptation des professionnels de santé du terrain quant à cet objectif repose sur la possibilité d'expliciter l'ambition non évaluative des logiques (d'ordre social, symbolique, etc., et non personnologique) concourant à la prise en charge éducative et thérapeutique effective. C'est un travail qui ne traduit donc pas une ambition dénonciatrice des écarts entre les normes professionnelles et la pratique effective qui ne sont le propre d'aucune organisation professionnelle (Clot, 2008). Par rapport à ces enjeux, il s'est donc agi de réaffirmer la démarche compréhensive adoptée dans le cadre de notre implication au sein du service médical (i.e. porter une attention sur la pratique et les représentations qu'engage le suivi des patients sous ATCO *via* une prise de notes et une écoute, une demande aux soignants d'expliciter leur vécu des interventions éducatives, le fait de se placer dans une position de non-sachant eu égard à ces réalités professionnelles et dans une optique de découverte, s'appuyer sur la réflexivité des soignants)[36]. Plus concrètement, l'explicitation de notre posture s'est jouée sur deux aspects. Le premier renvoie à la présentation de notre projet de recherche doctoral et l'explicitation des questions afférente aux situations thérapeutiques et la pratique d'ETP :

- Accéder au discours et à l'échange de significations entre soignants et soignés concernant le médicament et la maladie dans les situations thérapeutiques ;
- Comprendre comment le patient et le praticien transmettent et s'approprient des savoirs selon la dynamique conversationnelle ;
- Identifier les pratiques des soignants dans la réalisation de l'ETP, en les contextualisant dans un cadre institutionnel et sociosymbolique.

[36] Rappelons que l'approche psychosociale que nous avons développée ne consiste ni à évaluer l'observance des patients sous ATCO, ni à en évaluer la légitimité. D'autres contours participent à la formulation de notre questionnement, comme nous l'avons déjà énoncé.

Le deuxième aspect renvoie à notre posture au sein du service médical dans sa « vie quotidienne » : l'attitude que nous avons exprimée eu égard à notre participation à la communication qu'entretiennent les soignants (e.g. les réflexions sur le suivi des malades, leurs définitions des enjeux que celui-ci peut comporter[37]) : accéder au monde vécu des soignants en rapport au suivi des patients sous ATCO dans un travail d'enquête se tenant *ipso facto* à l'écart d'un rapport axiologique à l'objet de recherche (e.g. penser qu'une prise en charge de malades chroniques devrait s'effectuer de telle manière plutôt qu'une autre).

La conduite des premières observations s'est parfois traduite, dans un temps d'échange situé en aval de la séance thérapeutique, par des demandes d'un « retour », c'est-à-dire d'une transmission de nos impressions sur le malade. Les appréhensions relatives à notre présence dans la situation thérapeutique se sont donc le plus généralement substituées par des demandes portant sur notre « avis » concernant le vécu du patient. Ces situations sont donc venues traduire un certain mode d'investissement de la présence d'un observateur au sein d'une situation professionnelle : qu'un professionnel de santé puisse bénéficier d'un *«* regard extérieur » sur sa pratique ou sur le malade pris en charge (Fainzang, 2013), voire une possibilité de nourrir un échange réflexif sur l'accompagnement des malades au niveau des difficultés thérapeutiques, psychosociales qu'il met en jeu. Des demandes ont ainsi pu nous être formulées, telles que celle d'une évaluation de la communication entre le soignant et le patient (e.g. « *toi, il faudra que tu me dises si tu vois des choses qui ne vont pas dans ce qu'on dit au patient* ») ou un avis sur les difficultés d'ordre psychologique qui lui étaient attribuées (e.g. telle patiente, « *il faudrait que tu la voies… elle est complètement psycho* »). Au travers de ces échanges que nous avons entretenus avec les soignants, il s'est agi d'insister sur notre posture compréhensive vis-à-vis des pratiques médicales, en distinguant leur investigation d'une intervention évaluative ou prescriptive (e.g. transmettre un conseil au praticien sur la conduite qu'il aurait pu adopter pour favoriser l'élaboration du projet éducatif) ou relevant du domaine de la psycho-oncologie. Réaffirmer, donc, la visée compréhensive des observations et de notre implication – en tant que chercheur – au sein d'un milieu médical.

Dans cette partie, l'objectif a été de traduire le mouvement itératif *via* lequel s'est façonnée la problématique de ce travail, articulant des éléments propres à la prise en compte d'attentes de professionnels de santé et leur actualisation, notre acculturation au sein du terrain, des attentes mutuelles sur le projet doctoral et l'élaboration de connaissances exploratoires sur les conduites et représentations afférentes à la chimiothérapie orale. Il était également question de notre posture de recherche – selon la façon dont notre place a été investie par les professionnels de santé et la façon dont nous nous sommes positionnés. La prochaine partie vise à situer les facettes de notre problématique du point de vue de l'inscription épistémologique de l'étude, en explicitant la façon dont cette dernière nous a conduits, dans le travail d'opérationnalisation, vers une certaine stratégie de recherche, celle de la triangulation.

[37] Le chapitre dédié à l'étude ethnographique explicite les différentes facettes du matériau empirique.

3. Stratégie de recherche

3.1 Introduction

Du point de vue de la formalisation de la problématique de ce travail de recherche, le cancer et son traitement par chimiothérapie orale sont pensés comme des interfaces (i.e. une interface entre plusieurs pratiques et représentations de la santé et de la maladie ; une interface entre des problématiques médicales / éducatives et psychosociales) et étudiés dans une perspective multifocale (i.e. la perspective des malades sur la chimiothérapie orale, et celle des soignants réalisant l'ETP qui leur est proposée). Trois phénomènes sont ainsi étudiés (chapitre V) : le vécu du cancer et de son traitement du point de vue des malades, l'appropriation de l'ETP des patients sous ATCO par les soignants, la circulation des savoirs de santé et les phénomènes communicationnels dans les situations thérapeutiques. Cela afin d'étudier le traitement du cancer par chimiothérapie orale dans des horizons et dans des espaces différents, et de rendre compte de la façon dont les représentations sociales d'un même groupe peuvent porter en elles des enjeux identitaires spécifiques et sont tributaires du contexte social (Jodelet, 1989a). Selon son inscription dans la perspective d'étude des RS, la façon dont nous avons circonscrit notre objet de recherche nous a conduits à opter pour la construction d'un dispositif permettant de saisir d'une manière holistique et écologique les phénomènes représentationnels et communicationnels afférents au traitement du cancer par chimiothérapie orale.

3.2 Un dispositif pluri-méthodologique pensé dans le cadre d'une stratégie de triangulation

L'approche pluri-méthodologique de notre dispositif de recherche se légitime par la nature de nos objectifs de recherche ainsi que des phénomènes étudiés (e.g. varier les angles de vue sur le cancer et son traitement par chimiothérapie orale en interrogeant la perspective des soignants et des soignés ; se pencher sur les contenus et les processus représentationnels). En d'autres termes, elle est apparue nécessaire eu égard à la construction de notre objet de recherche. Dans le champ d'étude des RS, le principe du polymorphisme méthodologique se retrouve dans le travail princeps de Moscovici (1961). Il désigne une certaine posture du chercheur, se traduisant par l'exercice d'une créativité sur le plan de la conception de son dispositif méthodologique. En ce qui nous concerne, la construction du dispositif méthodologique est guidée par les objectifs de la recherche mais aussi par l'épistémologie de la perspective théorique des représentations sociales : le fait d'envisager les processus de construction, transmission, actualisation des savoirs pratiques de sens commun dans leur relation avec les différents aspects du contexte social qui marquent ces processus (e.g. l'historicité des idées, l'ancrage des phénomènes de pensée dans des savoirs partagés et préexistants, les inscriptions sociales des individus, l'interaction sociale).

Comme l'énoncent Kalampalikis & Apostolidis (2016) concernant l'approche sociogénétique des représentations sociales, la complémentarité méthodologique est féconde à plusieurs titres :

> « la complémentarité méthodologique a comme critère de choix l'adaptabilité et la pertinence des stratégies et des outils par rapport aux objets, aux objectifs et aux conditions de la recherche. Elle est fondée sur le principe d'un polymorphisme méthodologique, faite de découvertes, de tâtonnements, de tentatives d'opérationnalisations ad hoc, face à des phénomènes intrinsèquement complexes et difficiles à circonscrire au moyen d'une seule méthodologie ». p.9

Le développement d'un dispositif pluri-méthodologique apparaît également utile pour étudier le rapport qu'entretiennent des représentations avec différents contextes impliqués dans leur production, actualisation et transmission. Dans le champ des approches pluri-méthodologiques, c'est plus spécifiquement autour du concept de triangulation que nous avons pensé la construction du dispositif. Comme le relèvent Caillaud et al. (2019), la notion de triangulation renvoie à des acceptions et usages différents. Tout d'abord, celle-ci peut référer à la convocation d'une pluralité de type de données (e.g. recourir à différentes sources de données dans une même étude), de méthodes (e.g. recourir à plusieurs méthodes qualitatives et/ou quantitatives), de chercheurs (e.g. plusieurs chercheurs sont engagés dans la collecte et l'interprétation des données) et de cadres théoriques (e.g. différentes théories convoquées pour interpréter les données recueillies). Outre l'objet de triangulation (i.e. chercheurs, théories, méthodes, données), la polysémie de la triangulation réfère également à ses fonctions : accroitre la validité des résultats, rendre compte de la complexité ainsi que des aspects contextualisé et dynamique du phénomène étudié. Il en résulte qu'au moins deux lectures de la triangulation coexistent : recourir à la triangulation pour accroître la validité, ou pour cerner de façon ciblée certaines facettes du phénomène étudié.

Dans la première lecture de la triangulation, celle-ci désigne donc une stratégie de *validation* des résultats (Flick et al., 2015). Dans cette logique, recourir à plusieurs méthodes permet un dépassement des déficiences / limites associées à l'emploi d'une méthode spécifique (Flick, 2018). L'une des critiques qui a émergé renvoie à la vision positiviste que cette ambition méthodologique peut traduire : recourir à différentes approches méthodologiques pour saisir d'une façon plus « objective » le même phénomène (Caillaud & Flick, 2015). Mais comme l'énonce Flick (1992), il est possible de considérer que recourir à plusieurs méthodes vient moins traduire une possibilité d'accroitre la validité des résultats que de construire différentes connaissances marquées par les choix méthodologiques effectués. Sur le plan des méthodes, la triangulation permet ainsi d'*apporter différentes connaissances* – informées par les différents angles de vue méthodologiques adoptés sur l'objet de recherche (Flick et al., 2015). Dans cette lecture de la triangulation, la question porte alors sur la façon dont différentes méthodes employées offrent plusieurs constructions de l'objet – marquées par l'épistémologie qu'elles en proposent (faisant intervenir les traditions de recherche et les courants de pensée qui irriguent ces méthodes).

Dans l'actualisation de la définition de la triangulation que Denzin propose, celle-ci ne vise pas une saisie plus objective du phénomène étudié (Denzin & Licoln, 2018). La triangulation est comprise comme une stratégie permettant une meilleure compréhension du phénomène étudié, et moins celui d'augmenter la validité ou l'objectivité d'une interprétation (Flick, 2004 ; Denzin, 2012) : il s'agit de rendre compte de sa complexité *via* la combinaison de différentes pistes méthodologiques, matériaux empiriques, perspectives théoriques ou chercheurs. Cette définition traduit donc une alternative, concernant la fonction de la triangulation, à la notion de validité (Flick, 1992). Dans ce cadre, la triangulation théorique ne réduit pas nécessairement les « biais », pas plus que la triangulation méthodologique augmente la validité des résultats : la combinaison d'approches théoriques différentes apporte une compréhension plus dense du phénomène, mais pas plus objective ; la triangulation méthodologique n'apporte pas plus d'exactitude, mais plus de profondeur.

Cette conception de la triangulation permet donc le développement d'explications et d'interprétations diversifiées du phénomène étudié (Flick, 2018). Par exemple, elle peut fournir la possibilité de développer des perspectives micro et macro du phénomène étudié se traduisant sur le plan des théorisations, des méthodes et des données : « triangulating different perspectives in the way outlined here gives access to different versions of the phenomenon that is studied : subjective, interactive, institutional and historical versions can be gathered, interpreted, compared, and complemented » (Flick, 1992, p.194).

Pensées à l'aune de cette définition de la triangulation, les analyses qu'offre le recours à différentes méthodes traduisent des constructions différentes des phénomènes étudiés. Cela conduit le chercheur à devoir porter un regard réflexif sur le rapport qu'entretiennent les analyses de résultats issues des différentes méthodes qu'il a choisies – avec la construction spécifique de l'objet qui caractérise ces dernières. Porter également une réflexion sur la façon dont une méthode *en situation* vient inexorablement marquer, par ses caractéristiques, les connaissances produites sur le phénomène étudié (Devereux, 1980). Prendre donc en compte, par exemple, le rôle que joue la perception qu'a l'interviewé de l'interviewer dans la production de son discours, ou la façon dont la place d'un observateur dans une situation sociale participe au déroulé d'un cours d'action qu'il analyse. Nous tenterons de rendre compte de ces considérations dans la présentation des études.

La triangulation apparaît adéquate eu égard aux fondements épistémologiques de la perspective théorique des RS (Kalampalikis & Apostolidis, 2016). En amenant le chercheur à se pencher sur la façon dont les individus et les groupes donnent du sens aux conduites, aux événements et plus généralement à leur monde de vie en fonction des caractéristiques de la communication, du contexte social, etc., le recours à différentes méthodes s'en voit légitimé par le fait que cela pour lui fournir le moyen de révéler le caractère dynamique et polymorphe de la pensée sociale.

Autrement dit, dans l'étude des RS, une stratégie de triangulation offre la possibilité de se pencher sur les contenus – et les processus représentationnels (e.g. actualisation, transmission, construction des savoirs pratiques de sens commun). Elle permet d'investiguer le rapport que les significations entretiennent avec les pratiques, les interactions et les communications sociales (Doumergue et Kalampalikis, 2020). Par ailleurs, elle peut permettre d'étudier différentes dimensions des RS, telles que les dimensions expressives et pragmatiques de la communication sociale (Caillaud & Flick, 2015).

En ce qui concerne le choix des méthodes, les remarques d'Apostolidis (2005) nous semblent fécondes pour penser le raisonnement sous-jacent à cette opération. Il définit la triangulation comme une construction s'effectuant « de façon située et particulière, à partir des terrains spécifiques, en fonction de la problématique et des objectifs de la recherche, sur la base des options théoriques et épistémologiques des chercheurs » (Apostolidis, 2003, p.15-16). Autrement dit, cette démarche ne se résume pas à un plaquage de différentes méthodes, puisqu'elle invite le chercheur à les mobiliser et les construire en fonction des phénomènes étudiés sur un terrain spécifique – et selon la dynamique de la construction du savoir qui s'y opère. Les démarches de triangulation renvoient à des choix et adaptations effectués au regard de la problématisation d'un phénomène dont l'investigation ne peut pas s'affranchir d'une réflexion sur la participation du contexte dans son apparition et dans son appropriation par les acteurs. À ce titre, la notion de bricolage est féconde pour désigner certaines caractéristiques d'une posture de recherche en jeu dans la construction du dispositif méthodologique (e.g. l'ouverture du chercheur à des conceptions théoriques variées, sa possibilité de les mobiliser selon les objectifs de la recherche) et une certaine vision sociale de l'élaboration de connaissances (i.e. les inscriptions sociales et les grilles de lecture du chercheur et leur dynamique avec le milieu de son étude) (Denzin, 2012).

Nous souhaiterions conclure cette partie sur la question de la temporalité de la construction du dispositif méthodologique. C'est-à-dire le rapport qu'entretient le choix et la mise en place de méthodes eu égard à la dynamique du travail de recherche : le déroulé ou l'itération des opérations de conceptualisation et de problématisation, d'investigations empiriques et de construction de connaissances afférentes au phénomène étudié. Sur ce point, nous serions tentés d'identifier deux positions. La première associant la triangulation à la construction d'un plan méthodologique établi à l'aune d'une problématisation de l'objet effectué en aval du temps d'investigation empirique (Caillaud & Flick, 2015) et une seconde position venant situer le choix des méthodes dans le cadre d'une boucle itérative. Pour cette dernière, la triangulation peut ainsi être rapprochée de la démarche inductive de la théorisation par voie ancrée (Paillé & Mucchielli, 2012) :

> « Selon les mêmes règles que les démarches de type grounded, elle peut être définie comme une procédure de va-et-vient problématisé et dynamique entre opérations de recueil, d'analyse et de conceptualisation. Il s'agit d'un aller-retour constant entre "terrain" et "analyse" basé sur le principe de réinjection, sous forme de questionnements et d'hypothèses, des observations de façon à

concevoir et à réaliser des nouvelles opérations empiriques visant à construire une théorie validée à propos d'un phénomène particulier et situé » (Apostolidis, 2003, p.16).

Dans cette approche, l'élaboration des connaissances sur le phénomène étudié par le chercheur ne réfère pas à un processus de vérification des hypothèses, marqué par le préétablissement des catégories analytiques pour penser le matériau empirique (Glaser & Strauss, 2017). L'étude d'un phénomène est caractérisée par des mouvements d'aller-retour entre l'investigation empirique et le travail de conceptualisation, *via* des opérations d'échantillonnage qui guident le prochain recueil de données et qui s'effectuent selon l'actualisation de l'analyse du matériau recueilli. Il s'agit, par ailleurs, de veiller à l'ancrage des catégories conceptuelles du chercheur dans les données empiriques (Kelle, 2019). Pour autant, s'il s'agissait de s'en convaincre, l'approche de la théorisation par voie ancrée doit se garder d'épouser une position inductive naïve posant que le chercheur appréhende un phénomène d'une façon « neutre », sans aucun savoir sur ce phénomène (Corbin & Strauss, 2015). L'élaboration de connaissances *via* l'approche de la théorisation par voie ancrée combine, *via* un mouvement itératif, des catégories et des hypothèses qui émergent de l'analyse progressive des données et qui dérivent d'une mobilisation dynamique d'un ensemble de concepts théoriques. Nous reviendrons sur ces aspects dans les encarts méthodologiques des études 1 et 2.

En ce qui concerne ce travail de thèse, c'est dans une acception de la triangulation la rapprochant de la théorisation par voie ancrée (Paillé & Mucchielli, 2012) que nous avons pensé le développement de notre dispositif méthodologique, avec le regard théorique des représentations sociales. La triangulation a été pensée comme une stratégie permettant d'étudier la complexité de phénomènes tels qu'ils ont été circonscrits par construction théorique (cf. chapitre V), de les étudier *in vivo* (Jodelet, 1989a) – et de rendre compte du caractère itératif et intersubjectif du travail d'enquête. Si nous réservons aux chapitres suivants la présentation des procédures de recueil et d'analyse des données afférente aux trois études, l'objectif de la prochaine et dernière partie est de présenter les choix méthodologiques qui ont été effectués en rapport aux axes de questionnement de ce travail de thèse.

3.3 Le choix des méthodes

L'appropriation d'une pratique éducative et thérapeutique et la circulation des savoirs de santé dans l'ETP (axes 2.2 et 2.3 de la problématique) : une démarche ethnographique

Démarche ethnographique (étude 1)

Pour étudier l'appropriation de l'ETP des patients sous ATCO par les soignants ainsi que la circulation des savoirs de santé et des phénomènes communicationnels dans les situations thérapeutiques, nous avons mis en place un ensemble d'observation et d'entretiens ethnographiques. D'un point de vue méthodologique, cette démarche s'ancre dans l'enquête de terrain. Celle-ci reconnaît à l'implication du chercheur dans un milieu social et l'emploi de différentes pistes méthodologiques (e.g. observation participation, description ethnographique) le moyen d'une compréhension de la perspective des acteurs que ce milieu fait interagir (Cefaï, 2003). L'immersion du chercheur au sein d'un ensemble social donné est conceptualisée comme le moyen d'une compréhension des logiques sous-jacentes à l'élaboration et au partage de pratiques sociales (Beaud & Weber, 2010).

Pour l'investigation des mécanismes de genèse des RS et de leur actualisation dans des contextes sociaux concrets, la mise en place d'observations est reconnue comme une option méthodologique féconde (Jodelet, 1989a ; Duveen et al., 1990 ; Flick et al., 2015). Rosa et Arhiri (2019) énoncent que l'étude des RS reposant sur des méthodes issues de l'anthropologie permet d'investiguer l'objet dans sa complexité, et dans son contexte (e.g. l'actualisation et le partage des savoirs, la façon dont ils étayent la communication et des pratiques). Ce sont donc les *processus* représentationnels qui peuvent tout particulièrement être investigués : la genèse des RS, la façon dont elles marquent la vie mentale du groupe, les relations sociales, ainsi que leurs rapports avec les pratiques sociales[38] (Jodelet, 2008).

L'observation, comme activité concrète du chercheur, peut être entendue comme un va-et-vient entre des opérations de perception, de mémorisation et d'annotation marquées par l'actualisation des questions qu'il se pose dans la compréhension du phénomène étudié (Beaud & Weber, 2010). Selon la formule des mêmes auteurs, « l'observation sans armes est vide, l'observation armée n'apprend rien » (Beaud & Weber, 2010, p.128). Pour le chercheur, il en résulte que la réalisation de cette activité doit s'accompagner d'un travail réflexif continu portant sur les catégories employées dans la mise en sens de ce qui est observé, compte tenu du rapport que celles-ci peuvent avoir avec des (pré)conceptions du phénomène. Elle doit, par ailleurs, amener le chercheur à penser la variation de sa focale (Oliver de Sardan, 2008) : la façon dont sa compréhension du phénomène est dépendante du cadrage qu'il réalise, et la façon dont celui-ci amène soit vers de la familiarité, soit vers de l'étrangeté :

[38] Ces aspects ont été discutés plus en profondeur dans le chapitre IV.

« l'observation tient dans cette tension, ce malaise provoqué, ce moment où le familier devient étranger, l'étranger devient familier » (Beaud & Weber, 2010, p.130). Dans le cadre de cette étude, deux veines de préoccupation empiriques ont guidé la réalisation de nos observations et entretiens. Introduites de façon synthétique ci-dessous, nous les présenterons plus en détail dans l'encart méthodologique du chapitre VII.

- La première renvoie à la description et la compréhension des pratiques afférentes à l'éducation thérapeutique du patient sous ATCO. Les questions portent sur la façon dont le soignant s'y prend pour transmettre des informations sur le médicament (e.g. sur son efficacité, sa toxicité). Par ailleurs, notre ambition est aussi de se pencher sur les conversations courantes de l'équipe soignante réalisant l'éducation thérapeutique. Ce que nous voulions observer vis-à-vis de l'ETP – appréhendée comme une activité sociale et symbolique (i.e. selon le partage et la construction par les soignants de normes, de valeurs du soin et de savoirs éducatifs), ce sont les conduites et les prises de position des professionnels, les informations et significations qu'ils échangent et qu'ils construisent vis-à-vis du soin, de l'éducation. *Via* une immersion dans le service hospitalier réalisant l'ETP, il s'est agi de se rapprocher de la façon dont les soignants se forgent une image des patients qu'ils suivent, définissent leur rôle, symbolisent des enjeux d'ordres éducatifs et médicaux ;

- La seconde veine de préoccupation renvoie à l'objectif d'appréhender les aspects sociaux et culturels de la rencontre des savoirs de santé dans la communication des professionnels de santé et des patients à l'hôpital. Identifier les significations qui circulent dans les situations thérapeutiques (e.g. les normes et valeurs adossées au rôle du patient, au traitement de la maladie), et les façons qu'ont les malades de « recevoir » des savoirs sur le cancer et son traitement par chimiothérapie orale. Pour résumé, l'ETP est donc envisagée comme une situation sociale dans laquelle se rencontrent des sujets incarnés, rendant fécond le type d'investigation de la réalité sociale qu'offre une approche ethnographique.

L'expérience du cancer et de la chimiothérapie orale dans la perspective des malades (axe 2.1 de la problématique) : entretiens de recherche et questionnaire

Enjeux et ambition d'une triangulation théorique et méthodologique

Deux démarches d'investigation, qualitative et quantitative, ont été retenues pour l'investigation de cet axe de notre problématique. Celles-ci s'inscrivent toutes deux dans une approche située en psychologie sociale de la santé mais ne réfèrent pas aux mêmes ancrages théoriques. La théorie des RS pour la première (étude 2), et le modèle de l'autorégulation (Common-Sense model of self-regulation : CSM) pour la seconde (étude 3).

Si ces deux théories ont déjà été présentées dans le chapitre IV, nous souhaitons ici revenir plus en détail sur leurs différences et leurs similitudes au niveau de la conceptualisation qu'elles offrent des phénomènes de santé et de maladie. Cela afin de positionner les choix méthodologiques de ce volet de la recherche dans les deux cadres théoriques au sein desquels ils ont été pensés, et pour saisir les formes de complémentarité mais aussi de tension que leur association vient traduire.

Comme nous l'avons vu plus haut, une certaine potentialité peut se dégager d'une perspective de triangulation théorique (Flick, 1992). Mais cela implique toute la question de la compatibilité, à un niveau épistémologique, des théories mobilisées par le chercheur dans son étude. C'est un prérequis pour que l'analyse et le croisement des résultats issus de ces différentes méthodes ne viennent pas traduire une juxtaposition oublieuse des caractéristiques épistémologiques des théories à partir desquelles les choix méthodologiques ont été pensés. Dans les prochaines lignes, nous tenterons donc de proposer une articulation possible entre la théorie des RS et le CSM, *via* un repérage préalable des spécificités de ces théories quant aux notions de « représentation » et de « social » ainsi que de leur ambition empirique respective. Enfin, nous présenterons les démarches d'investigations quantitative et qualitatives des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale que nous ont permis ces deux ancrages théoriques.

Dans le CSM comme dans la théorie des RS, l'interprétation que les sujets font de leur maladie est envisagée comme traduisant un processus de construction. Bien que la perspective des sujets concernant la maladie n'y soit pas conceptualisée de même manière, leurs conceptions de la maladie ne réfèrent pas, ni pour l'une ni pour l'autre, à une réception passive d'informations médicales. Dans le modèle de l'autorégulation, l'interprétation que font les malades de leur maladie comprend l'expérience des symptômes, et ce processus vient également mobiliser des schémas ou des connaissances préexistantes sur la maladie (Leventhal et al., 2005 ; Thuné-Boyle et al., 2006). Comme l'énoncent Restivo et Apostolidis (2015), les perspectives socio-contextuelles ou individuelles de la maladie :

> « s'accordent sur le fait qu'elles considèrent la maladie telle qu'elle est perçue et vécue par le patient. Toutes deux posent également l'idée que les représentations constituent d'une part un guide pour l'interprétation de la réalité, autrement dit des grilles de lecture et qu'elles ont d'autre part un rôle d'orientation des comportements mis en œuvre par les patients dans une logique de maîtrise de la situation » p.2.

En revanche, la notion de « social » est conceptualisée de façon différente. Dans le CSM, nous avons vu que la conceptualisation des facteurs sociaux de la représentation de la maladie renvoie à la prise en compte d'un ensemble de variables, extérieures à l'individu, dont l'influence (allant du social vers l'individuel) s'exerce sur le contenu de la représentation de la maladie. Par ailleurs, les représentations de la maladie, telles qu'elles sont définies dans le CSM, traduisent des dimensions génériques.

En effet, comme nous l'avons vu plus haut, elles sont modélisées *via* plusieurs composantes générales (Leventhal et al., 2005). Dans la théorie des RS, la dimension sociale des représentations de la maladie n'est pas conceptualisée de la même manière. La prise en compte des facteurs sociaux *et symboliques* réfère davantage à l'investigation de la participation de systèmes de pensée collectifs, de normes et de valeurs socialement partagées dans la construction par les sujets de la maladie et dans la mise en forme de leur vécu. À ce titre, la dimension sociale de l'expérience de la maladie peut venir désigner l'intervention de modèles culturels et de catégories sociales (Moulin, 2006). Par ailleurs, l'étude des processus cognitifs n'est pas désolidarisée de leurs composantes sociales car les représentations qu'élaborent un sujet ou un groupe sur un objet sont reconnues comme indissociables du contexte au sein desquelles elles s'actualisent, se construisent, se transmettent.

Ces différences ont des implications du point de vue de l'investigation empirique et renvoient à des tendances différentes sur le plan de la littérature portant sur les représentations de la maladie. Tandis qu'avec le CSM, l'objectif est généralement celui de « de dégager des processus ou des structures génériques mis en œuvre ou mobilisés par chaque individu confronté à la maladie sur la base de ses expériences personnelles passées » (Restivo & Apostolidis, 2015, p.12), la théorie des RS vise à rendre compte du contexte socioculturel « à la base de la construction de ces représentations et dans lequel sont partagés et circulent ces significations et symboles spécifiquement associés à une maladie donnée » (Restivo & Apostolidis, 2015, p.12). Sur ce point, le CSM appréhende d'une façon plus restrictive ce matériau impliqué dans la genèse de la représentation de la maladie. En effet, ce modèle conceptualise un sujet-malade qui se base sur ses expériences préalables (e.g. ses symptômes) et le prototype qu'il s'est forgé de la maladie. Cela traduit une définition principalement individuelle du processus de construction de la représentation de la maladie que vise à dépasser le regard qu'offre la théorie des RS. Dans ce cadre, nous formulons *l'hypothèse* suivante : la mobilisation conjointe du CSM et de la théorie des RS peut fournir différents niveaux d'analyse et d'explication des rapports qu'entretiennent les représentations du cancer et de la chimiothérapie orale, faisant varier les angles de vue sur leur dimension sociale et cognitive.

Avec le CSM, l'étude des représentations de maladie peut, dans le cadre de notre problématisation psychosociale, être envisagée comme une investigation davantage centrée sur un niveau d'analyse individuel des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale. Avec ce modèle, l'investigation empirique peut se centrer sur les composantes émotionnelles et cognitives des représentations des sujets, et investiguer la façon dont elles s'articulent aux formes de vie avec la maladie –conceptualisées comme des stratégies d'adaptation. Pour reprendre les mots de Morin et Apostolidis (2002), il s'agit donc d'étudier « le processus d'évaluation individuelle en tant qu'étape importante de la pertinence ou non-pertinence des ajustements et des conduites de santé » p.475. Le recours à la théorie des RS peut davantage nous permettre d'investiguer les mécanismes de sociogenèse des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale, leur actualisation dans différentes situations et communication sociales, et étudier le rapport qu'elles entretiennent avec les conduites de santé.

Le croisement des niveaux d'analyse et d'explication propres aux investigations qualitative et quantitative pensées avec le CSM et la théorie des RS est donc susceptible de générer différentes connaissances complémentaires sur les représentations du cancer et de la chimiothérapie orale.

Cette proposition d'articulation du CSM et de la théorie des RS recoupe avec les considérations de Bishop (2000) sur la distinction qu'il propose entre prototypes et représentations sociales de la maladie. L'auteur estime que l'étude des prototypes de maladie ne conduit pas à escamoter le social, bien qu'il reconnaisse que les prototypes de la maladie offrent une conceptualisation des « conceptions de la maladie au plan individuel » p.61. Par ailleurs, « l'attention se porte sur les facteurs individuels tandis que l'horizon social reste à l'arrière-plan » p.61. En revanche dans la théorie des RS, toujours pour l'auteur, les représentations de la maladie sont envisagées comme « fonction d'élaborations sociales et collectives » p.62. Bishop (2000) estime que dans une investigation des représentations de la maladie, le croisement d'une perspective individuelle et d'une perspective sociocontextuelle peut s'avérer féconde : étudier, avec les prototypes, la façon dont les individus élaborent l'information sur la maladie et ses structures cognitives…tout en rendant compte des processus socio-symboliques avec la théorie des RS. Une réflexion sur le croisement de ces perspectives sera menée dans la discussion de ce travail de thèse.

Démarche qualitative (étude 2)

Dans le champ de la psychologie de la santé, Chamberlain et al. (1997) estiment que la pertinence de la recherche qualitative porte sur les possibilités d'une investigation du caractère holistique de l'expérience de la maladie et la prise en compte de dimensions sociales et culturelles. Plusieurs auteurs sont venus reconnaître la pertinence des méthodes qualitatives pour l'étude des RS portant sur les phénomènes de santé et de maladie (Herzlich, 1969 ; Herzlich & Pierret, 1984 ; Jovchelovitch & Gervais, 1999).

Dans notre travail de thèse, l'objectif méthodologique qui a présidé à la mise en place des entretiens de recherche appelle plusieurs commentaires. Tout d'abord, compte tenu de l'ancrage théorique de ce travail de recherche, les entretiens de recherche sont apparus comme une possibilité de mettre à jour les contenus mais aussi les mécanismes de la pensée sociale en rapport à des phénomènes de santé et de maladie pensés dans une approche holistique (Jodelet, 2003). C'est-à-dire la possibilité d'axer le questionnement afférent à l'élaboration représentationnelle de la maladie et de la chimiothérapie sur le monde de vie des malades : les situations de la vie quotidienne dans lesquelles ils éprouvent leur statut de malade, l'intrication du vécu de la maladie avec les rôles sociaux des sujets, les rapports qu'ils entretiennent avec une diversité de soignants, institutionnels ou non, impliqués / qu'ils impliquent dans le processus de « lutte » contre leur maladie.

Par ailleurs, toujours en rapport à notre ancrage théorique, les entretiens de recherche ont été envisagés comme un moyen d'investiguer la perspective propre des sujets (Kaufmann, 2016) vis-à-vis de l'élaboration des significations qu'ils adossent à leur maladie et de rendre compte de la complexité et de la dynamique de l'élaboration du vécu. La réalisation d'entretiens de recherche est donc apparue comme offrant la possibilité de saisir les logiques psychosociales qui concourent à l'élaboration du vécu des malades sous chimiothérapie orale sans l'envisager, donc, à l'aune de critères de raisonnement extérieurs à celle-ci (e.g conceptualiser et investiguer l'élaboration représentationnelle de la maladie sous l'angle d'erreurs de jugement, de biais de raisonnement). En ce sens, il s'agit de comprendre la façon dont l'expérience de la chimiothérapie orale est enchâssée avec celle du cancer, sans préjuger la nature de ce rapport (e.g. la prise de la chimiothérapie orale guidée par une logique rationnelle de coût-bénéfice). L'objectif est donc de poser un « regard contextualisant » sur l'élaboration du vécu à différents niveaux (e.g. les normes et les valeurs qui en permettent l'élaboration et le partage, les systèmes de pensée socialement partagés sur le cancer, le monde de vie du malade dans lequel son identité se transforme et se négocie, l'interprétation de leur rôle de patient, les catégories sociales permettant aux malades une description de leur corps et de la temporalité du cancer).

Démarche quantitative (étude 3)

Comme énoncé plus haut, la démarche quantitative d'investigation des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale s'inspire du CSM. Les procédures d'échantillonnage et d'analyse seront présentées dans le chapitre empirique afférent à cette étude. Notre démarche d'investigation quantitative du vécu du cancer et de son traitement par les malades a reposé sur l'auto-administration d'un questionnaire proposé aux patients sous ATCO et suivis dans le groupement hospitalier Lyon-sud. Plusieurs dimensions ont été investiguées : les représentations de la maladie, les croyances associées aux médicaments et la chimiothérapie orale, les stratégies d'adaptation des malades, leur soutien social perçu, leur niveau de confiance envers le médecin ainsi que leurs stratégies de recherche d'information.

Chapitre VII : Étude 1

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté la méthodologie générale de la thèse et son contexte. Nous avons également relié les méthodes propres à chacune des trois études à l'épistémologie des RS dans laquelle s'ancre la thèse. Si l'ambition générale d'une étude ethnographique y a été décrite, dans ce chapitre, nous décrirons plus spécifiquement les opérations de recueil et d'analyse du matériau. En guise d'introduction, nous souhaitons d'abord préciser la façon dont l'objectif de l'étude (de saisir les pensées et les pratiques relatives à l'ETP dans l'espace social de leur intervention) nous ont amenés à considérer l'ethnographie comme une option méthodologique féconde. La réalisation d'une ethnographie dans un contexte hospitalier peut permettre de rendre compte des valeurs et des croyances culturelles propres à un ensemble social et organisationnel donné, tout en dépassant une vision de l'hôpital comme reproduisant de façon identique le modèle biomédical (Van der Geest & Finkler, 2004). Fainzang (2006) montre aussi comment l'ethnographie permet de prendre la mesure des permanences et des transformations qui caractérisent la relation médecin-malade, à travers la confrontation d'anciennes et de nouvelles normes à partir desquelles patients et soignants investissent leur rôle dans les relations thérapeutiques. Aussi, par rapport à l'analyse conversationnelle fortement mobilisée dans l'étude de la communication soignant-soigné, l'ethnographie semble davantage permettre de prendre en compte les aspects sociaux, culturels et politiques de la relation thérapeutique (Brown, 1995). Elle apparaît également comme une option de choix pour étudier l'intervention éducative dans une perspective compréhensive (Juul & Grøn, 2012).

1. Définition des opérations de recueil et du contenu du matériau ethnographique

1.1 L'activité d'ETP et la communication sous-jacente au suivi des patients sous ATCO

Dans cette étude ethnographique, la constitution du matériau s'est portée sur deux grandes sphères. Tout d'abord, les situations d'échanges avec les professionnels de santé impliqués dans le programme – sur les suivis réalisés, ou portant plus généralement sur les enjeux de l'accompagnement – tels que ceux-là sont interprétés (e.g. catégories, attitudes, savoirs) et discutés dans la communication ordinaire des soignants. Avant de les détailler plus finement, une remarque s'impose sur le caractère nécessairement construit du dispositif d'enquête.

Le chercheur intervient dans le réglage de la focale de ses observations, s'interroge sur l'exploration d'autres sources d'information, et sur sa posture (Becker, 2020). « L'enquêteur doit disposer d'un principe de pertinence, qui lui permet de sélectionner parmi l'infinité d'observations possibles ce qui mérite d'être retenu pour écrire des descriptions et fonder des explications dans ces descriptions » (Cefaï, 2003, p.521). Le chercheur se penche donc sur la perspective des enquêtés, compare et recadre des situations du terrain dont il cherche à s'étonner (e.g. lorsqu'il déplace son regard des cadres d'interaction formels aux situations informelles, participe à des activités coutumières ou inhabituelles au fil de l'enquête) selon ses objectifs et avec une perspective de recherche. Il ne donne pas à voir « le réel » d'une pratique, d'une organisation ou d'un groupe :

> « L'enquête n'est pas un simple ratissage de données qui seraient là, devant soi, comme des cailloux dans un champ ou des fruits sur un arbre : elle implique des activités de constitution des données qui façonnent ces activités de constitution par leur articulation préalable – à savoir des formes d'expérience, des logiques d'action, des jeux de langage, des champs de monde » (Cefaï, 2003, p.570).

L'enquête de terrain ambitionne la production d'un savoir dont elle reconnaît pleinement la façon dont ce dernier est *situé*. Pour autant le récit ethnographique ne s'identifie pas à la production d'une illusion alimentée par « un arbitraire du signe » (Cefaï, 2010, p.560). Comme si les modèles d'intelligibilité que propose le chercheur d'une pratique pouvaient être assimilés à de « pures inventions, sorties toutes nues de la spéculation intellectuelle » (Cefaï, 2003, p.528). Le chercheur observe et interprète des réalités sociales *via* des catégories conceptuelles qu'il interroge continuellement : « l'imagination ethnographique n'est pas libre de vagabonder, à son bon gré. Elle est liée par des opérations d'enquête et par les corpus de données qu'elles ont fait cristalliser » (Cefaï, 2010, p.561). En outre, par rapport aux critiques d'une « imprécision perceptive » et d'une « versatilité affective propres aux épreuves corporelles » du chercheur (Cefaï, 2003, p.516) dans lesquelles peut se lire une axiologie héritée du modèle hypothético-déductif de la recherche, l'enquête de terrain propose un autre mode de raisonnement. Elle « réhabilite l'observation et la description comme des activités de plein droit, qui ne sont pas seulement le prélude à l'explication proprement dite » (Cefaï, 2003, p.521).

Dans le cadre de cette étude, plusieurs situations sociales ordinaires sont venues constituer le matériau empirique. Celles-ci réfèrent d'abord à la préparation des séances : les tâches réalisées pour l'initiation ou la poursuite de l'accompagnement d'un patient sous ATCO (e.g. d'ordre pharmaceutique, organisationnel), mais aussi les discours (e.g. questions et préoccupations, réflexions, prises de position) afférents à l'accompagnement des patients sous ATCO et produits dans le milieu professionnel de l'ETP. C'est-à-dire la façon dont les soignants « s'entendent » sur les suivis en cours et à venir (e.g. faire comprendre à un autre soignant les enjeux précédemment vécus lors de la première rencontre avec un patient, définir avec lui l'un des axes autour duquel il s'agira d'orienter la communication dans la séance).

Comme le note Cefaï (2010), les modes de pensée et d'action des sujets réfèrent à tout une gamme de rationalités, pouvant aussi bien tendre vers l'attitude naturelle que l'attitude réflexive. L'ethnographie traduit une perspective sur ces perspectives et permet de répondre aux questions du type : que signifient les discours co-produits par les sujets ? que veulent dire leurs conduites ? Comment les propriétés du contexte (e.g. social, interactionnel, normatif) leur sont indexées ? Dans les mots de Cefaï (2010), il s'agit :

> « ressaisir comment les enquêtés saisissent leurs situations en invoquant, eux-mêmes, conditions objectives, motifs subjectifs, contraintes structurales et coups stratégiques – et comment ils coproduisent, par ces comptes rendus et par d'autres méthodes encore, un sens qui leur est commun, même si controversé » (Cefaï, 2010, p.562).

Notre participation à ces situations d'échanges visait à saisir l'appropriation par les soignants des objectifs du suivi éducatif, et la façon dont ils se représentent leur rôle (e.g. leurs attentes, la définition de leur territoire), le rapport du patient à la maladie et son traitement par chimiothérapie orale (e.g. le système de pensée impliqué dans l'interprétation des conduites médicamenteuses des patients). Du point de vue de l'ancrage théorique de la thèse et des objectifs de l'étude, ces situations ont été envisagées comme un matériau particulièrement fécond pour :

- Saisir *in situ* le vécu des soignants en rapport à l'ETP et les catégories « naturelles » avec lesquelles le suivi des malades est pensé et discuté dans la communication professionnelle. Prendre donc en compte la dimension incarnée de la connaissance et la façon dont les sujets sont immergés dans un cadre de communication social et symbolique ne réduisant par leurs échanges à la transmission d'un contenu informatif (Chauvier, 2011) ;
- Inscrire l'investigation empirique dans une démarche holistique (cf. chapitre IV et V) afin d'accéder à des phénomènes communicationnels et représentationnels hétérogènes et complexes (Jodelet, 1989a).

La plupart des situations d'échange ont été recueillies dans leur déroulé « spontané ». Elles correspondent à des échanges impliquant des membres de l'équipe (i.e. des infirmières et des pharmacien.ne.s) et/ou impliquant d'autres professionnels de santé. Ces échanges réfèrent à une communication qui s'ancre dans différents contextes :

- Les réflexions sur l'initiation ou l'accompagnement d'un patient ;
- La problématisation d'enjeux d'ordres éducatifs, liés au vécu du patient ou aux logiques orientant ses conduites de santé ;
- L'organisation de la prise en charge et la réalisation des tâches éducatives, thérapeutiques et administratives ;

- La transmission de ficelles (e.g. savoir-faire, accommodations) entre professionnels de santé dans la réalisation de leur activité.

Ces situations sociales n'en sont pas moins le produit, à un niveau variable, de notre propre implication dans le processus de réflexivité des soignants – *via* l'adressage de nos questions[39]. C'est-à-dire de notre posture visant à expliciter les significations que produisent et échangent les soignants vis-à-vis de l'accompagnement des patients sous ATCO. Dans ces situations d'explicitation des discours d'une activité en train de se faire, nous sommes particulièrement « partie-prenante » du matériau dont l'analyse sera présentée dans la prochaine partie[40]. Ces échanges ont alors pris la forme de courts entretiens ethnographiques, prenant par exemple pour objet les situations d'accompagnement délicates. Il s'agissait d'expliciter la façon dont les soignants se représentent le suivi éducatif ou des enjeux liés à l'accompagnement en général des malades sous ATCO. Le recueil de ces éléments ethnographiques s'est opérationnalisé via le remplissage d'un journal de bord. Y ont été consignés les événements, situations, interactions listés ci-dessus. Leur analyse a débuté dès le début du recueil afin de réaliser la constitution du matériau et son analyse dans un processus itératif (Corbin & Strauss, 2015 ; Glaser & Strauss, 2017). Nous y reviendrons dans la partie suivante.

1.2 La communication soignant-soigné

Comme énoncé dans le chapitre VI, les séances éducatives et thérapeutiques ont été définies comme un matériau de choix pour comprendre le rapport qu'entretient la communication soignant-soigné avec la circulation des savoirs portant sur le cancer et son traitement par chimiothérapie orale. Dans le sillage des études ethnographiques réalisées en milieu hospitalier (Fainzang, 2010 ; The & al, 2000 ; van der Geest & Finkler, 2004), l'objectif était d'appréhender l'expression et le partage dans les situations thérapeutiques de savoirs de santé par les soignants et les patients (Jodelet, 2013b). Nous nous sommes inspirés de l'étude de Fainzang (2013) qui est venue adjoindre à son observation de consultations médicales des entretiens visant l'interrogation, auprès des protagonistes, de leur perspective au sujet de la communication. Concrètement, nous avons réalisé une série d'observations focalisées sur les « dires » échangés par les participants, lesquelles donnaient systématiquement lieu à une prise de notes. Celle-ci visait une retranscription des discours et attitudes des soignants, comme des malades, et a été complétée à la suite de l'interaction. Un guide d'observation a été construit autour de deux dimensions principales:

[39] Comme le note Cefaï (2003), « …l'enquêteur de terrain est certes un observateur, mais aussi un acteur à part entière qui, par sa présence sur le site naturel de l'enquête, provoque des zones de turbulence » p.531.

[40] Le contexte dans lequel ces significations sont produites est mentionné dans l'analyse des résultats. Nous avons également précisé la façon dont nous avons participé ou non à leur explicitation dans les observations et entretiens de notre matériau (e.g. question posée, relance effectuée).

- *Les types de savoirs de santé* (i.e. le contenu d'information sur la maladie et l'ATCO dans la conversation, l'énonciation des conduites relatives aux médicaments, l'expression du vécu psychosocial, des symptômes et des affections corporelles, et la transmission de conseils pour leurs modalités de gestion) ;

- *Les formes langagières qui en permettaient la circulation dans l'espace thérapeutique* (i.e. les manières des participants d'exprimer ou d'interroger les facettes du vécu de la maladie, d'autoriser ou d'interdire des conduites de santé, d'énoncer leurs attitudes vis-à-vis des objets communicationnels).

Pour ce volet empirique, nous avons produit des retranscriptions des situations thérapeutiques, composées de verbatim ainsi que de nos commentaires réalisés dans l'observation. Ces parties étaient séparées les unes des autres, de telle sorte qu'il puisse toujours être possible de se rapporter aux propos des interlocuteurs. Chaque séance a donné lieu à la réalisation subséquente d'un compte-rendu. Ce travail a permis la réalisation du codage des situations thérapeutiques observées ainsi que la réalisation de mémos analytiques (cf. partie résultats de ce chapitre).

2. Stratégie d'analyse des données

2.1 Une démarche itérative inspirée de la théorisation par voie ancrée (Grounded Theory - GT)

Pour Corbin et Strauss (2015), les stratégies analytiques de la GT visent l'étude du phénomène dans la perspective des acteurs qu'ils concernent : être au plus proche de ce que les personnes disent de ce qu'elles pensent et font. Les auteurs insistent particulièrement sur deux stratégies analytiques :

- *Le questionnement* : ce qui permet d'envisager quelle autre signification du phénomène pourrait apparaitre dans les données, dans un autre contexte. Il s'agit de rentrer pleinement dans la signification d'une conduite, d'une pensée rapportée par un participant, en se posant aussi la question du rôle du contexte dans sa variation ;

- *La réalisation de comparaisons* : il s'agit d'aller chercher les différentes significations des événements et situations dans la perspective des acteurs, pour densifier les catégories, les mettre en dialogue avec les concepts issus de la littérature.

D'un point de vue général, avec la GT, le recueil et l'analyse des données ne sont pas considérés comme des étapes successives. Elles s'inscrivent dans une démarche itérative. Chaque nouvel élément d'ordre empirique est donc analysé dès qu'il est disponible.

L'analyse en cours vient produire des résultats temporaires, en même temps qu'elle draine de nouvelles questions. Celles-ci peuvent être de plus en plus précises, mais dans tous les cas, elles motivent un retour sur le terrain. Dans cette étude, en suivant les principes de la théorisation par voie ancrée (Corbin & Strauss, 1990), l'analyse de la communication soignant-soigné a débuté dès l'observation de la première situation thérapeutique. Cette démarche a été mise en place *via* une boucle itérative qui visait à rapporter les échanges de parole, à les annoter, et à les compléter avec d'autres données disponibles. Il s'agissait de comparer les observations effectuées grâce à un ensemble de catégories d'analyse qui s'est précisé au fur et à mesure de la collecte des données.

Les opérations de recueil portant sur les tâches et la communication sous-jacente au suivi des patients sous ATCO (volet 2.1 du matériau) ou les situations d'ETP (volet 2.2) ont été guidées par les observations déjà effectuées, dans un principe itératif de recherche (Glaser & Strauss, 2010 ; Paillé & Mucchielli, 2012). Entre les séances ou les situations d'échange avec les soignants, s'est donc intercalé un processus d'analyse qui venait guider les choix de ce qu'il serait plus pertinent d'interroger et d'observer par la suite. Pour réaliser le codage des observations, nous nous sommes appuyés sur un logiciel d'aide à l'analyse qualitative : Atlas.ti. Son interface s'accorde particulièrement avec les opérations d'analyse de la GT (Friese, 2016). L'étiquetage a conduit à une grille d'analyse transversale (tableau 2).

2.2 L'interprétation dans le processus d'analyse

L'approche de la théorisation par voie ancrée reconnait, concernant le processus d'analyse, une dimension d'interprétation dépendante de la focale du chercheur sur le phénomène qu'il étudie ainsi que des catégories conceptuelles qu'il mobilise et qui s'actualisent dans l'analyse (Paillé & Mucchielli, 2012). Si la GT offre une alternative d'ordre méthodologique au modèle hypothético-déductif de la recherche (e.g. en critiquant le principe selon lequel des catégories analytiques et des hypothèses puissent être développées sans travail empirique, en amont de ce dernier), il ne s'agit pas pour autant d'adhérer à une vision inductive naïve consistant, pour le chercheur, à « oublier » ses connaissances théoriques préalables. Sur ce point, nous souscrivons aux remarques de Kelle (2019) qui estime qu'il est impossible de recourir à des codes, étiquettes, etc., permettant la description du matériau de façon « neutre » : ce codage est précisément informé par les catégories conceptuelles du chercheur et l'exercice consiste à continuellement les interroger. Dans la GT, la construction théorique réfère à une combinaison dynamique de catégories et d'hypothèses qui ont émergées depuis l'analyse des données avec des concepts qui dérivent de théories ou de modèles existants. Sur ce point, les remarques de Passeron et Revel (2005) sur le travail de l'enquête et le mode d'intelligibilité d'un cas sont fécondes :

« […] lorsque les concepts descriptifs d'une grille d'observation produisent des connaissances, c'est qu'ils ont permis d'observer des phénomènes qui n'étaient pas *observables* avant qu'une reconfiguration théorique des concepts qui les rendent *descriptibles* ne les ait rendus *concevables* » (Passeron & Revel, 2005, p.44).

Ces considérations recoupent avec les remarques de Cefaï (2003) au sujet de l'ethnographie. Les opérations d'observation et de description, de classification et d'analyse font partie d'un même processus :

« point d'ethnographie sans une stratégie d'observation et de description, articulée par des catégories et des raisonnements qui ont cours dans un espace de controverses scientifiques et qui circulent dans des réseaux de chercheurs, de laboratoires et d'institutions, de revues et de livres ; point d'ethnologie qui ne se heurte sans cesse au problème de forger ses outils de lecture du monde à l'épreuve de ceux qui ont déjà fait leurs preuves sur d'autres terrains, et qui engage des dispositifs de catégorisation, d'explication et d'interprétation qui pointent vers le va-et-vient comparatif par-delà la différence des espaces et des temps » (Cefaï 2003, p. 510).

La recherche d'une cohérence dans le maillage de la description avec l'interprétation se situe au cœur du récit ethnographique (Cefaï, 2010). Si celui-ci n'est pas purement descriptif, « il refuse de trop vite se donner les clés explicatives ou interprétatives. Pour tenir cette tension, il prête l'attention à l'action située, sans être en surplomb vis-à-vis d'elle » (p.9). Pour autant, le récit ethnographique ne se refuse pas à prendre une certaine hauteur théorique. Sur ce point, les remarques de Paillé et Muchielli (2012) sur l'herméneutique ouvrent une piste de réflexion utile : comme pratique d'interprétation, l'herméneutique appréhende le chercheur et le phénomène étudié selon des interactions mutuelles. Dès lors, la saisie compréhensive du rapport du sujet à la situation ou l'événement en question traduit moins la découverte d'un éventuel « contenu caché » qu'une production de sens par le chercheur – selon certains repères interprétatifs.

3. Résultats

La présentation des résultats[41] s'articule autour de trois axes. Le premier vise à détailler l'organisation des séances éducatives des patients sous ATCO. Il s'agira plus spécifiquement de traiter des enjeux relatifs à la proposition et la réalisation de ces séances dans le contexte hospitalier au sein duquel le programme retenu dans cette étude est déployé. Aux prises avec un certain nombre de contingences, les soignants du programme s'approprient une diversité d'enjeux médicaux et d'ordre psychosociaux que nous présenterons dans le rapport qu'ils entretiennent avec leurs conduites.

[41] Nous avons souligné les principaux résultats afin d'en faciliter la lecture.

Le deuxième axe d'analyse vise à rendre compte des différentes tâches impliquées dans la préparation et la poursuite du suivi éducatif des patients sous ATCO. En nous plaçant dans la perspective des soignants, il s'agira de décrire et de comprendre les différentes facettes de l'activité sous-tendant la réalisation des séances éducatives, tel que l'ethnographie que nous avons réalisée les met en évidence : l'exploration de la situation médicale du patient ainsi que de son contexte de vie, le partage et la construction de significations eu égard à son suivi, ainsi que les tâches pharmaceutiques que cette activité englobe. Les deux premiers axes des résultats renvoient principalement à l'analyse du premier volet de notre matériau (volet 2.1).

Le troisième axe d'analyse porte sur la transmission et l'appropriation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques. Ce matériau repose, de façon privilégiée, sur les observations qui se sont déroulées dans les 43 séances d'ETP (volet 2.2 du matériau) auxquelles nous avons participé. L'analyse mettra en évidence le rapport qu'entretiennent les facteurs communicationnels avec les formes de circulation de savoirs de santé. Nous montrerons comment les séances participent à la construction du rôle du patient, des tentatives spécifiques de restauration de sa santé somatique, ainsi que la redéfinition de ses marges d'autonomie sur le plan des soins du corps. Seront aussi analysées les formes d'adressage et de « gestion », par les soignants, des vécus de la maladie – en rapport aux façons qu'ont les malades de rendre compte de leur expérience dans le contexte des séances. Un contexte que nous investiguerons tout particulièrement dans ses dimensions interlocutives, normatives, cognitives et symboliques.

De façon transversale, nous essaierons, autant que faire se peut, de rapporter les catégories de pensée (e.g. typologies, notions, exemples employés par les soignants pour qualifier – et communiquer sur – le suivi des malades) dans les contextes sociaux-professionnels et interactionnels au sein desquels elles sont employées. Cela se fera dans l'optique de présenter leurs fonctions dans la perspective des soignants et de montrer la façon dont elles viennent guider certaines de leurs conduites éducatives et thérapeutiques et permettent une communication ordinaire dans un milieu professionnel.

3.1 Organiser les séances éducatives des patients sous ATCO

Adossée à la consultation médicale, la séance éducative peut être réalisée dans les différents services de cancérologie de l'hôpital (i.e. oncologie, hématologie, dermatologie, pneumologie), dès lors qu'un cancérologue prescripteur initie un anticancéreux oral pour l'un de ses patients. Le suivi éducatif se voit adossé à une séquence de la prise en charge du patient impliquant sa venue à l'hôpital (principalement l'administration d'un traitement en hôpital de jour, ou la consultation du patient avec son cancérologue). C'est dans ce contexte que le patient se verra ainsi proposer une rencontre avec l'infirmière et/ou la pharmacienne du programme éducatif. Les prochaines lignes visent à rendre compte des éléments d'ordre organisationnel sous-tendant la réalisation des séances éducatives proposées aux patients sous ATCO.

Articuler une séance éducative à la prise en charge hospitalière

Dans la perspective des soignants réalisant le suivi éducatif des patients sous ATCO, il s'agit de trouver une fenêtre de temps disponible, du point de vue de « l'agenda du patient » pour réaliser la séance. Ce travail renvoie d'abord aux lignes prescrites du programme. Il s'agit d'éviter « de faire revenir le patient à l'hôpital » pour son suivi éducatif. C'est-à-dire minimiser le nombre de ses journées dédiées à des rendez-vous médicaux.

Sur ce point, notre participation aux situations concrètes d'organisation des suivis, par le binôme, nous a permis de saisir différentes formes de contingences (i.e. nombre de patients programmés, interventions non planifiées) liées au rapport qu'entretient l'activité des soignants du programme avec celle des professionnels de santé des services de prise en charge des patients sous ATCO. Comme nous le verrons, ces contingences sont susceptibles de rendre plus ou moins délicate l'identification par le binôme d'une séquence de temps permettant la réalisation d'une séance thérapeutique. L'objectif n'est pas celui de pointer des dysfonctionnements organisationnels mais de comprendre, avec un regard *in situ* porté sur les tâches concrètes de la réalisation des suivis, les formes de significations et d'accommodation propres à leur mise en place dans un contexte hospitalier[42].

Tout d'abord, dans la perspective des soignants, il apparaît important de rencontrer les patients *à l'issue* de leur consultation avec le cancérologue. Réaliser la séance en amont de la consultation est reliée à une certaine crainte : celle de devoir se positionner sur des questions pronostiques (que pourrait soulever un patient) qui, comme nous le verrons plus loin, réfèrent à un thème défini comme relevant du territoire du cancérologue. Par exemple, concernant le suivi éducatif d'un patient déjà initié, il peut s'agir de lui présenter sa consultation à venir avec le cancérologue comme préalable à la séance de telle sorte « qu'il ait d'abord les résultats du scanner pour qu'on se voit ».

Penser la consultation médicale comme une séquence de la prise en charge préalable à la réalisation de la séance renvoie également à la question des ajustements que le cancérologue est susceptible d'effectuer sur le plan de la thérapeutique du patient : réduction de doses, changement de molécule, arrêt du traitement – compte tenu de la façon dont ce dernier « tolère » son traitement. Il s'agit donc pour le soignant de réaliser une séance – dans un contexte où la thérapeutique est (re)définit et stabilisée par le cancérologue. Par exemple, lorsque le suivi d'un patient dont le cours de la maladie traduit une évolution et qu'une décision sur le traitement sera bientôt prise dans un RCP, le binôme du programme peut décider de reprogrammer la séance, de telle sorte qu'elle repose sur l'actualisation de la thérapeutique proposée au patient, c'est-à-dire de l'éventuel ajustement du protocole qui en résulterait.

[42] Cela recoupe avec l'ambition empirique de l'ethnographie détaillée ci-dessus. Adopter une approche psychosociale de l'ETP dans laquelle cette activité est étudiée comme une pratique sociale, faisant intervenir un système de pensée complexe.

Sur ce point, le discours d'une pharmacienne présentant le programme explicite cette logique comme suit : il s'agit de « ne pas se retrouver dans la situation ou c'est vous qui annoncez » ; une situation pouvant se produire dans le cas du suivi d'un patient qui ne serait pas encore informé de la modification de son traitement. Pour ce même enjeu, la pharmacienne prendra l'exemple d'un patient atteint d'un cancer dont le cours de la maladie présente un caractère de gravité pour lequel il lui semble d'autant plus important de « faire le tour des ordonnances avant de descendre ». L'analyse de notre matériau montre que plusieurs éléments renvoyant à l'organisation de la prise en charge sont susceptibles de rendre plus délicate l'identification d'un temps permettant la réalisation d'une séance éducative. Si ces éléments sont moins centraux du point de vue des objectifs de l'étude ethnographique, leur mention permet de mieux comprendre les enjeux propres à l'implémentation d'un programme d'ETP dans un contexte hospitalier. Ils donnent également à voir le contexte organisationnel dans lequel les soignants interprètent les enjeux propres aux suivis qu'ils réalisent.

Tout d'abord, il apparait que la possibilité d'identifier une fenêtre de temps pour une séance est variable selon le service de prise en charge. Cela s'explique notamment par la densité des rendez-vous médicaux constituant « l'agenda » d'un patient, compte tenu du service dans lequel il est pris en charge. Ainsi, dans les mots d'une pharmacienne, les patients d'un certain service peuvent être des patients « où on court après ». À ce titre, nous avons relevé que dans certaines situations, ce contexte peut aboutir à l'impossibilité de voir le patient. Par exemple, lorsque le binôme apprend du service concerné que la personne est, depuis le moment où elle aurait pu être vue, rentrée chez elle, ce qui conduit alors une « reprogrammation ».

Outre l'identification des rendez-vous du patient via son dossier numérique, il peut également s'agir « d'aller faire un tour dans les services », en vérifiant par exemple que le rendez-vous médical n'a pas été déprogrammé, que le patient est bien arrivé, ou encore afin d'estimer l'éventuel retard du médecin concernant les différentes consultations de sa journée. À ce titre, le planning des infirmières du service concerné par la prise en charge du patient ainsi que le fait de s'entretenir avec elles constituent des ressources pour l'articulation de la séance d'ETP aux autres facettes de la prise en charge. Dans ces temps d'échange, il est donc question de savoir si le patient « a été vu ou non », et « où il en est » dans ses autres rendez-vous. L'infirmière du service peut ainsi préciser que le patient pourra être vu « dès que le patient a fini d'être vu par l'externe ». Par exemple, lorsqu'une infirmière du service viendra préciser à l'infirmière ou la pharmacienne qu'un patient « est en train de faire son myélogramme » et se propose de nous rappeler au moment où celui-ci sera terminé. Des informations concernant d'éventuelles contraintes de temps non médicales du patient peuvent également être transmises dans ce contexte. Par exemple, le fait que le taxi du patient soit déjà arrivé, ou lorsqu'un patient a déjà averti le service qu'il «ne pas pourra pas rester longtemps », qu'il cherche à « écourter au maximum son temps passé en HDJ » du fait de contraintes d'ordre non médical.

Toujours sur le plan des contingences impactant la mise en place des séances éducatives, nous avons relevé que dans la perspective des soignants, réaliser une séance pour un patient « programmé » en hôpital de jour lui confère une marge de temps plus importante que lorsque le patient n'est amené à venir à l'hôpital que pour une consultation. Aussi, le suivi éducatif peut être réalisé en même temps que s'effectue la dispensation du traitement en hôpital de jour pour ne pas « louper » un patient. Enfin, une autre contingence pouvant rendre délicate la réalisation des suivis éducatifs programmés renvoie au nombre de « patients à aller voir », et la façon dont différents créneaux peuvent se superposer. En s'accommodant avec ce contexte, le binôme pharmacienne/infirmière peut décider de se dispatcher. Dans une situation de présentation du programme à une nouvelle pharmacienne, le propos d'une autre professionnelle de santé impliquée dans le programme indique le rôle que joue le nombre de patients à voir sur la répartition des tâches du binôme :

> « normalement on est 2. Si on peut, oui. Mais après ça dépend des jours ». « Normalement ça se goupille pas trop mal. Mais des fois y'a un médecin qui consulte le mardi [avec beaucoup de patients à voir] et du coup c'est un peu chaud de rester ensemble ».

La soignante insistera également sur la nécessité de passer du temps dans le bureau pour prendre en charge les appels et renseigner les informations obtenues sur le patient, dans les bases de données du programme. S'il s'agit pour l'infirmière et la pharmacienne de se dispatcher, nos observations montrent qu'elles ne se considèrent pas comme interchangeables du point de vue des tâches qu'elles vont se répartir et des compétences qu'elles s'attribuent ; la « validation du plan de prise » revenant par exemple au pharmacien, tout comme l'identification des interactions médicamenteuses. En revanche, la connaissance du patient, dans ses dimensions psychologiques, sociales et biographiques est davantage reconnue comme une l'expertise des infirmières.

Dans leur ensemble, les formes de rencontre entre le temps de l'ETP et les autres séquences de la prise en charge hospitalière sont multiples. Elles peuvent se traduire par une séquentialité (e.g. lorsque la séance d'ETP intervient sans chevauchement avec les autres séquences de la prise en charge), un enchevêtrement (e.g. lorsque le suivi est réalisé en profitant de la disponibilité d'un patient recevant un traitement en hôpital de jour), ou d'une forme (minoritaire) de collusion (e.g. lorsque l'infirmière et la pharmacienne ne peuvent s'entretenir avec le patient au moment où elles l'avaient envisagé). La prochaine partie vise à détailler les logiques participant à l'organisation des séances par la pharmacienne et de l'infirmière – aux prises avec les contingences susmentionnées. À ce titre, nous présenterons la façon dont ces contingences peuvent marquer l'actualisation du planning et comment interviennent uniment des facteurs psychosociaux.

Organiser les suivis des patients inscrits dans le programme éducatif

Comme évoqué plus haut concernant l'organisation formelle du programme éducatif, chaque nouvelle initiation d'un anticancéreux oral par un cancérologue de l'un des services de l'hôpital peut se traduire par une inclusion dans le programme.

L'objectif des prochaines lignes est de décrire la façon dont certaines contingences, articulées à des facteurs psychosociaux, participent à la construction de l'agenda du programme. Il s'agit de comprendre la mise en place des séances dans la perspective des soignants, en saisissant la façon dont les contingences susmentionnées sont pensées, ainsi que les accommodations qui leur sont reliées : les préoccupations des soignants, les catégories, typologies, idiomes, etc., qui en permettent l'expression et qui participent à l'orientation du suivi éducatif.

L'analyse de ces éléments renvoie principalement, d'un point de vue empirique, à notre participation aux situations de construction ou d'actualisation du planning (en début de journée), comme il en va des éléments empiriques présentés dans la sous-partie précédente. *Via* cette participation, nous avons voulu comprendre les logiques sous-jacentes à la réalisation des suivis éducatifs. Ces logiques renvoient à un ensemble de critères participant à la priorisation de certains suivis éducatifs dans un contexte pouvant faire intervenir les différentes formes de contingences dont nous parlions plus haut (i.e. la difficulté à trouver une fenêtre pour réaliser la séance ; la densité des séances éducatives prévues lors d'une journée ; le nombre de tâches administratives afférentes à la mise à jour des dossiers des patients et éventuellement leur programmation). Toujours sur le plan des contingences, il est à noter que les situations d'appels des patients (i.e. « les appels entrants ») peuvent intervenir durant les situations thérapeutiques ; un contexte pouvant amener le binôme à se diviser, de telle sorte que l'infirmière et/ou la pharmacienne continue la séance pendant que l'autre prend en charge l'appel.

Aux prises avec ces contingences, des procédés de hiérarchisation des suivis sont susceptibles d'intervenir. Sur le plan de la communication entre les professionnels de santé (i.e. entre les soignants du programme éducatif et/ou avec ceux impliqués dans les services de prise en charge), il apparaît que plusieurs préoccupations afférentes au rapport du malade à son traitement et, plus généralement, au domaine des tâches médicales peuvent participer à la priorisation de certains suivis. Si la partie suivante de l'analyse permettra de mieux décrire la participation du contexte dans la construction et le partage de ces catégories de pensée, ainsi que leur place dans la représentation que se forgent les soignants du suivi éducatif, les prochaines lignes visent à décrire leur intervention dans la réalisation des tâches sous-jacentes aux suivis éducatifs.

Tout d'abord, ces préoccupations peuvent émerger d'une évaluation, par le soignant, de la capacité du patient à réaliser certaines tâches d'ordre médical : prendre son ATCO comme prescrit par le cancérologue, connaître les autres médicaments qui lui sont prescrits, avoir le sentiment que le patient maîtrise plus généralement les tâches d'auto-soins. À ce titre, l'identification d'un patient dont le soignant perçoit des difficultés relatives à cette sphère peut venir associer à son sujet un caractère d'enjeu plus important.

C'est au travers de questions adressées aux soignants concernant le planning que nous avons pu y relever la participation de cette logique. Par exemple, « lui, il faut absolument que je le voie, apparemment il se gère mal ». Dans la communication professionnelle, les catégories partagées et transmises dans le contexte de définition de l'agenda peuvent aussi désigner les facultés cognitives des patients, lorsque les soignants perçoivent des difficultés d'acquisition des consignes médicales. Réciproquement, nous avons pu voir que l'identification par le soignant d'un patient « qui gère bien » peut retirer à son suivi ce caractère préoccupant dont nous parlions plus haut.

Par ailleurs, le suivi d'un patient « pommé » dans son traitement ou qui, plus généralement, « gère mal » sa maladie, relève pour les soignants d'un enjeu d'autant plus important lorsqu'il s'agit d'un patient « isolé », c'est-à-dire lorsque les soignants ont affaire à un malade ne pouvant bénéficier du soutien de ses proches sur le plan de la gestion de sa maladie. À *contrario*, nous avons relevé que l'implication d'un tiers médical sur le volet thérapeutique peut venir retirer le caractère préoccupant du rapport d'un patient à sa maladie, perçu comme déficitaire sur le plan de ses compétences médicales. Par exemple, dans le cas de la réalisation d'une séance auprès d'un patient vivant dans une maison de retraite, les soignants du programme éducatif ont affaire à des situations « où c'est pas le patient qui gère » mais une infirmière. De la même manière, lorsque la consultation du dossier médical amène le binôme à se figurer qu'un patient est pris en charge dans une maison de convalescence, les soignants peuvent estimer que « s'il est dans une maison » lui transmettre des éléments informatifs sur la thérapeutique est moins adapté puisque « c'est pas lui qui gère ». Enfin, dans les situations thérapeutiques, la rencontre du soignant avec un patient se soldant par l'expression d'une préoccupation afférente à la capacité de ce dernier à réaliser des tâches d'auto-soins peut conduire à des conduites d'adressages spécifiques. Par exemple, solliciter une infirmière libérale pour s'assurer que la prise du traitement au domicile soit bien effectuée. Nous y reviendrons.

L'analyse de notre matériau suggère que ces catégories relatives à l'autonomie du patient sur le plan des tâches d'ordre médical sont partagées par les autres soignants des services avec lesquels le binôme infirmière / pharmacien interagit. En effet, celles-ci peuvent être impliquées dans les situations d'adressage d'un patient (i.e. d'un service d'un soin vers le binôme ONCORAL). Par exemple, lorsqu'une infirmière de consultation du service d'oncologie appuie la nécessité que la pharmacienne et l'infirmière suivent un « patient non observant » qui s'est fait prescrire un anticancéreux oral. Dans cette situation d'adressage, l'infirmière du service exprima ses doutes quant à la possibilité du patient de suivre correctement le traitement. Sur ce thème, une infirmière[43] nous présente également le contexte dans lequel « un passage de relais » lui apparait nécessaire :

> « nous on a des patients qu'on suit nous deux (...). Je me décharge un peu quand le patient est suivi par ONCORAL. Quand je me rends compte qu'il y'a une mauvaise d'observance, et quand le patient ne comprend pas, j'appelle (l'infirmière du programme) qui est plus sur le plan de prise ».

[43] Une infirmière de coordination interagissant avec l'infirmière du programme d'ETP.

De la même manière, le médecin prescripteur peut se mettre en lien avec le binôme du programme afin qu'un suivi éducatif soit proposé. Par exemple, en demandant au binôme un suivi « ONCORAL X 2 » concernant une patiente ne parlant apparemment pas ou peu le français. Par rapport à cette situation, notre demande d'informations sur le contexte du suivi de cette patiente que le binôme s'apprêtait à réaliser a permis d'expliciter davantage la préoccupation médicale sous-jacente à la demande du médecin : bien qu'une infirmière de ville avait été mise en place au domicile de la patiente, cette dernière n'aurait pris son traitement qu'une seule fois. Dans une autre situation où nous avons pu participer à la gestion par le binôme d'une demande d'un suivi éducatif pour une patiente, une même préoccupation du médecin afférente à la sphère des tâches d'auto-soins fut en jeu : une situation où un hématologue voulait, aux dires de l'infirmière qui nous présenta ce contexte, qu'elle réalise un suivi auprès d'un patient en IV : « le docteur Martin[44] m'a appelé, il est complètement pommé ».

C'est également au travers d'une caractérisation médicale et/ou pharmaceutique du traitement que peuvent venir se construire la priorisation d'un suivi éducatif et sa communication dans les échanges entre professionnels de santé : privilégier la séance auprès de patients dont le plan de prise est complexe par rapport aux « traitements hyper simples » ou aux plans de prise « en continu » ; considérer comme d'autant plus important le suivi des patients « polymédiqués ». La quantité d'effets indésirables généralement associés à un anticancéreux oral peut également venir constituer un critère de priorisation. Par ailleurs, dans le contexte d'un agenda chargé rendant difficile la réalisation de l'ensemble des suivis programmés, l'identification de patients prenant leur traitement depuis un long moment et/ou n'ayant jamais été vu par le binôme est susceptible de retirer à leur suivi un caractère d'enjeu. Cela s'observe dans une situation où un soignant se montre dubitatif quant au fait de « voir quelqu'un qu'on a jamais vu » (dans le programme), alors que son traitement a débuté depuis plusieurs mois. Par exemple, pour un suivi, une soignante exprimera sa perplexité vis-à-vis de ce contexte :

> « lui ce monsieur, ça fait un an qu'on l'a pas vu. Je sais pas si ça vaut bien le coup qu'on aille le voir ». Sur ce point, un pharmacien m'explique que ce contexte peut signifier l'absence d'enjeux par rapport à l'accompagnement du programme : « y'a un moment quand tu les as pas vu depuis un an, tu sais qu'ils ont pas besoin de toi ».

De façon plus générale, notons qu'un contexte thérapeutique dans lequel beaucoup de temps s'est écoulé depuis que le patient prend son traitement – et qu'aucune information dont dispose le soignant ne vienne l'alerter sur d'éventuels enjeux relatifs à sa gestion de l'anticancéreux oral (e.g. observance, gestion des effets indésirables) – peut être signifié comme la preuve d'une bonne gestion du traitement ; le fait qu'il le « gère bien ». En revanche, un caractère de priorité semble communément conféré aux situations de suivi des patients portant sur l'initiation de leur traitement : les patients qui viennent donc de se faire prescrire un anticancéreux oral.

[44] Les noms ont été anonymisés.

Notons aussi qu'une trajectoire descendante de la maladie peut intervenir dans la priorisation des suivis à réaliser, notamment dans le contexte d'un agenda particulièrement chargé : nous avons relevé que la sortie d'un patient du temps curatif, son entrée dans une prise en charge palliative et/ou le fait qu'il ne soit plus sous traitement peuvent parfois venir correspondre, dans la communication professionnelle, à des indications pour prioriser d'autres suivis. Bien qu'intervenant moins souvent, ce sont aussi des éléments propres au contexte de vie du malade qui peuvent être en jeu dans l'expression des préoccupations relatives aux séances programmées. Aussi, le vécu de la maladie et l'état émotionnel du patient peuvent être impliqués dans ces conduites d'adressage. Tout particulièrement lorsque cet état émotionnel constitue le socle d'une crainte vis-à-vis de l'observance.

L'analyse des situations de priorisation de certains suivis met donc en évidence l'articulation de plusieurs significations afférentes à la prise en charge éducative des patients sous ATCO avec les contingences qui marquent le contexte de réalisation du suivi. Si nous avons pu relever dans cette partie l'intervention de certaines catégories intervenant dans la communication professionnelle (i.e. binôme pharmacien.ne - infirmière ; binôme et professionnels de santé des autres services) au niveau de la construction du planning et la façon dont sont pensés les enjeux propres à la réalisation des séances, l'objectif de la prochaine partie sera de saisir la façon dont elles *guident* les conduites éducatives, que celles-ci renvoient à la communication soignant-soigné (i.e. les actes de langage du binôme dans les situations thérapeutiques) où au travail d'articulation de la prise en charge. Il nous faudra également détailler la façon dont l'évaluation par le soignant des capacités d'auto-soins du patient s'effectue. C'est-à-dire tenter de comprendre la façon dont elle s'appuie sur les informations et les significations qu'il recueille et construit dans la situation thérapeutique, ainsi que dans la communication professionnelle.

3.2 Préparer les séances, se représenter les situations éducatives

Comme nous l'avons énoncé plus haut, la réalisation des observations et des entretiens avec les soignants visait à saisir les logiques d'appropriation de l'éducation thérapeutique, ainsi que les formes de circulation des savoirs de santé dans les séances éducatives. À ce titre, nous avons souhaité nous pencher sur les tâches du binôme du programme, en amont ou en aval de ces séances. Au travers de quelles tâches concrètes le binôme prépare-t-il la réalisation des séances éducatives ? Quelles informations sur sa situation sont recherchées ? Avec quels outils matériels et symboliques ? Comment l'ambition du programme se reflète-t-elle au travers de ces séquences de travail préparatoire aux séances éducatives ?

Il s'est également agi d'identifier les savoirs développés par les soignants concernant cet accompagnement et les significations qui lui sont reliées : comment les soignants définissent-ils leur rôle dans l'accompagnement des patients sous ATCO ? Quelles catégories de pensée mobilisent-ils pour rendre compte de leur expérience de ce suivi ?[45]

Explorer la situation médicale du patient

Comme déjà énoncé dans la partie précédente, la préparation des séances ainsi que la construction de l'agenda impliquent une exploration de la situation médicale du patient : se figurer la façon dont le traitement prescrit par le cancérologue a permis ou non de stabiliser la progression tumorale, si le traitement a été arrêté ou ajusté, la façon dont a évolué la pathologie cancéreuse. Nos observations suggèrent que ce travail s'effectue le plus souvent *via* le dossier informatique du patient et que le compte-rendu de la dernière RCP vient traduire une source majeure d'informations. Ces outils permettent au binôme de prendre en compte le discours médical portant sur le cours actuel de la maladie, l'état de santé du patient – tel que le médecin aura pu l'apprécier lors de sa dernière consultation et en témoigner dans son compte-rendu, les changements éventuels intervenus sur le plan de la thérapeutique, ou encore les actes médicaux et diagnostiques qui ont été mis en place depuis la dernière séance. Dans la perspective des soignants, ce travail apparait d'autant plus nécessaire que l'ordonnance du cancérologue est susceptible d'être souvent modifiée.

C'est au travers de cette activité que le binôme peut ainsi se figurer l'arrêt du traitement d'un patient suivi dans le programme par son cancérologue, sa modification (e.g. la réduction de son dosage), le changement de la molécule, l'hospitalisation, voire le décès d'un patient. Cette activité ne couvre donc pas simplement les situations d'initiation : elle se déploie tout au long du suivi, en permettant une actualisation de la connaissance du binôme de la situation médicale générale des patients qu'ils suivent (e.g. la préparation de la séance d'un patient programmé « amenant le soignant à savoir si « la posologie a évolué ? » « Est-ce qu'il y'a une nouvelle ligne de traitement ? »). Comme nous le verrons plus loin, l'exploration de la situation médicale du patient (e.g. le compte-rendu de RCP indiquant une situation de rechute) est intriquée avec la sphère de la communication soignant-soigné : celle-ci réfère à l'une des thématiques abordées dans les séances, *via* un échange sur le cours de la maladie, l'organisation des tâches qui se sont déployées depuis la dernière séance avec le patient.

[45] Rappelons que cette ambition s'ancre dans une approche psychosociale (présentée dans le chapitre V) visant l'étude du rapport qu'entretient la communication (professionnelle) avec la représentation du suivi des patients sous ATCO. L'analyse de notre matériau ethnographique ne visait pas une analyse de l'activité à proprement parlé, mais la description des façons qu'ont les soignants de se transmettre des savoirs et préoccupations afférentes aux suivis réalisés, à partir d'éléments comportementaux, attitudinaux, etc., qu'ils ont relevés dans les situations thérapeutiques. C'est-à-dire identifier les catégories impliquées dans les situations d'échanges réflexifs, entre professionnels, vis-à-vis des enjeux de l'accompagnement des patients du programme.

Cette sphère de tâches précédant la réalisation des séances réfère également à une mobilisation de savoirs sur les caractéristiques des traitements des patients, notamment le calendrier médical qu'ils traduisent (e.g. « c'est un traitement pour lequel on sait que le patient revient toutes les semaines »), mais aussi et surtout les caractéristiques du plan de prise ainsi que les effets indésirables classiques qu'il peut produire. On retrouve ainsi certains critères impliqués dans la priorisation des suivis présentés plus haut. Sur ce point, une pharmacienne que nous accompagnions en dermatologie pour le suivi d'un patient nous livre quelques-uns de ses repères au sujet du plan de prise de ce dernier : notre échange portait sur les raisons, les facteurs limitant ou compliquant la familiarisation du patient avec son schéma de cure. À ce titre, plusieurs protocoles nous sont présentés.

> Le traitement « Ixozamib » tout d'abord : « souvent avec l'infirmière, les gens qu'on a suivi qui l'avaient ne parlaient pas Français en plus ». Un contexte qui nous est présenté comme un élément compliquant le travail éducatif. Par ailleurs, la difficulté intrinsèque au traitement renvoie au plan de prise. Les « J1, J8 et J15 », « c'est compliqué pour eux ». C'est ensuite le protocole VRD qui nous est présenté ; un protocole indiqué pour le traitement du myélome multiple. La pharmacienne nous le présente comme un traitement typique de la complexité que peut revêtir la prise d'un ATCO par un patient.

Notons que l'exploration de la situation médicale du patient, à savoir, ici, la mobilisation d'un regard pharmaceutique sur ses traitements, conduit parfois à l'identification d'éventuelles erreurs ou incohérences médicamenteuses. Nous avons ainsi relevé des situations où la pharmacienne se rapprochera du médecin prescripteur pour les lui communiquer.

Partager et construire des significations sur les suivis éducatifs

Notre participation aux tâches préparatrices des séances et dans l'explicitation du vécu des soignants afférent aux séances réalisées et/ou à venir, permet de saisir les catégories de pensée avec lesquelles s'expriment les préoccupations afférentes au suivi éducatif, leurs attentes, ainsi que l'image qu'ils construisent des patients qu'ils accompagnent[46]. L'analyse de notre matériau montre que ces catégories peuvent d'abord référer à une typologie ; l'identification d'un *patient qui se « gère » bien » ou non*. Cette signification réfère à un processus d'évaluation de la forme d'implication du patient dans les tâches d'ordre médicales : elles reflètent la façon dont le soignant perçoit la capacité du patient à prendre le médicament tel qu'il est prescrit et à suivre d'autres consignes médicales – à partir de certains éléments comportementaux, attitudinaux explorés dans le contexte des séances. Cette évaluation peut référer à l'appropriation par le patient de son plan de prise : la façon dont il pourra sembler au soignant que le patient est « pommé » ou non vis-à-vis de son traitement, le plan de prise, l'organisation des cycles – et plus généralement l'agenda médical (e.g. la connaissance du patient de ses rendez-vous à venir, de ses interlocuteurs hospitaliers). Elle peut également porter sur la façon dont les patients identifient, gèrent, rapportent certains symptômes. Cela peut venir alimenter un échange entre soignants. Par exemple dans la situation suivante, l'échange qu'entretiennent l'infirmière la pharmacienne et auquel nous participons porte sur les modalités de gestion d'un symptôme qui laisse l'infirmière penser à un AVC :

[46] Ces catégories peuvent aussi être transmises de façon indirecte, via les commentaires livrés par le soignant sur le dossier du patient (e.g. description du déroulé de la dernière séance).

« Alors elle m'appelle et elle me fait 'ouais dimanche j'ai fait un truc bizarre, en fait j'avais la bouche un peu paralysée et puis après c'était tout le bras' ». Dans l'échange, l'infirmière nous témoignera de sa stupéfaction concernant cette situation, dans laquelle cette patiente aurait négligé ces symptômes. C'est-à-dire le fait d'avoir trop attendu avant de les adresser. Elle nous informe qu'elle fut également la première interlocutrice à qui la patiente transmit son trouble et que cet échange téléphonique aboutit à l'hospitalisation de la patiente.

Notre participation à une situation de découverte par une nouvelle pharmacienne du programme permet également d'expliciter le sens que revêt cette évaluation dans la perspective des soignants. Dans le recueil d'informations relatives à ce thème du rapport du patient aux tâches médicales, il s'agit donc d'inscrire des informations sur le contexte de santé du malade, mais également sur « son autonomie » :

« Ici on va notamment noter si le patient est autonome ou non », « et tout ce qui pourrait être intéressant : 'donc vu en présence de son fils, ne parle pas Français, son fils gère' donc comme ça le prochain qui prend le dossier après moi il a compris ». « Dans les effets indésirables, il nous a dit qu'il était bien, pas constipé » « donc pas d'effets indésirables à première vue. Et on a noté heu… prévoit de partir 2 mois cet été[47] ».

L'évaluation par le soignant du niveau de « gestion » du patient de la sphère médicale décrite ci-dessus constitue l'un des éléments à partir desquels se forment également d'éventuelles préoccupations relatives à l'observance : craindre qu'un patient, dont le soignant percevra des difficultés à comprendre les informations qu'il lui transmet, ne prenne pas le traitement comme prescrit par le cancérologue. Sur ce point, nous pouvons mentionner un échange intervenu à la suite d'une séance proposée à un patient de 68 ans, atteint d'un myélome multiple (N15)[48] : lorsque nous demandons à la pharmacienne ce qu'elle pensa de la séance, celle-ci nous dit que le patient « est très observant » et qu'elle « ne s'inquiète pas ». Avec ce patient nous dit-elle, « tout est rangé comme il faut ». À *contrario*, ces préoccupations peuvent émerger dans les situations où le patient rapporte, dans le contexte d'une séance éducative, le fait qu'il lui reste trop ou pas assez de comprimés. Rappelons que dans le cas du suivi d'un patient qui « ne gère pas bien », la perception par le soignant du fait que le ou la conjoint.e peut assurer les tâches peut être perçu comme un gage d'assurance de l'observance[49].

Le thème de l'autonomie peut aussi être mobilisé pour penser les échanges qui se déroulent lors des appels des patients et, plus spécifiquement, concernant la forme des demandes adressées aux soignants et/ou des enjeux d'ordre médicaux qu'ils perçoivent lors de ces échanges. Certaines de ces situations peuvent être interprétées comme traduisant un manque d'autonomie du patient, notamment lorsqu'elles sont vécues par le soignant comme traduisant une trop grande sollicitation, ou lorsque la demande du patient est perçue comme en décalage vis-à-vis de la conception de leur rôle.

[47] Cette situation révèle également la façon dont les impressions forgées par le patient dans une séance éducative peuvent se transmettre, *via* le support du dossier du patient dans lequel elles sont exprimées.

[48] Les informations médicales et sociodémographiques des patients rencontrés dans les séances d'ETP sont présentées dans le tableau 1.

[49] Dans la sous-partie suivante, l'analyse des situations de suivi *in situ* permettra de mieux comprendre le contexte dans lequel se forgent les impressions des soignants relatives à « l'autonomie » du patient dans les tâches médicales, mais aussi les formes d'implication de la personne accompagnant le patient dans la communication soignant-soigné.

Sur ce point, une pharmacienne nous exprima la différence qu'elle établit entre des appels de patients reposant sur des motifs jugés extérieurs à son activité (e.g. l'appeler pour décaler un rendez-vous de consultation), et une demande perçue comme davantage légitime (e.g. savoir si la prise du traitement doit ou non se faire compte tenu de symptômes spécifiques).

Les prochaines lignes visent à détailler les caractéristiques des séances éducatives et/ou des patients à partir desquelles se forment les significations du suivi des patients. Tout d'abord, nous avons relevé que le rapport du patient aux tâches médicales peut être pensé *via* la perception de son indépendance dans l'administration des traitements et la gestion d'autres tâches médicales, ou *a contrario* à partir du niveau d'implication d'un proche et/ou d'une infirmière de ville concernant ces tâches. Par exemple, l'impression, pour une infirmière venant de réaliser une séance, « d'avoir plus parlé à la femme qu'au patient » ; un contexte qu'elle interprètera comme le reflet d'un certain mode relationnel : « le fait de se laisser un peu porter » par elle. L'autonomie du patient sur la sphère des tâches médicales et médicamenteuses réfère également aux difficultés d'apprentissage des patients relatives aux consignes médicales – tels que les soignants se les figurent dans les séances éducatives[50].

Ces difficultés peuvent d'abord être pensées à l'aune de la complexité du plan de prise. Sur ce point, une situation de découverte par une nouvelle soignante du programme illustre le sens conféré aux outils éducatifs (i.e. le plan de prise dans cette situation) par rapport aux éventuelles difficultés d'apprentissage des patients. La pharmacienne qui le lui présenta évoqua la façon dont certains patients « peuvent avoir du mal avec les protocoles », leur nom et leur logique. « Parce qu'on se rend compte qu'il y en a ils ne comprennent pas » ; « il faut reprendre avec eux c'est normal, même les gens cortiqués hein ». Comme énoncé plus haut, ces difficultés d'apprentissage des savoirs afférents au traitement peuvent donc être attribuées à ses caractéristiques propres (e.g. un plan de prise en continu ou non). Par exemple, lorsqu'une soignante perçoit, lors d'un échange sur une séance qui vient d'être réalisée, le fait que « pour les patients c'est difficile les J1, les J8 ». Ces difficultés d'apprentissage peuvent aussi être interprétées sous l'angle des caractéristiques propres des patients. Sur ce point, nous avons relevé que l'âge des patients peut être mobilisé comme facteur explicatif lorsque les soignants évoquent, par exemple, le déclin cognitif des patients âgés. Sur ce point, lors d'un échange entretenu avec une pharmacienne après la réalisation d'une séance éducative, celle-ci nous énonce que de son point de vue « en fonction des âges, t'as pas du tout la même approche ». C'est également le vécu de la maladie qui peut être mobilisé par les soignants pour se représenter le rapport que le malade entretient avec son traitement ou son implication dans d'autres tâches médicales.

[50] Le contexte de préparation des séances peut alimenter, dans la communication du binôme, une discussion sur des difficultés perçues par l'un des deux soignants la dernière fois que le patient avait été rencontré.

Dans les situations de communication où ce thème est abordé, nous avons relevé plusieurs catégories et significations reliées aux descriptions de la gestion émotionnelle de la maladie par le patient. À ce titre, « l'acceptation de la maladie » correspond à une catégorie souvent mobilisée. Nous avons relevé que dans des situations de suivi où le soignant perçoit un manque d'adhésion du patient envers son traitement, celles-ci peuvent être interprétées comme le signe d'un patient qui « n'a pas accepté sa maladie ». Le partage entre soignants de l'image des patients suivis dans le programme peut également venir s'appuyer sur une certaine signification, celle d'*une posture combative*[51]. Par exemple, avec l'énonciation d'une attitude positive envers une patiente continuant de réaliser des tâches que ses symptômes tendent à invalider : le fait de ne pas vouloir se « reposer » sur mon mari dans les appels téléphoniques en dépit de ses problèmes d'élocution.

Dans un échange s'inscrivant à la suite d'un appel téléphonique, une infirmière nous décrit le vécu d'un patient « qui a quand même envie de s'en sortir », « qui ne veut pas abandonner », s'illustrant, dans sa perspective, dans le fait qu'il a « pas envie de rester tout le temps au lit » – dans un contexte où le patient est confronté à une fatigue importante. Ce sont aussi « les projets » des patients, les pratiques qu'ils disent maintenir dans le contexte de la maladie qui peuvent servir de support à l'évaluation de leur vécu et, le cas échéant, la perception d'une gestion « positive » de la maladie. Par exemple, dans la situation suivante, une infirmière nous témoigne de son assentiment envers le vécu d'une patiente suivie dans le programme : une femme qui aurait décidée, au moment de la découverte de sa maladie, dans ce qu'elle communiqua à la soignante, de réaliser « ses trois projets » : « faire la muraille de chine, écrire un livre, et réaliser un autre voyage ». À *contrario*, d'autres situations de suivi peuvent être pensées et communiquées avec des catégories reflétant l'anxiété du patient dans son rapport à la maladie, sinon son manque « d'acceptation ». Par exemple, lorsque le binôme se représente un patient comme étant « dans le déni » lors d'un débriefing en aval d'un appel téléphonique : « une patiente qui n'a pas accepté sa maladie et donc qui n'a pas accepté son traitement ».

La communication des soignants du programme sur les suivis peut donc venir s'appuyer sur le matériau que constitue l'évaluation des façons qu'ont les malades de signifier leur vie avec la maladie, et celle-ci repose sur plusieurs indices comportementaux, d'attitudes ou de discours relatés par les patients. L'analyse de notre matériau suggère que des savoirs préétablis sont mobilisés dans l'interprétation du vécu des malades. Ces savoirs participent à l'attribution d'une signification au sujet de la façon dont les malades expriment leur vécu de la maladie ou dont ils investissent l'anticancéreux oral et la sphère du soin médical. Ce tissu de savoirs fait intervenir certaines valeurs (e.g. une posture combative, un mode de vie actif dans la maladie), des catégories portant sur la sphère psychologique (e.g. l'acceptation de la maladie et le déni, les facultés d'apprentissage des consignes médicales) et un certain registre motivationnel (e.g. avoir envie de s'en sortir, être en train de « baisser les bras »).

[51] Nous verrons que cette posture parfois incarnée dans les séances éducatives par les patients peut être interprétée comme le signe d'une bonne « acceptation de la maladie ».

Les modalités d'ancrage de ses savoirs appellent une réflexion qui sera développée dans la discussion. Notons que l'évaluation de l'état émotionnel peut également s'inscrire dans une situation de communication entre le binôme du programme et les soignants d'un service de l'hôpital. Par exemple,

> Lorsque nous accompagnions une pharmacienne descendant dans le service qui voulut se faire une idée des patients arrivés et où ils en étaient dans leurs différents rendez-vous, une infirmière de consultation nous livra ses impressions concernant une patiente que la soignante s'apprêtait à aller voir : «Me Martin, c'est compliqué aussi… Elle est sous Palbo'. Ça serait bien que vous la voilliez. Elle m'a appelé plusieurs fois, je lui ai dit que j'avais pas sa bio, elle s'est mise à pleurer ».

Enfin, la communication sur les suivis éducatifs peut également porter sur la rationalité des pensées et des conduites des patients. Tout particulièrement celles portant sur le thème de l'efficacité et de la toxicité du traitement contre le cancer, et leurs conduites de santé non médicales (i.e. portant le plus souvent sur le recours à des médecines non conventionnelles). Dans ce cadre, il peut s'agir de rapporter à l'autre soignant le discours du patient, de telle sorte que puisse être communiquée l'opinion de ce dernier sur son traitement :

> « 'Ah nan mais déjà que je l'aime pas parce qu'il est trop gros mais si en plus il est toxique !' Et j'avais envie de lui dire mais vous savez tous les médicaments que vous prenez sont toxiques en fait ».
>
> Dans une autre situation, une soignante donna également à voir à un autre soignant du programme la conduite d'un patient traduisant certaines craintes afférentes à sa nocivité : à partir de la séance qu'elle venait de réaliser, elle lui rapporta que le patient ne prenait que la moitié des doses du fait que « son corps n'absorbe plus ». Lorsque nous lui demandâmes davantage de précisions sur cette situation thérapeutique, la soignante nous répondit qu'elle avait affaire à un patient « qui prend la ½ des doses pour être 'bien dans son corps et dans sa tête' ».

Les craintes ou l'attitude du patient envers son anticancéreux oral peuvent également être rapportées sur le dossier, de telle sorte que le soignant réalisant la séance suivante puisse en être informé et ajuster son implication. Par exemple,

> avant d'accompagner une pharmacienne pour le suivi d'une patiente, celle-ci nous livra quelques impressions qu'elle relate de son dossier : « apparemment, elle a pas l'air de vouloir trop de chimio. Du coup je pense qu'il va falloir lui expliquer tranquillement ».

Vérifier l'absence d'interactions médicamenteuses, penser et se positionner vis-à-vis du recours à des médecines non conventionnelles

L'objectif de l'étude n'était pas celui de réaliser une analyse de l'activité pharmaceutique. Dans la mesure où ces tâches sont intriquées avec le suivi éducatif des patients sous ATCO, il convient néanmoins d'en renseigner certains éléments, notamment ceux relatifs à la préparation du plan de prise, dans la mesure où ils mettent à jour – et permettent de mieux comprendre – la façon dont les conduites de santé des patients sont pensées, interprétées.

Dans la perspective médicale, la réalisation du plan de prise peut être plus ou moins complexe selon le type de protocole du patient. Comme un pharmacien nous l'expliqua à notre demande : « en démarto, c'est plus simple » : « les effets indésirables sont plus courants » et, dans la perspective du pharmacien, il n'y aurait pas de thérapies aussi complexes que celles prescrites dans la prise en charge en hématologie.

« Le plus souvent c'est juste deux bithérapies ». Par ailleurs, la réalisation et la transmission du plan de prise peut être reconnue comme d'autant plus importante dans le contexte d'un suivi d'un.e patient.e « pommé.e », « qui n'avait pas compris l'organisation des cycles », ou dans le cas d'un « entretien compliqué ». Des impressions forgées dans les séances précédentes pouvant ainsi être transmises dans la communication et/ou apposées sur le dossier.

La préparation des séances éducatives réfère également à une série de tâches visant la vérification de l'absence d'interactions médicamenteuses entre les différents médicaments consommés par le patient[52]. Notre présence dans le contexte de préparation des séances d'ETP ainsi que les échanges entretenus avec les soignants permettent de mieux comprendre les conduites mises en place pour l'identification de ces interactions médicamenteuses et les enjeux que revêt cette activité dans leur perspective[53]. Tout d'abord, il apparaît que ce travail peut aussi bien émaner de la demande du patient que de celle d'un soignant du service de prise en charge : une infirmière, un médecin de l'hôpital – mais aussi parfois d'un professionnel de la ville (infirmière de ville, pharmacien d'officine ou kinésithérapeute selon notre échantillon) – ayant identifié la consommation (ou le souhait par le patient de consommer) une médecine non conventionnelle. Dans ce cadre, le binôme du programme peut donc en être informé mais également sollicité, pour vérifier que cette médication ne vienne pas potentialiser le risque d'une interaction médicamenteuse.

Si le pharmacien peut recourir à plusieurs outils (e.g. Vidal, Teriac) et une base de données enrichies au fur et à mesure de l'exploration d'interactions médicamenteuses entre les traitements, plusieurs difficultés peuvent apparaître dans cette tâche. Tout d'abord, toutes les interactions ne sont pas forcément renseignées, d'autant plus vis-à-vis « des plantes » que certains patients veulent pouvoir consommer en parallèle de la prise de leur anticancéreux oral. Aussi selon nos observations, il apparait que ce travail d'identification des interactions médicamenteuses est d'autant plus complexe dans le cas d'un « patient polymédiqué », c'est-à-dire lorsque l'interaction médicamenteuse repose sur une association entre de nombreuses molécules et/ou lorsque ces molécules relèvent de traitements situés dans le champ des médecines non conventionnelles (e.g. la phytothérapie).

Aussi, nous avons relevé que deux positionnements coexistent sur le plan de l'identification des interactions médicamenteuses – lorsque celles-ci portent sur des médications prescrites. Celles-ci varient entre *l'expression du caractère non prioritaire de la prise d'une médecine non conventionnelle* (e.g. lorsque le recours à la médication est relégué à une conduite secondaire par rapport au protocole de soins) et *la reconnaissance du besoin qu'il traduit pour le patient et/ou de son influence sur le plan de la*

[52] Cet objectif s'inscrit directement dans la visée de sécurisation de la chimiothérapie orale évoquée dans le chapitre III.

[53] L'objectif n'est pas celui de rentrer pleinement dans les ressorts techniques et experts de l'analyse de l'identification des interactions médicamenteuses. Dans les prochaines lignes, il s'agira plutôt de relier cette activité au contexte dans lequel elle est réalisée, saisir la façon dont elle est thématisée ainsi que sa participation à l'orientation des séances éducatives avec les patients sous ATCO.

relation soignant-soigné : par exemple, lorsque cette tâche est signifiée comme l'un des ressorts d'une forme d'alliance thérapeutique avec le patient. Sur ce point, dans la perspective d'une pharmacienne, s'il s'agissait d'interdire systématiquement les médecines complémentaires, « après tu deviens le méchant pharmacien qui enlève au patient sa phyto ». Les prochaines lignes visent à décrire les conduites des soignants à l'issue de l'identification d'une interaction médicamenteuse ou relatives au contexte où il leur est impossible de l'écarter avec certitude. Comment le binôme s'accorde sur le message qu'il s'agira de transmettre au patient dans ce cas de figure ? Quelles sont les prises de position sous-jacentes à cette tâche (e.g. opinion, attitude) ?

Plusieurs assertions des pharmaciens avec qui nous avons pu échanger sur cette tâche réfèrent à une attitude de prudence sceptique. Nous allons voir que si cette logique met en jeu un ensemble de savoirs pharmaceutiques (i.e. les savoirs médicaux, experts permettant l'analyse pharmaceutique de l'interaction entre plusieurs molécules), elle repose également sur un système de savoirs et de croyances portant sur d'autres entités : la façon dont l'infirmière et/ou la pharmacienne se représentent la médication non prescrite du patient (e.g. son efficacité), ainsi que la manière dont ils interprètent leurs recours à des médecines non conventionnelles (e.g. leurs attentes, motivation ainsi que leurs déterminants). Tout d'abord, notons que cette prudence peut être liée à la perception du soignant d'une absence d'expertise des thérapeutes ayant conseillé la prise d'une médication – vis-à-vis des traitements de la cancérologie. Le discours que nous livra une pharmacienne impliquée dans l'identification des interactions médicamenteuses permet d'illustrer cette logique :

> « après moi j'ai rien contre les naturopathes, je trouve ça super ce qu'ils font, ça permet aux patients de voir autre chose. Après je suis pas sûr qu'ils soient calés en cancéro. Et donc même une interaction basique t'es pas sûr qu'ils puissent la voir ».

Cette représentation s'illustre également au travers du caractère systématique de la recherche d'interactions médicamenteuses auprès des patients rapportant une consommation ou la volonté de prendre de la phytothérapie. Le ou la pharmacien.ne peut craindre de passer à côté d'une interaction médicamenteuse. Comme nous l'exprime une autre pharmacienne, celle-ci se « sentirait coupable » si un patient lui déclarait un effet indésirable imputable à une médecine non conventionnelle « alors que je savais que ça pouvait interagir ». Lorsqu'un doute subsiste à l'issue de l'analyse des interactions médicamenteuses (i.e. c'est-à -dire lorsque le soignant ne peut avoir la certitude qu'aucune interaction n'existe entre les traitements du patient), cette interrogation peut être transmise au patient, à moins qu'il ne lui soit conseillé de pas prendre la médication complémentaire afin de diminuer les risques. À l'instar du conseil qu'une pharmacienne transmit à une autre soignante du programme, il s'agit de responsabiliser le patient : « quand nous on a pas l'info très claire, on dit qu'il peut y'avoir un risque ». « Et après c'est le patient qui voit ». « T'as les patients qui du coup n'en prennent pas et ceux qui veulent absolument en prendre ».

Cette prudence peut également s'objectiver dans un contexte où, dans une perspective médicale, le recours à une médecine non conventionnelle n'est pas identifié comme apportant un bénéfice – tel que pensé dans la perspective médicale. Par exemple,

> Dans une situation où une patiente voulut prendre des vitamines en plus de son traitement, le cancérologue convint avec la pharmacienne du programme « qu'à moins d'être en carence de vitamine B12 », le traitement que voulait prendre la patiente « n'est pas utile ». Cette position est venue légitimer, pour les deux professionnels de santé, le fait de déconseiller cette conduite auprès de la patiente.

Cette perspective de pensée vient ici évaluer le bénéfice thérapeutique d'une médication à partir de critères médicaux (i.e. juger pertinente ou non la médication en fonction des troubles somatiques objectivés dans la prise en charge). Mais comment les soignants se représentent-ils la logique du recours à des médications non prescrites – dans la perspective des patients qu'ils accompagnent ?

Dans la communication professionnelle, la tâche d'identification des interactions médicamenteuses peut venir charrier la question du contenu des croyances des malades ainsi que du rapport que ces dernières viendraient entretenir avec leurs conduites (e.g. automédication, recours à une médecine complémentaire). L'analyse de notre matériau suggère que c'est le plus souvent un critère de rationalité qui vient être mobilisé dans les situations d'échange où les soignants interrogent la logique propre aux recours à des médecines non conventionnelles. Elle permet ainsi une qualification de la conduite du patient – sous l'angle de son efficacité (e.g. comment le patient peut croire en certains effets de la médication qu'il souhaite prendre), mais également la production d'inférences sur la sphère des attentes et des motivations des patients à recourir ou continuer de prendre une médication complémentaire[54]. L'un des échanges engageant plusieurs soignants du programme auquel nous participâmes permet d'en rendre compte :

> Cet échange intervint dans un contexte où toutes les séances programmées avaient été réalisées et engagea deux pharmaciens. L'un des deux venait de recevoir une demande de l'infirmière d'identifier d'éventuelles interactions médicamenteuses (dans le cadre du suivi d'un patient qui lui avait fait part de son intention de prendre des médications non prescrites). Il se demanda « mais pourquoi on leur dit qu'on peut regarder les interactions médicamenteuses aux patients ? ». Lorsque nous lui avons demandé d'expliciter son vécu, il nous exprima la difficulté du travail d'identification des interactions médicamenteuses dans ce contexte : « lorsqu'il y'a deux molécules, ça va, on peut regarder » mais « lorsqu'il il y'en a 30, c'est impossible ». Dans un cas de figure comme celui-ci, « lorsqu'on sait pas », il n'y aurait d'autre choix que de « dire non aux patient ». Aussi, de son « point de vue de pharmacien clinique hospitalier » dit-il, « la balance cout-bénéfice elle est nulle avec la phytothérapie ». Il tendra néanmoins à nuancer son propos dans le cas de la gestion profane des effets iatrogéniques de la radiothérapie : « quand tu vois des patients qu'ont des brûlures au troisième degré et qu'après le coupeur de feu ils ne ressentent plus rien… ». L'autre pharmacienne prit ensuite la parole : « c'est difficile de savoir jusqu'où aller » déclara-t-elle, en soulignant les risques sur la santé des patients des interactions médicamenteuses. Elle exprima aussi sa préoccupation du « coût » que ces médecines en marge du protocole peuvent traduire pour les patients, qui en viendraient même parfois à s'endetter. Le pharmacien repris ensuite sa réflexion sur l'efficacité des médecines : si elles disposaient d'une efficacité avérée dit-il, « les laboratoires pharmaceutiques se seraient jetés dessus », d'autant plus dans la recherche en cancérologie, « avec les milliards que ça représente ».

[54] La prochaine partie permettra de se pencher sur la façon dont ces postures s'incarnent dans les situations thérapeutiques ; les énoncés avec lesquels les soignants échangent sur les médecines complémentaires avec les patients qu'ils accompagnent.

Notons que c'est également la catégorie du « placébo » qui peut être charrié dans le discours lorsque la communication porte sur l'efficacité des médecines complémentaires des patients. Mais les discours qui articulent cette catégorie de pensée tendent moins, dans la communication, à représenter l'action effective d'un traitement sans substance active sur le corps qu'à circonscrire son mécanisme et son bénéfice sur le seul terrain psychologique. Dans ce cadre, le non tangible auquel renvoient les sentiments de bien-être ou d'une meilleure santé que les malades associent à la prise de telle médecine non conventionnelle vient relever d'un placébo.

3.3 La transmission et l'appropriation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques

Le matériau principal sur lequel s'appuie cette partie de l'analyse porte sur nos observations de 43 séances d'ETP. Pour rendre compte de la transmission et de l'appropriation des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques, nous nous sommes également appuyés sur les échanges entretenus avec les soignants afférents à ces séances, ainsi qu'aux « débriefing » des appels téléphoniques auxquels nous avons participé. Avant de présenter le contenu de l'analyse, nous allons d'abord détailler les caractéristiques médicales et démographiques des patients de l'échantillon.

Patient	Accompagnant.e	Pathologie et date du diagnostique	ligne de traitement et ATCO	Type de séance	Sexe	Âge	Statut
N1		Myélome multiple (2015)	1ère ligne - Lenalidomid	DE[55]	F	54	En activité
N2		Myélome multiple (2013)	1ère ligne de TTT - Lenalidomid	DE	H	68	retraité
N3	fille	Mélanome (2014)	2e ligne de TTT Dabrafenib et Trametinib	DE	F	72	retraitée
N4		Myélome multiple (2015)	2e ligne - Lenalidomide	Synthèse (séance 5)	H	68	retraité
N5		LLC (2017)	3e ligne - Ibrutinib	Initiation TTT[56]	H	75	retraité
N6	fils	Colon (2017)	1ère ligne - Imatinib	DE	F	67	retraitée
N7		Myélome multiple (2005)	1ère ligne TT Lenadomid et Dexamethasone	séance 5 (suivi)	F	75	retraitée
N9		Lymphome (2014)	2e ligne - Ibrutinib	Initiation TTT	F	79	retraitée
N10	petite fille	Waldenström [type de lymphome] (2017)	2e ligne - Ibrutinib	séance 2 (plan de prise, EI[57])	H	79	retraité
N11	mari	Amylose (2017)	2e ligne - Lenalidomide	Initiation TTT	F	75	retraitée
N12		Lymphome (2017)	1ère ligne - Chlorambucil	séance 2 (plan de prise, E.I)	F	80	retraitée
N13		Mélanome (2014)	2e ligne - Dabrafenib et Trametinib	Entrevue	F	48	
N14		Lymphome (2017)	1ère ligne - Chlorambucil	Entretien 2 (plan de prise)	H	61	En activité
N15		Myélome multiple (2009)	3e ligne - Lenalidomide	séance 5 (synthèse)	H	68	retraité
N16		Prostate (2003)	3e ligne - Abiraterone	Initiation TTT	H	86	retraité
N17		Sein (2006)	3e ligne- Palboiclib	séance 3 (plan de prise, E.I)	F	74	retraitée
N18		Lymphome (2013)	2e ligne - Ibrutinib	entretien 6 (suivi)	H	84	retraité
N19	fille	Sein (2017)	2e ligne - Palbociclib	Initiation TTT	F	65	En activité
N20		LLC (2002)	4e ligne - Venetoclax	Entretien 2 (plan de prise)	F	67	retraitée
N21	conjointe	Myélome multiple (2018)	1ère ligne - Lenalidomide	Initiation TTT	H	68	retraité
N22	fille	Myélome (2010)	2e ligne - Lenalidomide	Entrevue	F	76	retraitée
N23		Lymphome (2017)	1ère ligne - Chlorambucil	séance 3	F	80	retraitée
N24	conjointe	LLC (2012)	2e ligne - Ibrutinib	Initiation du TTT	H	60	En activité
N25		Sein (2001)	2e ligne - Capecitabine	Initiation du TTT	F	61	En activité
N26		Myélome (2018)	1ère ligne - Cyclophosphamide	séance 3	H	71	retraité
N27		Myélome (2018)	1ère ligne - Cyclophosphamide	Initiation du TTT	F	57	
N28		Lymphome (2016)	1ère ligne - Ibrutinib	initiation du TTT	H	68	retraité
N29	sœur	Rein (2014)	4e ligne - Palbociclib	initiation du TTT	F	66	retraitée

[55] Diagnostique éducatif.
[56] Initiation de l'ATCO.
[57] Effets indésirables.

N30		Sein (avant 2015)	3e ligne - Palbociclib	Séance 2	F	69	retraitée
N31	petite fille	Lymphome (2006)	2e ligne - Lenalidomide	séance 2	H	73	retraité
N32		Myélome (2011)	2e ligne - Pomalidomide	Séance 2	H	56	En activité
N33		Myélome (2014)	2e ligne - Lenalidomide	Séance 4 (synthèse)	F	74	retraitée
N34		Limphome (2012)	1ère ligne - Idelalisib	Entrevue	H	69	retraité
N35		Myélome (2014)	2e ligne - Lenalidomide	Séance 3 (plan de prise)	F	68	retraitée
N36		Sein (2016)	3e ligne - Cyclophosphamide	initiation du TTT	F	50	En activité
N37		Myélome (2018)	1ère ligne - Lenalidomid	Séance 6 (synthèse)	F	44	En activité
N38	fille	Lymphome (2006)	2e ligne - Ibrutinib	Séance 2 (diagnostique)	F	88	En activité
N39		Lymphome (2018)	1ère ligne - Ibrutinib	Séance 3 (plan de prise)	F	68	retraitée
N40	fils	Sein (2013)	4e ligne - Navelbine	Séance 3 (suivi)	F	71	retraitée
N41	conjointe	Poumon (2014)	2e ligne - Brigatinib	Séance 4 (plan de prise)	H	59	retraité
N42		Myélome (2018)	1ère ligne - Lenalidomide et Dexamethason	Séance 4 (effets indésirables	F	63	retraité
N43		LLC /Lymphome (2015)	2e ligne - Ibrutinib	Séance 2 (diagnostique)	H	89	retraité
N44	mari	Myélome multiple (2016)	…- LENALIDOMIDE	Séance de synthèse	F	64	retraité

Tableau 2 : caractéristiques médicales et démographiques des patients de l'échantillon.

Si les parties précédentes nous ont notamment permis d'identifier les catégories de pensée impliquées dans la représentation du suivi éducatif que les soignants du programme mobilisent et se transmettent (e.g. typologie des patients qui sont suivis, significations afférentes aux caractéristiques psychosociales et médicales des patients ou à leurs conduites de santé), l'objectif des prochaines lignes sera de mieux comprendre comment celle-ci participe à *l'orientation* des conduites éducatives. Dans le déroulé concret des séances, comment les soignants s'y prennent pour explorer la situation médicale des malades et leur vécu ? Il s'agira aussi, *via* l'analyse des modes de participation des soignés dans les séances, de comprendre la manière dont ils investissent ces situations thérapeutiques. Quels besoins et attentes émergent dans ces séances ? Quels vécus relatifs au cancer et son traitement par chimiothérapie orale s'y expriment et se transmettent ? Les axes d'analyse que nous développerons dans cette dernière partie des résultats de l'étude sont issus de cette grille analytique (tableau 2).

Processus	Etiquettes	Sous-dimensions
Instruire **l'ATCO**, se familiariser avec le nouveau traitement	Transmission d'informations et de savoirs médicaux	L'organisation de la prise du traitement ; la posologie / le plan de prise du traitement ; des contre-indications alimentaires ou médicamenteuses ; les E.I prévisibles, à venir
	Transmission de conseils pharmaceutiques	
	Informer sur l'objectif thérapeutique de l'ATCO	
	Évaluer les connaissances du patient de son traitement	
	Sa familiariser avec l'ATCO	
Recenser les **médications**, ouvrir son armoire à pharmacie et renseigner ses **comportements de santé**	Interroger les habitudes médicamenteuses et les comportements de santé du patient	
	Contrôler les médications du sujet	Autoriser une médication ; Interdire une médication
	Vérifier l'observance	
	Interroger l'environnement ambulatoire de la personne	
	Renseigner une conduite médicamenteuse ou un comportement de santé	
	Exprimer des difficultés d'auto-soins	Un chamboulement des habitudes de santé ; Exprimer une difficulté dans la prise du traitement ; l'astreinte des gestes d'auto-soins sur la sphère du quotidien
	Demander l'avis ou l'accord pour une médication ou une autre conduite de sant	
	Cerner le périmètre des contraintes associées à la prise du traitement	
Définir **Le cours de la maladie**, orienter le **parcours de soin**	Exprimer un sentiment de peur vis-à-vis de la maladie et le traitement	
	Se remémorer le parcours de soin	
	La mise à jour par les interlocuteurs des derniers événements de la prise en char	
	Instituer les prochaines actes ou événements médicaux	
	Statuer sur le cours de la maladie	Exprimer un sentiment de peur, d'espoir, d'incertitude ou de sérénité vis-à-vis de la maladie et le traitement
Interroger, exprimer des **affections corporelles**	Cerner la santé fonctionnelle du patient et le vécu associé	Les effets indésirables du traitement ; les symptômes
	Imputer le symptôme à la maladie ou au traitement	
	Restaurer la santé fonctionnelle du patient	Prescrire des comportements de santé (dont les conseils alimentaires / diététiques / cosmétiques) ; Prescrire des recettes existentielles / Remodeler l'affection du patient
	Décrire sa santé fonctionnelle / Exprimer des symptômes	Attribuer les causes de ses maux corporels ; Les activités invalidées ; le corps qui souffre ; redéfinition des normes corporelles ; l'image de soi
	Reconnaître le poids d'une affection corporelle du patient	
Interroger, reconnaître et exprimer un **vécu psychosocial**	Interroger un vécu psychosocial	Interroger le soutien de l'environnement social et familial ; Faire évaluer par le patient son niveau de qualité de vie ; Demander au patient ce qu'il pense de sa prise en charge
	Reconnaître un vécu psychosocial	
	Valoriser le « dynamisme » du patient	
	Exprimer son vécu psychosocial	Affirmer son besoin de continuer sa vie professionnelle ; Exprimer la façon dont la vie de couple est affectée par la maladie ; Décrire des « projets », des loisirs ou

		des vacances ; La satisfaction de la prise en charge, la confiance envers les soignants et le médecin
	Définir sa place dans son environnement social et familial	
Définir **le rôle du patient**	Soutenir l'adhésion médicamenteuse	
	Formuler des attentes quant à la communication du patient avec le système mé	Demander au patient d'utiliser des outils pédagogiques ; Prévenir les soignants en cas d'apparition de certains effets indésirables
	Transmettre et vérifier la responsabilité du patient dans les tâches d'auto-soins	
	Demander l'aval du soignant pour de l'automédication ou des MAC	

Tableau 3 : présentation de la grille d'analyse des séances d'ETP

Transmettre des savoirs de santé, s'approprier des informations médicales

Dans la communication soignant-soigné, l'objectif du programme d'une acquisition par le patient de compétences d'auto-soins se traduit par de nombreuses séquences mettant à jour une transmission de conduites médicamenteuses, de significations et de savoirs d'ordre médical. Du point de vue de l'architecture des séances, si ces séquences sont particulièrement observables dans celle portant sur l'initiation du traitement (i.e. la première rencontre de l'éducateur et du patient), il apparaît qu'elles peuvent également être en jeu dans les séances postérieures à celle-ci. D'un point de vue interactionnel, cette transmission s'objective dans un schéma asymétrique, la participation du patient se traduisant par une posture d'acquisition des éléments apportés par le soignant. Nous verrons néanmoins la façon dont cette transmission peut venir alimenter des besoins de compréhension spécifiques et l'émergence d'autres thèmes conversationnels.

Avant de spécifier le contenu des savoirs et significations qui sont donc transmis, notons que cette transmission de savoirs sur l'ATCO s'ancre le plus souvent dans une forme d'évaluation des connaissances du patient sur son médicament. Cela traduit l'un des objectifs du dispositif de recueillir, dans la dynamique des suivis réalisés, un certain nombre de données médicales et pharmaceutiques, sociodémographiques et psychosociales – afin de générer une connaissance de la plus-value du programme. Pour revenir sur l'évaluation des connaissances du patient sur son médicament en séance, nous avons relevé qu'il lui est demandé ce que son médecin lui a dit des effets indésirables, ce qu'il a compris de sa maladie et de l'indication du traitement. Par exemple dans la situation suivante (une séance d'initiation proposée à un homme de 86 ans atteint d'un cancer de la prostate - N16), la communication débute sur la sphère des médicaments prescrits par le cancérologue :

> Pharmacienne : qu'est-ce que vous pouvez me dire sur ce traitement ?
> Patient : C'est pour bloquer l'avancement des… des choses. De mes troubles, du cancer. C'est pour bloquer ça. Que ça ne me fasse plus rien.
> Pharmacienne : C'est ça

Un échange entre soignants auquel nous avons participé reflète l'une des significations reliées à cette conduite d'évaluation des connaissances du patient. Dans la perspective du soignant, il s'agit d'abord d'adapter son langage aux catégories du malade qu'il emploie pour désigner sa maladie, cela afin d'éviter d'en employer d'autres qui pourraient signifier différemment certains attributs du cancer :

> à une collègue se formant au programme, une pharmacienne lui conseille de « toujours utiliser le terme maladie [car] potentiellement tu les bloques après. S'ils te demandent… après c'est toi qui vois. Moi je leur demande qu'est-ce que vous a dit le médecin, et après tu enrobes ».

Cette ficelle portant sur la communication avec les patients va dans le sens de la conception de la transmission des informations détaillée plus haut : il apparait important pour le soignant d'éviter de se retrouver dans une situation de révélation au patient des indications sur le cours de sa maladie. Au sein des différentes situations thérapeutiques à l'hôpital, la fonction de définition du cours actuel ou à venir de la maladie est avant tout attribuée, dans la perspective des soignants du programme, au cancérologue. Notons que l'exploration des connaissances du patient de sa maladie s'objective également, dans la séance, par des questions concernant les conduites d'information du patient.

Par exemple, interroger le malade quant au fait qu'il soit « allé sur internet » ou non. Concernant la participation des patients dans ce type de séquence évaluative, nous avons relevé que lorsque celle-ci s'ancre dans la première séance d'ETP (parfois juste à la suite de la consultation médicale où vient d'avoir lieu la prescription du traitement), le rapport du patient à son ATCO peut traduire une certaine confusion (par exemple, avoir des difficultés à nommer et identifier l'ATCO parmi tous les traitements de l'ordonnance qu'il vient de recevoir). Il s'agit alors pour les soignants du programme de revenir à la présentation du traitement effectuée par le cancérologue et de redoubler la transmission d'informations. Toujours dans ce contexte où le patient se voit informé de son ATCO sans qu'il n'en ait encore l'expérience, ce dernier peut demander au soignant comment se déroulera la prise du traitement – dans son quotidien, par rapport à ses activités sociales. Par exemple, lui demander s'il sera possible de « le prendre quand on veut ».

Nous n'avons relevé que très peu de situations où les patients expriment, dans ces séquences, des inquiétudes relatives à l'anticancéreux oral. Concernant ces quelques situations où sont communiquées aux soignants du programme des craintes relatives au traitement, il apparaît que celles-ci s'appuient sur les significations attribuées à la chimiothérapie traditionnelle. Par exemple,

> dans l'une des situations d'initiation à laquelle nous avons participé, lorsque la pharmacienne demande à une patiente de 74 ans atteinte d'un cancer du sein (N17), ce que son médecin vient de lui en dire, celle-ci exprime son inquiétude vis-à-vis d'une chimio : « elle m'a parlé de chimio, alors que j'avais dit jamais ». Outre le rappel d'éléments propres à l'organisation de sa prise en charge, cette patiente adressera également des craintes relatives à la toxicité des médicaments : « tous ces traitements-là, c'est pas bon pour le foie. Et les effets indésirables, on m'a dit de pas les regarder. Pourquoi c'est sur la boîte s'il faut pas y lire !? ».

Dans les séances thérapeutiques (notamment celles en aval de l'initiation), les séquences interlocutives marquées par une transmission d'informations d'ordre médical peuvent aboutir à l'adressage, par les patients, d'un besoin de compréhension au sujet de l'organisation plus générale de la prise en charge, du protocole de soin et de son éventuel ajustement. Par exemple,

> dans une séance dédiée au plan de prise proposée à une femme de 80 ans atteinte d'un lymphome (N12), lorsque l'infirmière lui transmit son plan de prise après un échange sur la santé somatique (ses effets indésirables rencontrés depuis la dernière séance) et les activités de la patiente, celle-ci mentionna ses « difficultés à comprendre ce qui va se passer ensuite ». Les questions qu'elle posa à l'infirmière portaient notamment sur la temporalité de la maladie ainsi que sur la durée de suivi du traitement : « je vous avoue, je suis un peu perdue » lui confie-t-elle, au sujet de son « cycle ». Les réponses de l'infirmière viendront porter sur l'organisation du soin (quand est-ce que les prises de sang seront à faire). Elle lui précisa également qu'à l'heure actuelle, « la chimiothérapie, c'est en continu ». Dans la suite de cette séquence, la complexité du protocole fut également évoquée : à savoir l'espacement progressif des cures : « en principe, le R, ça va passer de une semaine à un mois ». Et pour le traitement oral, « ça va aussi s'espacer, sous couvert de l'avis du médecin ».

Les paroles du soignant peuvent donc viser un étayage de la compréhension de la maladie, du protocole et de l'organisation de la prise en charge : la posologie du traitement, la temporalité d'un protocole, la logique du « planning » qu'il traduit (le type des rendez-vous à venir dans le service de prise en charge). Comme le montre la situation suivante, l'infirmière du programme peut également (re)faire comprendre à une patiente le caractère chronique de sa maladie.

Au sujet d'une patiente qui ne s'était apparemment pas figuré le caractère chronique de son cancer, l'infirmière nous expliqua son recours à des métaphores pour le lui faire comprendre : en parler comme une maladie « qu'on ne peut pas guérir », mais « qu'on peut endormir », et qu'à l'instar du « volcan », c'est une maladie « qui reste en activité ». L'infirmière nous expliqua que cette patiente s'était alors mise à pleurer, cette dernière lui ayant rapporté « qu'on ne lui avait jamais dit ça », « qu'aucun médecin ne l'avait prévenu ».

Du point de vue de leur contenu, ces séquences où sont transmises des savoirs et consignes d'ordre médical réfèrent avant tout *au traitement* : son nom (sa DCI), le type de pharmacie (hospitalière ou d'officine) où il s'agit d'aller le récupérer, son conditionnement, les règles accompagnant sa consommation (i.e. où le stocker, comment le prendre, comment le consommer). Par exemple, dans cette situation d'initiation proposée à une femme de 75 ans atteinte d'une Amylose (N11), après avoir décrit certains des effets indésirables qu'elle sera susceptible de rencontrer, l'infirmière vient lui expliquer où récupérer son traitement et comment le prendre :

« on se revoit le 6 mars. Il (le cancérologue) vous dira à ce moment-là. Après il vous verra tous les mois. Donc ça sera à vous de regarder les PNN. Et si c'est supérieur vous pouvez reprendre le cycle. Et si l'un des deux n'est pas dans les normes, on préfère attendre ».

Nous aurons l'occasion d'y revenir, mais notons sur ce point que d'autres situations en aval de la séance d'initiation peuvent traduire un rappel des consignes afférentes à la prise de l'ATCO. Les conseils d'ordre médical peuvent également porter sur la sphère des autres traitements prescrits par le cancérologue. Par exemple, conseiller la prise du Neofordex « plutôt le matin, comme ça empêche un peu de dormir ». Telles qu'elles sont transmises au patient, les informations relatives au traitement portent également sur les conduites que celui-ci devra adopter dans certains contextes : en cas d'oublis, dans le cas d'une apparition de certains effets indésirables, comme des vomissements. Ce sont aussi des conduites restrictives sur le plan des « sorties » qui peuvent être communiquées, dans le cas où le traitement prescrit diminue l'immunité. Aussi, lorsque les patients ont déjà fait l'expérience de ces situations et viennent communiquer au soignant les conduites qu'ils ont mises en œuvre, les interventions langagières du soignant peuvent prendre la forme d'une validation de ce que le patient a mis en place, ou d'une correction de ces comportements. Par exemple dans une séance dite de diagnostic éducatif, après avoir évoqué les effets indésirables qu'elle a rencontrés à la demande de l'infirmière, une patiente de 67 ans atteinte d'un cancer du côlon (N6) exprime son vécu relatif à la prise du traitement et certaines de ses conduites médicamenteuses :

Patient : « comme j'ai expliqué à mon médecin, mon problème moi c'est que je n'avale pas les comprimés ». La patiente décrira ensuite son habitude consistant, à chaque prise, de couper le comprimé du Glivec en 4.
Infirmière : « normalement il faut pas faire ça ». L'infirmière lui conseillera ensuite de placer le médicament dans 200 ML d'eau, et attendre jusqu'à sa dissolution
Patient : « j'ai essayé, mais il est dur à l'intérieur ». Le comprimé dit-elle, « il est dur comme du béton, « du coup, je coupe tout en 4 ».

Du point de vue de la trame des séances, c'est tout particulièrement dans celles qui sont dédiées au plan de prise que se joue la transmission des consignes médicales et/ou une rectification des comportements des malades portant sur le traitement. Comme une infirmière nous l'indique, cela permet une éventuelle rectification des conduites des patients : lorsqu'il leur est demandé ce qu'ils font ou feraient s'ils s'aperçoivent qu'ils n'ont pas pris leur médicament la veille, « imagine il dit 'ben je double la dose' alors là tu rectifies ».

Un ensemble d'aliments et de médications proscrits est aussi communiqué au patient, tout particulièrement dans la première séance. Par exemple, il s'agit d'insister auprès des patients qu'il leur est interdit de prendre du pamplemousse, celui-ci jouant sur « l'élimination » des médicaments ». C'est le mécanisme d'interaction médicamenteuse qui peut alors être transmis au patient dans la séance, lorsqu'il lui est expliqué que tel aliment ou médicament peut amener « plus d'effets indésirables » ou « bloquer l'action » de l'ATCO. Enfin, ce sont aussi les effets indésirables prévisibles qui sont communiqués au patient. L'analyse des situations d'interaction soignant-soigné permet de révéler le type d'énoncés qui sous-tendent cette transmission. Dans la communication, il apparait que les soignants développent un discours qui s'ancre le plus souvent dans des éléments propres à leur expérience clinique pour informer le patient sur les effets indésirables :

> « ça peut donner des vertiges, des somnolences… ça dépend des gens (…) « en général c'est un traitement qui est plutôt bien supporté. Par rapport à l'Ibru[tinib], les gens ils disent qu'il y'a pas trop d'effets indésirables (l'infirmière d'ETP s'adressant à un homme de 68 ans atteint d'un myélome multiple [N28]).

Aussi lorsque le patient n'a pas encore l'expérience de son anticancéreux oral, les informations que lui transmet le soignant concernant les effets indésirables prennent la forme d'une expectative fournissant plus ou moins de repères au patient quant à ce qui l'attend dans la prise de son traitement. Par exemple,

> dans une séance d'initiation proposée à une femme de 79 ans atteinte d'un lymphome (N9), l'infirmière lui signifie que du fait de la prise de l'Ibrutinib, « vous aurez peut-être un peu de fatigue au début de votre traitement ». « N'hésitez pas à faire des siestes au début ». « Certains ont de la diarrhée, et d'autres ont de la constipation ».

D'une façon générale, il apparait que ces énoncés véhiculent une certaine signification dans l'échange : l'impossibilité d'une anticipation assurée de l'effet indésirable, le caractère incertain de son apparition.

> « je peux pas vous dire comment votre corps va réagir, si c'est plus de 4 diarrhées par jour [ou pas] « (l'infirmière d'ETP dans une séance d'ETP s'adressant à une femme de 75 ans atteinte d'une Amylose - N11).

Pour cette conduite d'information, nous avons relevé que lorsque des repères sur l'apparition à venir de certains effets indésirables sont communiqués au patient, ceux-là invoquent l'expérience d'autres malades ayant pris le médicament qui ont été ou sont suivis dans le programme (i.e. *via* l'expérience clinique du soignant mentionné plus haut) – des expériences où le médicament fut le plus souvent bien « toléré ». Il apparait également que la lecture de la notice de l'anticancéreux oral est souvent déconseillée aux patients. Selon les situations d'échange auxquelles nous avons participé et afférentes aux enjeux de la transmission de l'information aux patients sous ATCO, cette conduite semble être reliée à l'hypothèse selon laquelle le fait qu'un patient prenne connaissance de l'ensemble des effets indésirables de son traitement augmente son anxiété et/ou puisse altérer son observance.

Dans le déroulé d'une séance, ces informations sur les effets indésirables s'accompagnent également d'un ensemble de stratégies (le plus souvent médicamenteuses) informant le patient des modalités de leur gestion, dans le cas de leur apparition.

Dans ce cadre, l'ordonnance réalisée par le cancérologue peut servir de support à la communication. Sont alors reprises, dans l'échange, les catégories et distinctions qu'elle porte : notamment les « médicaments au besoin », et les médicaments à prendre systématiquement. Par exemple,

> dans la situation suivante, les soignants expliquent à une femme de 64 ans atteinte d'un myélome multiple (N44) la logique propre au recours aux différents antidouleurs, telle que formalisée sur l'ordonnance. Après un échange sur la santé somatique de la patiente et sur les effets indésirables rencontrés, le pharmacien explique, à la patiente et son conjoint, que « trois paliers existent », le Tramadol étant situé sur le deuxième, tandis que la prise de Doliprane correspond au 1er. L'échange se poursuivra sur les troubles imputables à ce traitement. Il sera alors conseillé à la patiente de substituer le Tramadol par le paracétamol, avec la consigne de ne pas prendre plus d'un certain nombre de comprimés[58].

Nous avons relevé l'expression d'une satisfaction du patient de pouvoir identifier, grâce à la séance, quelle conduite à tenir vis-à-vis de la poursuite de la prise de l'ATCO lorsqu'apparait un symptôme, comme une fièvre importante, par exemple.

L'analyse de notre matériau révèle que lorsque le thème de l'efficacité du traitement est abordé dans la communication soignant-soigné, les énoncés des soignants ne portent pas directement sur l'effet thérapeutique du traitement vis-à-vis du cours de la maladie (actuel ou à venir). Ils ne réfèrent le plus souvent qu'à la temporalité de la prise de l'anticancéreux oral. C'est un certain repère portant sur la prise du traitement contre le cancer qui est alors transmis : le fait qu'elle s'effectuera aussi longtemps que la chimiothérapie orale se montrera efficace et sera « tolérée ». Pour autant, les scénarios envisageables dans le cas où l'une de ces deux conditions venait à manquer sont tendanciellement écartés de la communication. Par exemple,

> dans une séance d'initiation du traitement proposée à une patiente de 75 ans atteinte d'une Amylose (N11), quand celle-ci demanda à l'infirmière, à la fin de la séance si « le traitement il est à prendre pendant longtemps », l'infirmière lui répondit « que c'est un traitement qui se prend au long court », en précisant que lorsque « il agit sur la maladie, et que vous le supportiez… on peut le garder longtemps ».

L'efficacité escomptée de la thérapeutique ne vient donc pas constituer un thème d'échange dans les séances du programme. Un autre exemple nous a été fourni lorsque nous accompagnions une pharmacienne dans le service d'oncologie pour rencontrer une patiente de 50 ans atteinte d'un cancer du sein métastatique (N36) :

> la soignante nous énonce plusieurs éléments concernant le cours actuel de sa maladie : « on va passer à de la chimio palliative ». La pharmacienne nous explique qu'elle lui présentera comme une « injection IV, [pour laquelle] elle viendra toutes les trois semaines », une « chimio métronomique », « beaucoup moins toxique ».

Le fait que le sens de la stratégie thérapeutique puisse être écarté de la communication pourrait tenir à la façon dont les soignants du programme attribuent l'information du patient sur les sphères diagnostique et pronostique au rôle du cancérologue comme nous l'évoquions plus haut (i.e. au sujet de l'évaluation de la compréhension par le patient de son traitement et de sa maladie).

[58] Nous verrons dans la partie suivante les aspects communicationnels et interlocutoires propres à la gestion des effets indésirables – dans le contexte où le patient en fait l'expérience et les relate au soignant : la façon dont ils sont communiqués, interrogés et donnent lieu à différentes formes de conduites des soignants.

Outre les informations que les soignants transmettent au sujet de l'anticancéreux oral, certaines de leurs interventions langagières visent également un renforcement de l'observance : lorsqu'il est signifié dans l'échange l'importance de « bien prendre le médicament », de « ne pas l'oublier » ou lorsque le discours du soignant vise une vérification de l'observance du patient. Par exemple, lorsqu'il lui est demandé « s'il n'y a pas eu d'arrêt dans le traitement ». Dans notre matériau, nous avons relevé que l'essentiel des patients vient alors signifier au soignant leur prise conforme du traitement : lui déclarer qu'il n'y a « pas eu d'oublis », qu'on « suit les indications à la lettre », qu'on « prend tous les médicaments qu'on me donne ». Notons également qu'au cours du suivi, des interventions langagières des soignants peuvent également traduire une vérification de la bonne réalisation de tâches médicales par le patient. Par exemple, veiller à ce que ce dernier consulte ses analyses sanguines avant de prendre son traitement lorsque la prise est conditionnée par certains seuils ; lui demander s'il « regarde pour reprendre ou pas le traitement ». Aussi la communication en aval de la rencontre avec un patient peut se traduire par l'expression d'une préoccupation sur ce thème. Par exemple, le fait de craindre qu'un patient « prenne son traitement en continu » alors que le plan de prise implique une semaine de pause. Ces éléments viennent ainsi faire écho au rôle de la communication entre soignants (dans le contexte de préparation des séances) au niveau de l'explicitation et des enjeux notamment pharmaceutiques d'un suivi à venir. Enfin, en aval d'une situation d'identification d'une mauvaise observance, nous avons également relevé qu'il peut aussi s'agir pour le soignant d'en informer le médecin prescripteur.

L'interrogation du niveau d'observance du patient ou de son expérience de l'anticancéreux oral peut aussi aboutir à un échange relatif aux éventuelles difficultés rencontrées par le patient pour prendre le médicament aux heures convenues, selon son plan de prise. Par exemple,

> dans une séance visant la réalisation du diagnostic éducatif, lorsqu'un pharmacien interrogea une patiente de 72 ans atteinte d'un mélanome (N3) sur la façon dont celle-ci gère ses médications après un échange relatif aux événements de la prise en charge médicale, celle-ci évoqua ses difficultés à respecter les posologies de ses traitements : le fait « d'avoir du mal avec le pilulier… ça me démoralise. Mais en même temps des fois j'oublie ». À ce titre, la patiente identifiera certains contextes dans lesquels il lui semble plus probable d'éviter la prise de son anticancéreux oral : « si je regarde des programmes TV, ça me fait oublier ». Dans cet échange, le pharmacien lui conseillera de mettre une alarme sur son téléphone.

Dans deux situations, nous avons également relevé l'expression par le patient d'un sentiment d'anxiété relatif à la consommation du traitement : spécifiquement lorsque sont exprimées des préoccupations relatives au suivi scrupuleux du plan de prise. La première réfère à la même situation de suivi (N3), lorsque la patiente exprima son vécu d'une forme d'astreinte du plan de prise, au sujet des 12 heures devant séparer deux prises : « mais c'est vrai que les horaires, je trouve que c'est raide hein ». L'autre situation réfère à une situation déjà évoquée : une séance dédiée au diagnostic éducatif proposé à une femme de 67 ans atteinte d'un cancer du côlon (N6). Au début de la séance, après un échange relatif aux effets indésirables, celle-ci exprimait sa difficulté pour l'ingestion du médicament comme nous l'avons vu plus haut, et la patiente témoigna aussi d'un niveau d'anxiété dans cette conduite ; le fait qu'elle mette un réveil, « à 8h-10 pétante » comme le déclara son fils, qu'elle se lève, va aux toilettes, « mange pour avoir quelque chose dans l'estomac, et là c'est l'enfer ». La patiente déclara se retrouver devant ses comprimés, à ne pas savoir par lequel commencer.

À l'instar de la situation précédente, la posture de la soignante visera une diminution de l'anxiété relative au suivi de l'anticancéreux oral :

> Infirmière : « alors on va pas se stresser, pas de réveil ». « On est pas à une heure, une demi-heure prêt ». « Nous ce qu'on veut pas, c'est qu'un coup c'est 8h, l'autre coup c'est midi ». « Vous avez une maladie relativement contraignante ».
> La patiente réagira en transmettant ses craintes relatives au fait de devoir « faire l'enfer du comprimé le matin pendant trois ans ». Enfin, à la toute la fin de la séance, nous avons relevé que la patiente reviendra une dernière fois sur cette difficulté concernant l'ingestion des médicaments.
> Patiente : Quand je me couche le soir, je me dis oh demain… [Grimace] à couper mon médicament en quatre.
> Infirmière : Il faut essayer de revivre normalement
> Patiente : Je regarde mes quatre morceaux et je me dis… par lequel je commence
> L'infirmière demande ensuite à la patiente si elle a essayé « des séances de réflexologie »
> Patiente : « J'y travaille, mais c'est vrai que ça m'angoisse ». « Même si c'est mauvais je m'en fous, pourvu que je les avale pas » (…) « moi ce que je mange, il faut que ça soit broyé. Ça ou de l'eau ».

Définir le rôle du patient sous ATCO dans son interaction avec les soignants de sa prise en charge

Si les séances d'ETP contribuent à transmettre aux patients un ensemble d'informations et de significations sur l'ATCO, elles participent uniment à expliciter un certain nombre d'attentes médicales portant sur leur rôle – dans le cadre de la gestion de leur maladie. Celles-ci concernent d'abord l'acquisition des savoirs sur l'ATCO, l'identification et les modalités de gestion des effets indésirables (cf. supra). Elles renvoient aussi à la communication que le patient devra avoir avec les professionnels de santé de la ville et de l'hôpital – sur le plan de la gestion médicale de sa maladie. C'est sur cette facette que nous nous penchons dans les prochaines lignes. Au travers des énoncés langagiers des soignants, il est ainsi demandé aux patients de les « prévenir », de « les appeler » s'il rencontre tel symptôme, ou encore de faire circuler un livret d'information au médecin généraliste et au pharmacien d'officine. Dans ses prochaines interactions avec son médecin traitant ou d'autres soignants, le patient est également invité à se présenter en mentionnant son anticancéreux oral s'il rencontre un symptôme :

> « appelez le médecin », « dites-lui j'ai 38,5 de fièvre, je suis sous Ibrutinib, qu'est-ce que je dois faire » (l'infirmière transmettant des consignes dans une séance d'initiation du traitement proposée à une femme de 79 ans atteinte d'un lymphome - N11).

Ces tâches convoquent donc le développement d'une autre compétence pour le patient : celle de participer activement à l'observation de son corps, selon des critères présentés par les soignants, et de se rapprocher du bon professionnel de santé en fonction du trouble rencontré. Il s'agit de relever certains maux qu'il rencontre, de les identifier, et d'éventuellement les adresser. Dans la partie suivante, nous aborderons les enjeux propres à la communication des symptômes.

L'analyse de notre matériau met en évidence les facettes d'un travail communicationnel dans les séances d'ETP. Il renvoie d'abord à l'activité du patient qui, à la demande du soignant, est amené à renseigner différentes conduites et informations d'ordre médicales : ses conduites de santé et ses médications[59], ou encore les coordonnées des soignants de la ville (i.e. le médecin traitant, la pharmacie d'officine le plus souvent). Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, il peut également s'agir pour le patient, à la demande du soignant, d'expliciter ce qu'il sait de sa maladie et du traitement que lui a prescrit son cancérologue. Ces demandes sont à l'origine d'un travail mémoriel, d'objectivation ou de rappel de plusieurs facettes de la prise en charge et du protocole pour les malades : rappeler les médications prescrites, et décrire au soignant leur changement éventuel ; décrire l'évolution de ses symptômes. Sur ce point, il apparait que dans les séances, les patients peuvent témoigner de leurs difficultés pour rendre compte de l'évolution du cours de la maladie : être perdu dans les tâches administratives, les rendez-vous médicaux, les ajustements de l'ordonnance du cancérologue.

Ce sont aussi des difficultés relatives à l'autogestion et la responsabilité de certaines tâches médicales qui peuvent alors être communiquées dans les séances : la part d'astreinte que représente la sphère médicale dans la vie quotidienne, l'expression d'un sentiment d'anxiété avec la responsabilité de la prise médicamenteuse et la gestion des symptômes dans un cadre ambulatoire, la façon dont il participe au sentiment d'être malade. Nous y reviendrons dans la partie suivante. L'analyse du travail communicationnel des patients fait également entrevoir le fait que la personne qui l'accompagne a parfois le rôle d'interlocuteur privilégié dans la séance d'ETP, en se substituant parfois à lui lorsqu'il s'agit d'adresser des symptômes (e.g. énoncer, à la demande du soignant, la façon dont son mari ou sa femme a « supporté » le traitement) ou de demander des conseils au soignant[60] : des conseils d'ordre alimentaire, des demandes pour palier à tel symptôme. Par exemple dans la situation thérapeutique suivante, une séance dédiée au plan de prise d'un patient de 79 ans (N10) atteint d'un lymphome, on relève une implication importante de sa petite fille dans la communication. C'est elle qui viendra notamment transmettre à l'infirmière certains symptômes invalidants dont ferait l'expérience son grand-père :

> Fille : « Là du coup il se lève la nuit… surtout qu'il a mal aux jambes »
> L'infirmière conseillera l'achat d'un pot de chambre et demandera au patient « vous arrivez quand même à vous rendormir ? »
> Patient : « oui et non… »
> Fille : « ça le décale »

Ce résultat s'observe également dans les situations d'appels des patients. En effet, nous avons relevé plusieurs situations où c'est un.e proche aidant.e qui vient adresser au soignant un certain nombre d'interrogations, de besoins, de difficultés. Aussi, cette implication de l'accompagnant.e ne relève pas uniquement d'une transmission d'informations d'ordre médicale.

[59] C'est dans la prochaine partie de l'analyse que nous nous traiterons de la communication des interlocuteurs relatifs à ce thème.
[60] Dans les 43 séances d'ETP auxquels nous avons participé, 13 patient.e.s étaient accompagné.e.s.

Dans la communication, elle peut aussi se traduire par l'expression de certains éprouvés, notamment un sentiment d'anxiété relatif au cours de la maladie, à l'inquiétude que celle-ci ne s'aggrave. Enfin, du point de vue de l'analyse de notre matériau, les sentiments rapportés par les proches peuvent également porter sur la façon dont leur implication dans le soin et dans les tâches relevant du travail domestique alimente un sentiment d'épuisement.

Dans les 13 situations de notre matériau où un accompagnant était présent, il apparait que 10 sont des femmes (fille, conjointe, petite-fille, ou sœur du malade). Notre matériau ne permet pas de saisir la façon dont ces personnes investissent ce rôle, de comprendre le sens que ces personnes attribuent au fait d'être présent et de participer aux séances éducatives. Notons toutefois que ces situations peuvent apparaître lorsque le malade ne parle pas ou peu le français. Ce fut le cas dans une séance initialement destinée à une femme de 76 ans atteinte d'un myélome (N22) où sa fille participa, pendant que la patiente se reposa dans la salle d'attente.

Dans la communication, les formes d'implication du patient dans la sphère des tâches médicales (portant sur la prise de l'ATCO, l'identification et la gestion des effets indésirables mais aussi, comme nous venons de le voir, référant au travail de communication auprès des soignants de la prise en charge) s'objectivent également au travers des énoncés des soignants visant l'identification de la personne réalisant l'administration du traitement. Il s'agit pour le soignant de savoir « qui s'occupe du traitement à la maison » : « par rapport à vos traitements, c'est vous qui gérez ? « (une infirmière interagissant avec un patient de 75 ans atteint d'une LLC dans le cadre d'une séance d'initiation N5).

Cette question vient charrier, dans la communication, le thème de la dépendance ou l'indépendance du patient dans la gestion de ses médicaments. Par là-même, elle vient parfois révéler des modes d'intégration pluriels de l'entourage familial et des soignants de la ville. Ces formes d'implication du patient et de son entourage familial dans le soin n'apparaissent pas consensuelles. Dans notre matériau, nous avons relevé que lorsqu'une autre personne que le patient s'occupe de l'administration du traitement, il s'agit le plus souvent de la conjointe d'un patient (pour ce qui est de l'entourage familial). Ce résultat ouvre un questionnement sur les ressorts sociaux et culturels des façons plus ou moins individuelles ou collectives de s'impliquer dans le travail médical, et de réaliser les différentes tâches sous-tendues par la prise en charge ambulatoire du cancer. Aussi, le fait que davantage de femmes que d'hommes accompagnent leur proche dans les séances d'ETP appelle une considération de la dimension genrée du travail domestique. Nous reviendrons sur ces éléments dans la discussion.

Dans la perspective des soignants, savoir si c'est le patient ou non qui est impliqué sur le volet médicamenteux traduit une information importante : comme l'indique une pharmacienne décrivant l'enjeu de cette connaissance du point de vue du suivi, « la première chose, est-ce que c'est le patient qui se gère ou pas ». « S'il vous dit, c'est pas moi qui gère », que c'est par exemple « l'infirmière qui gère », « ça sera pour vous une information sur ce qu'il vous est dit est fiable ou non ».

L'exploration de « l'autonomie du patient » désigne ainsi les tâches permettant au soignant d'identifier la forme d'implication du patient et/ou d'une personne de son entourage familial ou thérapeutique au niveau médicamenteux, mais aussi une certaine évaluation de la *fiabilité* de cette implication : pouvoir compter sur l'interlocuteur dans la saisie d'informations médicales, pour le contrôle d'enjeux pharmaceutiques. Rappelons que la personne accompagnant le malade dans la séance peut parfois être investie d'un certain rôle : être la personne *sur qui compter* du point de vue cette transmission d'informations au sujet de l'anticancéreux oral, pouvoir transmettre les informations que recherche le soignant dans la séance.

Dans notre matériau, nous avons relevé que lorsque l'implication du patient sur le volet médicamenteux soulève des préoccupations dans la perspective du soignant, celles-ci peuvent aboutir à la mise en place d'un suivi du patient par une infirmière de ville. Cette dernière est alors appelée à s'investir sur plusieurs tâches médicales (e.g. préparation du pilulier, communiquer avec les soignants du programme sur le cours de la maladie) en se substituant au patient concernant ces éléments. Par exemple, lorsqu'une infirmière du programme se rapproche d'une collègue de la ville après la réalisation d'une séance où il lui est apparue que la patiente était « complètement pommée » ; une patiente qui aurait oublié d'aller récupérer l'ATCO et qui aurait, du point de vue de l'infirmière du programme, « des troubles de la mémoire ». Il s'est agi de l'informer du protocole de soin de telle sorte que la soignante puisse s'assurer de la bonne prise du traitement, par la patiente, à son domicile. Toujours dans le cas de ces situations où le patient n'est pas perçu comme pouvant être assurément impliqué sur le plan de tâches médicales sous-jacentes à la prescription d'un ATCO, nous pouvons reprendre l'exemple déjà décrit d'un « relais » entre l'infirmière de consultation et l'infirmière du programme autour d'une patiente ne parlant pas français. Cette situation révèle la façon dont le suivi médical peut être vécu, pour le soignant, comme davantage complexe lorsque l'interlocuteur d'un patient sur lequel le soignant compte – pour la bonne transmission d'informations et la bonne acquisition de tâches d'ordre médical – change fréquemment.

Ouvrir l'armoire à pharmacie du patient et redéfinir ses marges d'autonomie

Outre l'information du patient sur son ATCO, son articulation aux autres médications correspond à un autre objectif majeur du programme. Si l'analyse est déjà venue en rendre compte *via* la présentation des tâches sous-jacentes à l'activité du soignant (c'est-à-dire dans le contexte de préparation des séances), l'objectif des prochaines lignes est de décrire les aspects interactionnels et communicationnels de celle-ci – c'est-à-dire dans le contexte des séances observées. L'articulation de l'ATCO aux autres traitements du patient réfère d'abord à un ensemble de séquences se traduisant par une interrogation de ses médications.

Selon une perspective médicale, il s'agit pour le soignant de relever et de mettre à jour les traitements consommés par le patient dans le contexte de la prise de son ATCO[61], pour éviter qu'ils ne viennent potentialiser le risque d'une interaction médicamenteuse : « si on ouvrait votre armoire à pharmacie on verrait quoi dedans ? »

Du point de vue des énoncés médicaux visant l'interrogation des conduites médicamenteuses, une typologie s'observe vis-à-vis des médications telles qu'elles sont recensées : les traitements qui sont prescrits d'une part, et les « traitements à côté » d'autre part. Dans les séances observées, les premiers renvoient tout particulièrement à l'ordonnance du cancérologue (e.g. pour la gestion des diarrhées, des nausées) et celle-ci tend à structurer les conseils pharmaceutiques subséquents qui sont livrés aux patients. « Les traitements à côté » renvoient à l'automédication ainsi qu'aux médecines non conventionnelles et s'objectivent au travers de plusieurs catégories langagières, venant parfois les associer à des médecines douteuses : « les plantes », « vous savez ce sont les entendus dires, les plantes miraculeuses et les trucs comme ça » (une infirmière d'ETP dans la séance qu'elle réalise auprès d'une femme de 75 ans atteinte d'une Amylose).

Cette interrogation peut également passer par une exploration plus générale des conduites de santé du patient – au-delà de la sphère médicamenteuse *stricto sensu* : « quand vous avez un problème de santé, vous allez voir quelqu'un ? (…) comme un rhume, vous allez voir un médecin ? Un pharmacien ? » (un pharmacien interrogeant une femme de 72 ans atteinte d'un mélanome). Le patient est alors interrogé sur ce qu'il met en œuvre lorsqu'il est confronté à une fièvre, une douleur ou un autre symptôme. Ces formes d'exploration des conduites de santé peuvent aussi être effectuées sur la base d'enjeux transmis par d'autres soignants au binôme du programme. Par exemple,

> lors d'une situation de préparation des séances, une infirmière nous relate un problème transmis par l'IDE d'une patiente, portant sur un enjeu d'observance au traitement et d'interaction médicamenteuse. Le fils de cette patiente lui aurait conseillé un « un sirop à base de plantes ». Sur ces éléments, l'infirmière souhaitera donc « faire le point » dans le cadre de « l'appel à 8 jours », pour vérifier que cette médecine ne vienne pas potentialiser le risque d'une interaction médicamenteuse.

Aussi dans la communication, la façon dont les patients décrivent leurs conduites médicamenteuses fait entrevoir des différences propres aux catégories langagières employées pour les désigner : tous les patients ne rendent pas compte de leur médication en nommant sa DCI. Dans notre matériau, si certains d'entre eux répondent aux questions du soignant en listant aisément les noms des médicaments consommés, certains en rendent compte *via* leur forme ou leur conditionnement. D'autres patients expriment des doutes et des difficultés pour lister les médicaments qu'ils consomment, mais aussi à rendre compte de l'indication du traitement, qui l'a prescrit, ou son dosage. Cela peut traduire l'objectif, pour le soignant, de vérifier l'exactitude des informations transmises par le patient, ce qui recoupe avec la question de la « fiabilité » des informations que celui-ci communique (ce dont nous parlions plus haut).

[61] Plusieurs patients sous ATCO et suivis dans le cadre du programme éducatif sont suivis pour d'autres pathologies que leur cancer et sont « polymédiqués ».

Par ailleurs, nous avons relevé que les situations où le patient « ne connait pas le nom de ses traitements » peuvent être interprétées comme le signe d'un déficit de connaissances médicales. Notre matériau ne permet pas de creuser en profondeur les significations reliées aux types de conduites de santé qu'adoptent les patients dans le contexte de leur maladie[62]. Nous pouvons néanmoins relever que ces conduites varient selon que le patient les présente comme :

- Médicalement fondées : lorsque c'est la prescription d'un médecin qui est avancée dans le discours pour rendre compte de la consommation d'un autre médicament que l'ATCO ;

- Des attentes thérapeutiques : lorsque les patients présentent telle médication non prescrite comme relevant de l'objectif d'une meilleure santé ;

- Des habitudes de santé : lorsque le recours à telle médication est présenté comme une pratique antérieure à la maladie. Sur ce point, il apparait que certains patients expriment une certaine valeur dans la séance, lorsqu'ils sont donc interrogés sur la sphère médicamenteuse : le fait de recourir le moins possible aux médicaments pour gérer leur santé. Par exemple, énoncer au soignant le fait « de ne pas être trop médicament » ou que « les médicaments moins j'en prends mieux je me porte ».

Ces différences langagières viennent faire écho aux « ficelles » des soignants pour interroger les médications des patients. Ainsi, comme l'explique une pharmacienne, il s'agit de « s'adapter au langage du patient ». « Certains patients fonctionnent par nom de molécule, et d'autres par nom de spécialité ». Par ailleurs, certains patients « disent cachet mais ils ne savent pas le nom ». Aussi pour les soignants, poser différentes questions portant sur la même sphère médicamenteuse vise à objectiver l'ensemble des traitements pris par le patient – qu'une seule question ne pourrait permettre :

> « c'est pour être sûr de tout collecter » déclare une pharmacienne à ce sujet : « essayer de les faire cracher des médicaments mais qui ne ressemblent pas à des médicaments ». La pharmacienne estime ainsi que « si on demande aux patients quel traitement ils prennent, ils disent pas grand-chose. Par contre si on dit 'vous avez des médicaments pour le cœur ?' Là ils s'en rappellent ». C'est également ce que nous dit une infirmière à ce sujet : « parce que des fois tu leur demandes ce qu'ils prennent, ils te disent rien et puis après quand tu leur dis vous prenez quoi pour dormir, ils te disent ah ben je prends ça ».

L'analyse du matériau montre que dans l'échange, la sphère médicamenteuse repose sur deux autres processus interlocutoires. Les médicaments peuvent aussi faire l'objet de demandes d'accord ou d'autorisation. Dès la première séance, le patient est notifié qu'il devra d'abord se mettre en lien avec le binôme du programme avant de prendre des médecines complémentaires :

> « vous y avez droit mais vous nous demandez l'autorisation hein » (une infirmière d'ETP s'adressant à un patient de 68 ans atteint d'un lymphome à la fin d'une séance d'initiation - N28).

Pour le patient, il s'agit donc, dans les séances, de révéler le contenu de son armoire à pharmacie, et de préalablement demander au soignant s'il peut prendre telle médication non prescrite :

[62] Ces éléments feront l'objet d'une exploration approfondie dans l'étude 2.

« si on vous prescrit quelque chose, vous nous demandez notre accord, vous nous dites est-ce que je peux et on vous dira » (une séance de diagnostic proposée à une femme de 67 ans atteinte d'un cancer du côlon).

Ainsi dans les différentes séances du programme, nous avons relevé de nombreuses séquences où le patient demande au soignant s'il lui est possible de (continuer de) prendre telle médication non prescrite : demander si la prise d'un médicament est « interdite » ou non si l'on rencontre une douleur, demander au soignant s'il est possible de recourir à une médecine non conventionnelle pour gérer certains troubles corporels ou recouvrir un sentiment de bien-être. La situation suivante illustre cette logique de demande d'autorisation (une séance de synthèse proposée à une patiente de 64 ans atteinte d'un myélome multiple) :

cette patiente demanda aux deux pharmaciens présents s'il lui était possible «de prendre des trucs pour le foie ? » du fait, dit-elle, que d'autres soignants lui avaient demandé d'attendre. La pharmacienne lui transmit la possibilité de les appeler afin de vérifier « qu'il y'ait pas d'interaction » avec le traitement qu'elle choisira. Aussi le pharmacien mettra en garde la patiente sur l'éventualité d'une interaction médicamenteuse : « vous savez c'est pas parce que ce sont des plantes que ça ne peut rien faire ». Il questionnera également l'intérêt d'une médecine complémentaire vis à-vis du besoin communiqué par la patiente : « après le corps vous savez, il élimine naturellement tout ce qui est toxique ».

Enfin, dans quelques situations, nous avons relevé que ces demandes d'autorisation peuvent porter sur la sphère des médicaments prescrits : lorsqu'il est demandé au soignant s'il est possible d'arrêter un traitement pour les effets indésirables. Par exemple dans la même séance, une autre séquence de l'interaction met à jour le doute qu'avait la patiente à pouvoir arrêter un traitement du fait qu'il était « prescrit par le médecin ».

Pharmacienne : ça pouvez l'arrêter le tramadol hein
Patiente : on a le droit ?
Pharmacienne : oui mais pas le Revlmid [rires partagés]

Notons pour finir qu'au-delà de la sphère médicamenteuse, les demandes des patients peuvent concerner d'autres pratiques (e.g. demander l'accord au soignant pour aller voir un réflexologue). Les énoncés des soignants viennent donc traduire une redéfinition de la latitude décisionnelle du patient : les séquences décrites plus haut donnent à voir le contenu des (nouvelles) possibilités et interdictions du patient dans la gestion de sa maladie. Mais ce processus de redéfinition des conduites peut ébranler un ensemble de significations et de savoirs extérieurs à la prise en charge médicale et forgés en aval du temps curatif du cancer : tout particulièrement lorsque les façons qu'ont les malades de gérer certains symptômes réfèrent à des habitudes de santé qu'ils cherchent à maintenir dans le contexte de la maladie. Certaines pratiques médicamenteuses des patients sont donc remodelées dans les séances, de telle sorte qu'elles puissent se conjuguer à la logique médicale qui gouverne la consommation de l'ATCO : restreindre ou interdire l'automédication et certaines médecines non conventionnelles – selon le principe de l'interaction médicamenteuse. Ces corrections ne portent pas exclusivement sur la sphère du soin extérieure à la prise en charge hospitalière. Par exemple, dans la situation suivante, un patient est interrogé par une infirmière sur les symptômes qu'il rencontre sur le plan intestinal.

Infirmière : Donc des remontées acides mais pas de diarrhées
Patient : Et je prends du Desmodium
Infirmière : Ah bon ?
Patient : C'est pas bien ?
Infirmière : Non… Alors je sais que des pharmaciens le prescrivent mais nous nos médecins ils aiment pas bien.
Patient : Vous me conseillez quoi ?

Nous avons relevé que certains patients soulignent parfois dans la séance leur satisfaction de pouvoir bénéficier d'un espace thérapeutique au sein duquel il est possible de (tenter) d'articuler le protocole (i.e. le traitement de la maladie défini par le cancérologue) avec leurs propres conduites de santé, notamment dans le contexte de la séance de synthèse clôturant le programme. En revanche, les patients qui investissent fortement les médecines non conventionnelles dans le contexte de leur cancer peuvent exprimer une forme de ressentiment à ne pas ou plus pouvoir y recourir. Cet aspect sera particulièrement investigué dans l'étude 2. Enfin, l'analyse du matériau met aussi en évidence la façon dont le thème des conduites de santé du patient peut traduire des formes de validation ou de renforcement : lorsque les soignants reconnaissent des procédés mis en place par le patient pour gérer ses affections corporelles – souscrivant à la logique du protocole (e.g. recourir aux bains de bouche pour les aphtes, mettre de la crème solaire d'indice 50 pour prévenir les coups de soleil dans le contexte de la prise d'un ATCO augmentait la photosensibilité).

Restaurer la santé somatique, et rester observant

Au fil des séances, la question des effets indésirables de l'ATCO est moins traitée par les interlocuteurs comme des symptômes hypothétiques, mais davantage comme l'expression par le patient d'un nombre plus ou moins grand d'affections corporelles : par rapport aux temps d'initiation du traitement ou de diagnostic éducatif dans lesquels le patient n'a parfois pas encore l'expérience de son ATCO, les séances ultérieures s'ancrent davantage dans des contextes où le patient a déjà rencontré des effets indésirables, et dû adopter des conduites pour les pallier. Avant de rentrer plus en détail sur le contenu de l'expression de la santé somatique à partir des énoncés des patients qui s'en rapportent dans les séances observées, nous allons décrire le contexte communicationnel dans lequel cette expression prend forme. L'objectif de nos observations n'était pas d'effectuer un relevé systématique du type d'effets indésirables, ou des symptômes rencontrés par les patients au regard d'une typologie médicale. Il s'agissait d'identifier le contexte communicationnel dans lequel intervenait cette expression d'une transformation du corps et d'invalidations de certaines tâches et activités – selon la façon qu'ont les patients de thématiser ces éléments *in situ*. Nous voulions également saisir les sentiments, les autres thèmes qui émergeaient autour de ces séquences, ainsi que les postures développées par les soignants lorsqu'ils conseillent les patients au sujet de la sphère des perturbations de leur corps.

Dans les séances éducatives, l'expression par le patient d'un nombre plus ou moins grand d'affections corporelles est le plus souvent sous-tendue par une l'évaluation qu'effectue le soignant de la santé somatique du patient : lorsque celui-ci est interrogé sur la façon dont il le sent depuis la dernière séance, sur d'éventuels symptômes. Le patient peut aussi être interrogé, plus spécifiquement, sur l'évolution de son appétit, de son poids, de « sa forme » ou des troubles corporels : d'éventuelles douleurs, nausées, diarrhées, épisodes de fatigue, troubles du sommeil, etc. intervenus depuis la dernière séance. Enfin, ces questions peuvent également désigner l'expérience de l'ATCO, lorsqu'il lui est demandé comment il a « toléré » ou « supporté » son traitement. Comme nous l'avons déjà évoqué, ces tâches réfèrent à la fois à l'interrogation de la santé des malades et la constitution de données sur un ensemble de variables (médicales et pharmaceutiques, sociodémographiques et psychosociales) pour chaque suivi réalisé. Notons qu'en dehors des séances, ces énoncés interrogatifs apparaissent également dans les « appels sortants » (la trame du programme prévoyant l'appel à « J8 » des patients), mais aussi des « appels entrants » (les patients étant invités à se mettre en lien avec le binôme d'ONCORAL dans le cas d'apparition de certains effets indésirables).

Ces séquences font donc entrevoir deux schémas d'interrogation de la santé du patient, plus ou moins directifs – selon que la question posée réfère à la santé générale du patient, son expérience du médicament (e.g. « comment ça se passe à la maison avec le médicament »), ou vise l'objectivation de la présence ou de l'absence de tel symptôme / effet indésirable – en prenant alors la forme du suivi d'un script (*via* le suivi d'items de questionnaires). Notons que ces questions d'ordre médical réfèrent à l'objectif pour le soignant d'évaluer la santé somatique et fonctionnelle du patient (i.e. évaluer la présence, le grade et les répercussions fonctionnelles des symptômes du patient) dans le déroulé des séances du programme. Du point de vue de leur rationalité, ces questions réfèrent aux connaissances qu'ont les soignants des effets indésirables associés aux molécules prescrites. Ces questions sont également informées par l'expérience clinique du soignant dont nous parlions plus haut (e.g. constater comme fréquente l'apparition de neuropathies chez les patients qui se sont fait prescrire tel ATCO, et donc spécifiquement les interroger sur leur présence et les répercussions). Aussi dans ce contexte communicationnel, comment les patients « parlent » de leur transformation du corps ? Rendent-ils compte d'incapacités fonctionnelles ? De tâches et activités empêchées ou contrariées ? Avec quelles catégories de pensée ? D'autres thèmes émergent-ils dans ces séquences interlocutives ? L'interrogation de la santé somatique du patient donne souvent lieu à l'expression par les malades d'une santé corporelle dégradée et d'éventuelles répercussions fonctionnelles :

- Des activités de la vie courante invalidées ou des pratiques contrariées à des niveaux variables ;
- Des tâches propres à l'hygiène corporelle ou à la sphère domestique qu'il peut être difficile de réaliser seul ;
- Des situations vécues par les patients comme « une perte d'autonomie ».

Sur ce point, nous pouvons prendre l'exemple d'une situation où une pharmacienne rencontra la fille d'une patiente de 76 ans atteinte d'un myélome suivi dans le programme (N22).

> Celle-ci décrivit sa mère comme « dépendante » de ses proches, compte tenu du fait qu'« elle a besoin de quelqu'un pour se lever, aller aux toilettes ». Dans cette situation, sera ensuite abordée l'implication de la fille, du fils et du mari de la personne malade – dans la sphère de ses soins et du travail domestique. En décrivant cette implication dans le soin de sa mère, cette femme viendra transmettre à la soignante ses attentes quant au fait qu'un dossier APA en cours de traitement aboutisse rapidement.

L'analyse de notre matériau fait entrevoir plusieurs logiques participant aux différences observées sur le plan de l'expression par les patients des maux qu'ils rencontrent. Tout d'abord, la façon dont les patients rendent compte de la contrôlabilité des symptômes : le fait « d'arriver à faire avec » ou se présenter dans la séance, *a contrario*, démuni pour diminuer tel(s) effet(s) indésirable(s). Une différence qui s'observe également sur les plans du niveau et la densité des répercussions des symptômes rencontrés : la sphère du travail domestique, des gestes d'hygiène, des pratiques sociales. À ce titre, « l'impact » des symptômes et des effets indésirables semble d'autant plus important qu'il touche à la sphère de l'autonomie des personnes dans leur réalisation des tâches et activités de la vie quotidienne. Cet impact peut également être décrit sous l'angle de l'impossibilité de continuer des pratiques que les malades présentent comme étant sources de plaisir (e.g. activité sportive, voyage), et qui semblent constituer un étayage important sur le plan de leur identité sociale. Le thème des affections corporelles peut alors aboutir à l'expression d'un sentiment d'épuisement, d'une qualité de vie diminuée, d'un vécu négatif relié à l'ensemble des activités contrariées par les symptômes et/ou effets indésirables de la chimiothérapie orale.

À l'inverse, ces mêmes référents (la contrôlabilité des symptômes ; le niveau d'invalidation des activités de la vie courante) peuvent être convoqués dans le discours des patients pour communiquer au soignant « une bonne santé » ou même parfois leur sentiment de « ne pas être malade ». Par exemple,

> dans une séance proposée à une patiente de 88 ans atteinte d'un lymphome (N38), lorsque une infirmière lui demanda comment celle-ci évalue son état de santé, la patiente insistera sur son indépendance, sa bonne forme physique. Pour les tâches du quotidien – la patiente témoignera à la soignante l'importance qu'elle y associe : c'est elle qui s'occupe toute seule de son ménage et de ses courses. Elle se montrera toutefois contrariée de ne plus pouvoir faire ses vitres : « on (en parlant de ses enfants) m'a enlevé mon escabeau ». La patiente précise également «ne pas être du genre à [se] plaindre ». Elle déclarera également que « ma maladie j'en parle pas à d'autres ». La fille complète en disant que seule « la famille proche » est au courant.
>
> Nous pouvons également prendre l'exemple d'une séance de diagnostic proposée à une patiente de 72 ans atteinte d'un mélanome (N3) qui, lorsqu'un pharmacien l'interrogea sur la sphère de ses symptômes et de ses effets indésirables (i.e. il lui demandait si elle pas son appétit qui a baissé), celle-ci lui répondit « non ça va plutôt bien, comme je dis j'ai un cancer mais je ne suis pas malade ».

Enfin, notons que certains patients viennent nuancer leurs symptômes dans la communication. Par exemple, énoncer que parmi les différents maux rencontrés, « seule la neuropathie dérange » (un patient de 68 ans atteint d'un myélome multiple (N21), ou déclarer au soignant qu'en dehors d'une constipation apparue dans la prise d'un morphinique et d'une baisse de la libido, il n'y a « pas eu beaucoup d'effets indésirables » (une patiente de 44 ans atteinte d'un myélome [N37]).

Le thème des effets indésirables semble également supporter un processus de comparaison sociale, lorsque les patients signifient par exemple leur « chance » de moins en avoir que d'autres malades.

Ces premiers éléments indiquent que dans la perspective des malades – telle qu'elle s'illustre dans les situations thérapeutiques observées, les significations afférentes à leurs symptômes reposent sur des logiques que le seul critère médical de gravité (e.g. le grade des effets indésirables) ne permet pas de rendre compte. L'analyse de notre matériau suggère plutôt que la communication relative à la santé somatique (e.g. adresser des symptômes, évaluer leur gravité, les répercussions, exprimer un vécu les concernant) traduit un processus psychosocial : la façon dont le patient – dans le contexte de son interaction avec le soignant du programme – rend compte de ses états corporels repose sur des référents et des critères imbriqués dans l'identité sociale. Par ailleurs, les attributs à partir desquels les patients parlent de leurs corps dans les séances reposent sur des significations reliées à la (im)possibilité de réaliser certaines tâches de la vie courante, ou encore à la continuation ou l'impossibilité de maintenir certaines pratiques sociales disposant d'une valeur d'enjeu. Ces attributs relèvent donc d'un autre référentiel que celui de la logique médicale et pharmaceutique à partir duquel la santé somatique est évaluée (e.g. le grade des effets indésirables) et objectivée. Dans notre matériau, cette autonomie des référents impliqués dans la reconnaissance par les patients (et l'éventuel adressage de leurs maux le cas échéant) vis-à-vis de la logique médicale est également suggérée par les situations de communication tardive aux soignants du programme de symptômes qui auraient pu engendrer l'arrêt du traitement.

Si la nature du matériau ne permet pas d'objectiver finement des différences d'ordre langagières sur le plan de l'énonciation des maux par les patients, nous pouvons tout de même constater que dans certaines situations d'ETP, la présentation qu'ils en font vient parfois s'appuyer sur des procédés de relevés systématiques au quotidien : tenir un journal ou s'aider du livret transmis par l'équipe pour y apposer le type de symptôme rencontré, le moment où il est intervenu, etc. Toutefois, ces procédés sont minoritaires à l'échelle de notre échantillon. Notons aussi que l'implication de l'accompagnante du patient dont nous parlions plus haut peut également se traduire par une transmission des symptômes que ce dernier a rencontrés depuis la dernière séance.

Lorsque l'échange porte sur les maux rencontrés par les patients, c'est le thème des conduites de santé ou des comportements résultants de la gestion des symptômes qui peut être charrié dans le discours : le fait de s'être mis à faire des siestes du fait de la fatigue, d'avoir changé son alimentation pour favoriser le transit, ou encore le fait d'être dorénavant écœuré par certains aliments et d'avoir dû changer ses repas. Par exemple dans la situation suivante,

> une séance d'initiation proposée à une femme de 61 ans atteinte d'un cancer du sein (N25), la patiente décrit les maux qu'elle ressent depuis la prise de son traitement, lorsque la pharmacienne le lui demande. Ceux-là sont systématiquement reliés aux conduites qu'elle mit en place : le fait d'avoir « mangé froid » pendant trois jours lorsque sont apparues des sensations de brûlure au niveau de la gorge, et l'application d'une crème hydratante « pour faire passer » les rougeurs au niveau de ses mains. La patiente se montrera contrariée au sujet de ses nausées, qu'elle n'arrive pour l'instant pas à faire passer. Seront aussi transmises au soignant les conduites médicamenteuses : le fait de recourir à tel médicament prescrit contre les diarrhées, les nausées et les vomissements ou le syndrome main-pied – le plus souvent en en transmettant l'efficacité au soignant.

La structure de l'échange dont nous parlions plus haut (le type de question / item guidant l'exploration de la santé somatique) influe sur la possibilité donnée au patient de déplier son vécu relatif aux effets indésirables. Surtout lorsque les maux sont interrogés à partir de questions directives visant à objectiver la présence ou l'absence de symptôme parmi un ensemble prédéfini. Aussi dans notre matériau, nous avons identifié d'autres thèmes faisant leur apparition lorsque la santé somatique du patient est interrogée. Un sentiment d'étrangeté tout d'abord : lorsque, au travers du symptôme, les patients insistent sur sa dimension inédite. Dans la situation suivante par exemple,

> une séance proposée à un patient de 84 ans atteint d'un lymphome (N18), celui-ci exprima sa stupéfaction en relatant une hausse de sa tension lorsqu'une pharmacienne, au début de l'interaction, lui demandait « s'il avait toujours le même traitement ». Plus loin dans l'interaction, lorsque la soignante l'interrogea sur ses effets indésirables et cherchait à savoir si le patient rencontrait des difficultés « pour s'habiller », pour « faire ses activités », le patient mentionna le fait d'avoir eu le souffle coupé, des douleurs au cœur qui aboutirent à l'identification médicale de calcifications. « J'avais jamais fait ça hein! ».

Dans quelques situations, nous avons aussi relevé que la description par les patients des maux qu'ils rencontrent peut également aboutir à l'expression d'un sentiment de peur : le fait de s'inquiéter de l'apparition ou de l'aggravation d'un symptôme, en craignant qu'il ne soit le signe de la progression de la maladie et/ou d'une diminution de l'efficacité de l'ATCO. Par exemple, le fait de « commencer à se faire des films » avec l'apparition d'une douleur à l'oreille (une femme de 72 ans atteinte d'un mélanome (N3) dans une séance de diagnostic). Les prochaines lignes visent à détailler la façon dont les soignants s'emparent, dans les séances, de l'expression par les patients de leurs affections corporelles dans le contexte de la maladie et de son traitement par ATCO.

L'analyse de notre matériau met d'abord en évidence le fait que le thème de la perturbation de la santé somatique donne le plus souvent lieu à la (re)transmission de conseils médicaux. Ceux-là sont d'abord de nature médicamenteuse : selon les symptômes exprimés par le patient dans la situation thérapeutique, la transmission de ce conseil s'appuie sur les médications prescrites par le cancérologue. Par exemple, présenter au patient le type de médicament à prendre selon le niveau de douleur rencontré, ou (re)préciser au patient que son cancérologue lui a transmis des « médicaments au besoin » vis-à-vis des vomissements, de constipations ou des diarrhées, etc. Des conseils relatifs au plan de prise sont également transmis. Par exemple dans cette séance proposée à un homme de 68 ans atteint d'un myélome multiple (N2) :

> Patient : « avec ce traitement, j'envoie tout balader (…) il me brouille la tête »
> Pharmacienne : « vous avez l'impression de ne pas avoir les idées claires ? »
> Patient : « j'en ai déduit que c'est le Revlimid ».
> Dans cette séance, la pharmacienne viendra ensuite transmettre un conseil pharmaceutique au patient : celui de décaler la prise du Revlimid au soir.
> Pharmacienne : « comme ça, si vous avez des troubles, c'est pas grave, vous dormez ».
> Plusieurs de ces conseils ont porté sur la prise du Neofordex au matin, de façon à réduire les risques de troubles du sommeil qu'il peut occasionner.

Ces conseils peuvent aussi être d'ordre alimentaire : « bien s'hydrater » pour éviter les crampes, conseiller des aliments facilitant le transit (en rapport à des épisodes de constipation ou de diarrhées rapportés par le patient), « manger de façon fractionnée » et éventuellement recourir à des «

compléments alimentaires » pour éviter une perde de poids et/ou lorsque le patient exprime une perte d'appétit. Une signification peut se voir adossée à la transmission de ces conseils dans l'interaction : le fait d'éviter une dénutrition qui pourrait venir altérer le protocole, c'est-à-dire la prise de la chimiothérapie orale. Nous pouvons prendre l'exemple d'une séance portant sur l'initiation du traitement d'une patiente de 75 ans atteinte d'une Amylose (N11), au moment où il est question de son poids :

Infirmière : « du moment que vous arrivez à manger. Nous on n'aime pas trop non plus quand les patients ils perdent du poids »
Patiente : « ça fait un an que je suis dans la découverte de cette maladie ». « Mon poids de forme il est de 50, et là je suis à 42. Sur ce point, elle déclare « ne jamais savoir sur quel pied danser »
Infirmière : On préfère les patients qui mangent bien, pour bien supporter le traitement

Dans la communication, lorsque les interlocuteurs échangent sur le thème de l'alimentation, cette signification peut également être transmise par des énoncés enjoignant le patient à « maintenir une alimentation plaisir ». Nous avons relevé que cette signification vient parfois s'inscrire en faux contre une logique marquant la façon dont l'alimentation est investie par le patient – selon ses dires dans l'interaction : tenter de manger d'une façon plus saine, comme par exemple vouloir diminuer la consommation de sucre et de sel (ce qui vient alors faire référence aux messages de la santé publique sur le plan de l'alimentation), mais aussi, parfois, éviter de manger des aliments perçus comme pouvant participer à la progression de la maladie.

Toujours sur le plan des conduites des soignants en jeu vis-à-vis du thème conversationnel de la santé somatique, il apparait que pour certains troubles, le patient est invité à se rapprocher d'autres interlocuteurs (i.e. le plus souvent le médecin généraliste, un médecin spécialiste, ou des professionnels du champ paramédical) : inviter le patient à prendre rendez-vous chez un kinésithérapeute pour des difficultés d'ordre motrices, à se rapprocher de « l'équipe douleur » de l'hôpital « pour trouver des solutions » ou encore de la diététicienne pour des difficultés d'ordre alimentaire. De la même manière, au niveau des appels téléphoniques, il apparait que l'adressage par les patients de certains symptômes peut donner lieu à une redirection du patient vers des interlocuteurs dont les maux sont définis comme relevant de leur compétence. Par exemple, vers un médecin généraliste lorsque les symptômes adressés par le patient ne concernent pas directement le traitement du cancérologue prescrit contre la pathologie cancéreuse. Nous pouvons également mentionner la situation suivante (une séance proposée à une patiente de 63 ans atteinte d'un myélome à propos de ses effets indésirables N42) où la patiente exprima, à la fin de la rencontre, un besoin relatif à une médecine non conventionnelle :

Patiente : Vous qui êtes à la pharmacie, y'a rien qui puisse augmenter la vitalité ?
Infirmière : En officine, ils seront meilleurs que moi

Enfin, lorsque les patients relatent certains symptômes, nous avons relevé que les soignants du programme peuvent se mettre en lien avec le service de prise en charge du patient ou directement vers son cancérologue : principalement, lorsque dans les situations d'appels des patients, ces symptômes sont susceptibles de légitimer un arrêt du traitement.

Les soignants du programme jouent alors un rôle d'intermédiaire entre le patient et le service ; le patient est ensuite rappelé pour lui transmettre la conduite à tenir vis-à-vis des symptômes. La façon dont les soignants « s'emparent » des maux relatés par les patients ne réfère pas simplement à cette transmission de conseils d'ordre médical, c'est-à-dire à aux recommandations d'ordre pratique que nous venons de présenter. Dans l'interaction, les énoncés des soignants peuvent également comporter des éléments d'ordre symbolique : lorsqu'ils sont dirigés sur le sens que le patient confère à sa maladie, son traitement, ses symptômes (attribution, normalité, gravité). Cette composante symbolique s'illustre particulièrement dans trois thèmes conversationnels :

- *Discuter de l'imputabilité des symptômes, statuer sur les maux des patients*

Tout d'abord, le thème de la santé somatique et fonctionnelle peut aboutir à une exploration de l'imputabilité des symptômes. À partir de l'expression par le patient des symptômes dont il fait l'expérience, les interventions langagières du soignant peuvent porter sur l'exploration des causes : l'attribuer ou non au traitement, à la maladie, à d'autres facteurs ou témoigner d'une incertitude quant aux raisons des symptômes. Ces énoncés s'inscrivent parfois dans un contexte communicationnel où les patients expriment leurs difficultés à identifier l'origine des affections corporelles qu'ils ressentent, en s'en remettant alors au soignant : ces symptômes sont-ils le signe d'une aggravation de la maladie ? Sont-ils liés au traitement ? Dans ce cadre, les doutes relatifs à l'imputabilité des symptômes ressentis peuvent aussi venir charrier dans l'échange toute la question du pronostic. Sur ce thème, les énoncés des soignants visent donc parfois l'attribution des maux rapportés par les patients : la façon dont ils peuvent être imputables ou extérieurs à la prise de l'ATCO ou au cancer. Par exemple, signifier au patient que son âge augmente la fatigue associée à la maladie et son traitement ou peut être à l'origine des maux qu'il relate : au sein de la situation suivante (une séance d'initiation proposée à un homme de 75 ans atteint d'une LLC - N5),

> dans une séquence où sont abordés les symptômes et les effets indésirables, le patient évoque des problèmes d'ordre cognitif ; le fait parfois qu'il « oublie des mots ». Une infirmière viendra lui répondre que « parfois avec la vieillesse, la mémoire ça va pas en s'arrangeant ». Il sera également communiqué au patient que ce qu'il éprouve « peut-être un effet du traitement ».

Ces énoncés viennent traduire une forme d'influence sur le plan de la signification des maux rencontrés par les malades dans le contexte de la prise en charge de leur cancer : la façon dont il s'agit, pour le patient, de les considérer comme inévitables, contrôlables (cf. les conseils médicamenteux décrits plus hauts) ou reliés à d'autres facteurs que le traitement.

- *Rassurer le patient et susciter l'espoir d'une stabilisation de son état corporel*

Toujours sur le plan des thèmes associés à la santé somatique, il apparait que le soignant peut également produire un discours visant à rassurer le patient sur les symptômes qu'il exprime, ou alimenter l'expectative d'une meilleure santé corporelle : « on peut espérer que le traitement soit efficace » pour que, bientôt, les douleurs que vous ressentez, « elles s'estompent » (un patient de 73 ans atteint d'un lymphome - N31) ; signifier au patient que le conseil qui vient de lui être transmis est

susceptible d'avoir un effet sur les maux exprimés ; répondre que « peut-être qu'après le changement d'heure de prise ça ira mieux » lorsqu'un patient exprime l'impact d'un effet indésirable du traitement (une séance de diagnostic proposée à un patient de 68 ans atteint d'un myélome - N2). Dans ce cadre, le discours des soignants véhicule une forme d'encouragement : la façon dont la réalisation de telle conduite qui vient d'être conseillée est susceptible de balayer ou d'atténuer le symptôme discuté durant la séance.

- *Soutenir l'adhésion du patient au traitement*

Enfin, dans le contexte interlocutif, le thème de la santé somatique peut donner lieu à des conduites langagières visant le maintien ou le renforcement de l'adhésion au traitement. D'un point de vue argumentatif, la façon dont le soignant l'encourage peut renvoyer à l'énonciation d'un bon niveau de tolérance, lorsque le patient exprime des réticences à démarrer ou poursuivre son traitement contre le cancer par exemple. Dans notre matériau, deux situations interlocutives relèvent tout particulièrement de ce schéma. La première réfère à une séance proposée à un homme de 75 ans atteint d'une leucémie lymphoïde chronique (N7).

> Dans une séquence, celui-ci exprima un scepticisme quant à une nouvelle ligne de traitement : « refaire une chimio, je sais pas ». Cette séance intervenait dans un contexte où le patient ne savait pas s'il allait continuer ou non son traitement, dans l'attente de sa prochaine consultation médicale, tout en percevant l'effet indésirable qui l'avait conduit à son hospitalisation quelques jours auparavant comme pouvant légitimer l'arrêt de son traitement actuel. L'infirmière lui répondit qu'il existait d'autres traitements, mais que pour l'instant, il s'agirait de continuer d'être observant : « après des traitements, il en existe d'autres. Mais on va quand même continuer celui-là. Essayez de le prendre ».

Une autre situation réfère à un échange téléphonique, où il s'est également agi pour la soignante de signifier à une patiente (celle-ci l'appelait pour lui faire part de son intention d'arrêter l'ATCO) que le fait qu'elle le « supporte bien » et qu'il était donc dommage de l'arrêter, avec des énoncés visant également une reconnaissance de son vécu. Dans cette situation, l'infirmière nous expliqua qu'elle voulut d'abord explorer les raisons de la patiente de vouloir arrêter le traitement mais aussi de lui en signifier les conséquences : le fait que « le cancer il va évoluer ». Dans l'échange, il s'est également agi pour la soignante d'encourager la patiente à continuer de prendre l'anticancéreux oral : le fait que si le traitement est « bien supporté », il soit « dommage d'abandonner », « de ne pas essayer ».

L'expression du vécu du cancer dans le contexte interactionnel

L'objectif des prochaines lignes est de rendre compte des séquences portant spécifiquement sur le vécu de la maladie : la façon dont il est interrogé, exprimé, reconnu, etc., dans les séances du programme[63].

[63] Dans les parties précédentes, nous avons pu montrer que la transmission de savoir sur l'ATCO et les échanges relatifs aux symptômes étaient également susceptibles d'aboutir à une expression, par le patient, de son vécu relatif au cours de sa maladie.

Il s'agit du dernier axe thématique de la partie de nos résultats traitant de la transmission et de l'appropriation des savoirs de santé au sein du dispositif éducatif et thérapeutique dédié aux patients sous ATCO.

Lorsque le vécu psychosocial est directement interrogé par le soignant, il apparait que ce thème est plutôt introduit en fin de séance. L'analyse suggère que trois schémas interrogatifs le sous-tendent. Ce thème peut d'abord être développé *via* des questions relatives à la sphère des émotions du patient dans le contexte de la maladie : lorsqu'il lui est demandé s'il ressent « du stress », comment se situe son « moral », s'il n'est « pas déprimé » ou anxieux. Nous avons également relevé que le patient peut être interrogé sur sa capacité « à se projeter », ou être invité à rendre compte de ses « loisirs » ou de « ses projets ». Dans la perspective des soignants, le vécu psychosocial peut également être interrogé *via* des questions portant sur « l'entourage » du patient, lorsqu'il lui est demandé s'il « a du soutien », ou si ses proches « sont au courant » de sa maladie – dans une logique de recueil d'informations (il s'agit d'objectiver la façon dont le patient définit le rapport à son entourage social et familial).

Le thème du vécu psychosocial apparaît également dans la communication au travers des questions afférentes à la qualité de vie du patient (i.e. celles-ci sont alors sous-tendues par les items d'un questionnaire). Le caractère plus directif de ces questions exerce une influence sur le plan de la communication, la rendant plus directive, dans la mesure où elles permettent moins un certain dépliage du vécu du patient dans la séance – les patients étant amenés à donner une réponse chiffrée aux différents items. Par exemple dans la situation suivante (une séance d'initiation proposée à un patient de 68 ans atteint d'un lymphome - N28), la qualité de vie sera interrogée à la suite d'une séquence portant sur la sphère de la santé somatique du patient. L'infirmière l'interrogera d'abord sur sa « santé générale », en lui demandant de la scorer de 1 à 7 :

Patient : Oh allez ! 6
Infirmière : C'est pas mal ça ! Et votre qualité de vie ?
Patient : Je sais pas ce que c'est… (...) oh plutôt moyenne quand même hein
Infirmière : 4 ? 5 ?
Patient : 4
Infirmière : Et ça vient de quoi ? De prendre des médicaments tous les jours ? Ou l'essoufflement ?
Patient : Oh l'essoufflement

Sur le plan du contenu, le vécu de la maladie peut être décrit sous l'angle des difficultés que rencontrent les patients à ne pas penser à la maladie, avec les pensées intrusives qu'elle suscite : relater au soignant la façon dont la maladie est à l'origine de pensées intempestives, envahissantes ; le fait que « ça tourne dans la tête », « que ça mouline ». Aussi, lorsque les patients expriment ce vécu, leur implication dans des activités sociales, parfois le travail lorsqu'ils sont toujours en activité, sont présentés comme des contextes permettant de « ne pas penser à la maladie ». Nous pouvons prendre l'exemple d'une autre séance d'initiation proposée à une patiente de 75 ans atteinte d'une amylose (N11).

Après une présentation des effets indésirables que la patiente sera susceptible de rencontrer, l'infirmière lui demande « ce qu'elle fait en dehors ». La patiente lui répondra faire de la gym et du golf, et précisera le bénéfice qu'elle en retire : du fait de « cogiter beaucoup », ces activités lui permettraient de s'extraire de ses pensées anxiogènes relatives à la maladie. Plus loin dans l'entretien, il s'agira pour elle de vérifier avec la soignante que ces activités ne sont pas « contre-indiquées » avec le traitement : elle exprimera des craintes quant au fait que celui-ci n'entraîne une fonte de ses muscles et n'abîme ses tendons.

C'est aussi l'anxiété relative à une aggravation du cours de la maladie, ou le sentiment d'une vie médicalisée qui peuvent être communiqués au soignant lorsqu'est abordée la sphère médicale dans l'échange (e.g. exprimer la part d'astreinte que représente l'ensemble des rendez-vous médicaux, les examens). Nous pouvons prendre l'exemple d'une séance d'initiation proposée à une patiente de 61 ans atteinte d'un cancer du sein (N25). À la suite d'une séquence, où celle-ci décrivit ses effets indésirables et les conduites de santé qu'elle mit en place, la patiente exprima les émotions qu'elle ressent dans le contexte de la maladie :

Patiente : et sinon, j'ai un mal être continu. Ça fait depuis 2001 que je suis avec un cancer et depuis les métastases partout (...) j'ai des crises de larmes sans arrêt sans arrêt. Vous allez voir ça va venir ».
Ce discours viendra sous-tendre la mention d'un épisode de la trajectoire de la maladie : celui de l'aggravation de l'état de santé de la patiente, et la façon dont elle s'est positionnée vis-à-vis du traitement que son cancérologue lui avait proposé
Patiente : je voulais pas accepter que j'étais… [la patiente se met à pleurer] J'ai pas accepté le traitement de… quelque chose qui pourrait m'aider. Donc je suis descendu très bas et le Dr Martin m'a doublé le Prosac.
Pharmacienne : c'est important parce que c'est des traitements qui vont vous permettre de diminue l'angoisse (...)
Patiente : je prends entre 16 et 20 comprimés par jour… [sanglote]. Je pense que c'est ça aussi ». « Je suis pleine tout le temps ». « Rien que ça, ça m'a angoissé ».

Certains patients peuvent exprimer un sentiment d'anéantissement en découvrant que le traitement de leur cancer devra reprendre, se poursuivre et/ou sans indications sur le moment de sortie de ce temps curatif. Pour ces situations, le fait que la séance soit proposée au patient peu de temps après sa rencontre avec le cancérologue (où se sera donc jouée une redéfinition du cours de la maladie) semble déterminant. Nous pouvons prendre l'exemple d'une séance d'initiation proposée à une patiente de 57 ans atteinte d'un myélome (N27). À la toute fin de l'échange, la patiente exprimera l'étouffement qu'elle ressent par rapport à la part que représente le temps médical dans sa vie avec la maladie…

Patiente : ça remplit tellement [le temps médical]… ça n'aide pas pour essayer de penser à autre chose (...) la veille ou deux jours avant, il faut y penser [avec les rendez-vous qui tombent]
Pharmacienne : pas de moments d'évasion
Patiente : non [pas de vacances non plus]. L'univers se réduit à l'hôpital, la pharmacie
Sur ce point, la pharmacienne énoncera une posture de type existentielle : « l'importance de sortir »
Patiente : faut se forcer, mais mon mari me secoue. Là ce matin il m'a dit « allez il fait bon, on sort ! »

A contrario, nous avons relevé plusieurs situations dans lesquelles les patients déclarent contrôler l'anxiété relative à leur maladie – voire ne pas en faire l'expérience et ce, avec plusieurs procédés langagiers. Tout d'abord, *via* le fait d'affirmer une certaine posture combative vis-à-vis de la maladie : décrire des activités, des façons de s'adapter émotionnellement à la maladie suggérant le fait de surmonter des épisodes anxieux.

Au sein d'une séance d'ETP proposée à un patient de 84 ans atteint d'un lymphome (N18) par exemple, dans une séquence où la pharmacienne et le patient échangent sur la santé fonctionnelle et les symptômes, ce dernier aborde le thème de la gestion des émotions :

> Patient : Quand j'ai du mal à dormir, je pense à mes petites randos [en suivant mentalement l'itinéraire qu'il prenait]. Je pense vraiment que l'activité c'est primordiale
> Pharmacienne : et moins on en fait, moins on a envie d'en faire.

En revanche, d'autres patients restent davantage laconiques sur le plan de l'expression de leurs émotions[64]. À ce titre, le thème de la fatalité peut être brossé dans leurs discours. Par exemple, déclarer « de toute façon il n'y a pas le choix » lorsqu'une pharmacienne interroge un patient de 68 ans atteint d'un myélome multiple (N21) sur son vécu de l'annonce d'une récidive de son cancer. Concernant les situations de notre matériau où les patients n'ont pas exprimé leur vécu vis-à-vis de la maladie, nous pouvons faire l'hypothèse d'une influence de normes et de valeurs intervenant dans la production d'un récit sur le vécu de la maladie – au sein du contexte de la situation thérapeutique – mais aussi l'hypothèse de l'influence des caractéristiques des schémas interrogatifs employés par les soignants. Nous y reviendrons dans la synthèse.

Nous avons également identifié des discours traduisant une relativisation par le patient de son anxiété, voire l'énonciation d'un état de sérénité. Par exemple, dans la situation suivante (une séance d'ETP proposée à un patient de 84 ans atteint d'un lymphome - N18), lorsqu'il fut interrogé sur son anxiété, celui-ci vient affirmer qu'il n'en faisait pas l'expérience :

> Patient : « Écoutez ça à mon âge, je vais pas en avoir. J'ai passé ma vie ». « Tout le monde est bien sympathique. Je reconnais que c'est sensationnel. J'ai donné mon emploi du temps, et eux s'adaptaient. C'est merveilleux ! ».

Sur ce point, nous pouvons revenir sur l'un des résultats énoncés plus haut : la façon dont le vécu d'une bonne santé somatique peut être à l'origine, dans le discours, de la présentation d'une identité de non malade et/ou d'un processus de comparaison sociale suggérant un mal moins grave que d'autres malades du cancer : des malades plus jeunes, et/ou plus gravement atteints.

Enfin, l'analyse de notre matériau montre que dans les séances, le vécu psychosocial n'est pas uniquement exprimé ou interrogé. Il apparait que les énoncés des soignants peuvent aussi se traduire par un renforcement de la posture du patient vis-à-vis de sa maladie, *via* la promotion de la valeur du dynamisme, d'un mode de vie actif. Cette posture se donne à voir par des pratiques d'incitation ou de motivation du patient à maintenir « sa vie d'avant la maladie ». Pour le soignant réalisant la séance, il s'agit ainsi d'encourager le patient de continuer « ses loisirs » ou « ses projets » : « continuez d'être bien dynamique » (une pharmacienne réalisant la séance d'un homme de 84 ans atteint d'un lymphome qui venait de lui dire qu'il s'apprêtait de faire un nouveau voyage en camping-car).

[64] Sur ce point, nous pouvons faire l'hypothèse du rôle qu'exerce le format communicationnel au sein duquel le vécu de la maladie est interrogé ; la façon dont les questions directives portant sur la qualité de vie ne soient les plus à même de déplier l'expérience subjective de la maladie dans le contexte de la situation thérapeutique.

Pour ce thème, un idiome est communément employé dans la communication par les soignants. Il s'agit, pour le patient, de tenter de « revivre normalement », de l'encourager à poursuivre « ses activités ». Certains énoncés traduisent également une forme de valorisation de la tentative par le patient de maintenir ou de développer des loisirs, une pratique sportive ou des voyages : « tous les patients ne font pas ça hein » (une séance portant sur le plan de prise et les effets indésirables proposée à une patiente de 80 ans atteinte d'un lymphome - N12). Mais si les patients peuvent exprimer dans la séance leur adhésion à cette posture combative, d'autres n'expriment pas un rapport moral ou existentiel à la maladie se traduisant sur le mode de la métaphore guerrière.

Cet aspect s'illustre tout particulièrement dans une séance proposée à une femme de 57 ans atteinte d'un cancer du rein accompagnée de sa sœur (N29). Dans une séquence au sein de laquelle la situation sociale et professionnelle de la patiente était interrogée (son travail, ses études etc.), la patiente s'exprima sur la mort de son fils et l'état de torpeur qu'elle vit depuis,

> Patiente : « [je suis] très triste, très peinée [par la mort de mon fils] et ça m'a toute bloqué. Je ne fais plus rien »
> L'accompagnatrice : « Tu faisais de la peinture avant »
> L'infirmière : « ça serait pas mal de vous y remettre. Vous avez pas envie de vous y remettre à ça ? ». « Vous savez qu'il y'a des gens qui font de l'art-thérapie ici ? »
> Patiente : [je n'ai pas envie]
> L'infirmière : « Vous n'avez pas envie de vous remettre à vos pinceaux ? (…) » [Nous retrouverons ces conseils d'incitation à développer des activités dans d'autres séquences, plus loin dans la séance]
> Patiente : « Cette maison, je l'ai en horreur (…) Le déménagement c'est trop lourd hein »
> L'accompagnatrice : « Y'a des moments où tu as envie »
> L'infirmière : « Et puis comme vous êtes toute seule à la maison, donc y'a personne pour vous motiver »
> Patient : [c'est dur de faire des projets]
> L'infirmière : « Elle a plus envie de se battre oui (…). Faudrait que vous vous trouviez un petit but, et vous vous dites je m'y tiens ».

Dans la perspective des soignants, transmettre aux patients des savoirs sur le médicament semble être facilité lorsque le soignant perçoit des stratégies d'adaptation positives vis-à-vis de la maladie, d'autant plus lorsque celles-ci se traduisent par une adhésion au traitement. Mais les séances observées peuvent aussi conduire à l'expression par les patients de sentiments d'anxiété ou de vulnérabilité, et ceux-là ne semblent pas toujours pouvoir être étayés par la promotion d'un mode de vie actif. Sur ce point, notons que dans les situations d'accompagnement où le soignant perçoit une forme de vulnérabilité psychologique, outre l'énonciation de ces conseils décrits plus haut, nous avons relevé que le soignant peut suggérer la prise d'un rendez-vous avec la psychologue du service. Enfin, notons que dans certaines situations d'interlocution, c'est aussi le vécu du proche aidant qui peut être discuté dans la communication. Tout spécifiquement lors d'appels où, par exemple, le ou la conjoint.e du patient exprime son inquiétude quant à sa situation médicale et relate les difficultés d'ordre moral du proche malade.

4. Synthèse des résultats

4.1 Une problématisation médicale et pharmaceutique du suivi des patients sous ATCO

Les résultats de l'étude ethnographique nous ont permis de mieux comprendre la façon dont les soignants s'approprient un programme d'éducation thérapeutique – ambitionnant l'amélioration de l'observance des patients sous ATCO, leur gestion des effets indésirables et de leur qualité de vie, ainsi que l'articulation du lien ville-hôpital. En investiguant les contingences de l'activité éducative, les tâches et conduites qu'elle traduit dans la perspective des soignants ainsi que les significations reliées aux suivis des patients, nous avons pu mettre en évidence l'intervention d'un système de pensée collectif dont nous souhaitons ici rappeler les principaux traits.

Ce système comporte des savoirs d'ordre techniques et experts (e.g. les connaissances pharmaceutiques, des protocoles des soins) permettant aux soignants de développer une activité autour d'objectifs prescrits (e.g. l'observance, l'aide à la gestion des effets indésirables, l'identification des interactions médicamenteuses), mais également des éléments symboliques référentiels. Ceux-là participent à l'attribution d'enjeux d'ordre éducatif vis-à-vis des suivis effectués (e.g. avec les catégorisations qu'ils traduisent), l'interprétation des difficultés des patients d'ordre médical perçues par les soignants dans les situations thérapeutiques (e.g. les inférences, explications produites pour donner du sens à ces difficultés), ou encore l'orientation des conduites de professionnels de santé dans leur interaction avec les patients.

Plus spécifiquement, les deux premiers axes d'analyse ont permis de rendre compte de l'influence d'une problématisation médicale et pharmaceutique du suivi des patients sous ATCO sur le plan de l'organisation du suivi. Elle s'illustre d'abord au niveau des critères de priorisation, et des catégories employées pour rendre compte des enjeux propres aux suivis des patients sous ATCO : associer un enjeu tout particulier à l'accompagnement des patients polymédiqués, aux patients se faisant prescrire un traitement associé à un plan de prise complexe et/ou des effets indésirables nombreux. Cette représentation pharmaceutique du suivi des patients sous ATCO s'illustre également dans les modalités de son indexation à la consultation médicale et, plus généralement, au « temps curatif ». En effet, la première partie de l'analyse a mis en évidence le fait que dans la perspective des soignants, il s'agit, autant que faire se peut, de réaliser des séances auprès de patients dans un contexte où le service de prise en charge du patient – et plus spécifiquement le médecin prescripteur – sera venu stabiliser une séquence de la trajectoire de la maladie en ajustant la thérapeutique.

Cette représentation s'objective également dans la circonscription de l'activité du programme : la « sortie du temps curatif », ou l'entrée du patient dans une prise en charge palliative sont définies comme des situations de suivi en dehors du périmètre de l'activité développée des soignants.

Toujours sur le plan de la circonscription de l'activité éducative, l'analyse est venue pointer la façon dont les conduites adoptées dans le suivi des patients sous ATCO peuvent venir s'appuyer sur une logique d'adressage spécifique (e.g. la diététicienne pour des problèmes d'ordre alimentaire, la psychologue pour des enjeux relevant l'état émotionnel du patient tel que perçu dans la séance), reflétant l'inscription du programme dans un contexte professionnel particulier : une prise en charge hospitalière pensée par services et spécialisations. Ainsi, certaines demandes, besoins, enjeux, etc., des patients explicités dans les séances sont interprétés par les soignants comme relevant de la compétence, du rôle des autres professionnels de santé. Cette logique pourrait venir s'ancrer dans l'idéal du « parcours du patient », lequel vient définir – au niveau des décisions, des conduites des soignants – une organisation explicitement rationnelle de l'intervention des acteurs de la prise en charge autour de leur propre spécialité. Du point de vue de l'expérience des malades de leur prise en charge, cela peut interroger leur vécu relatif à la démultiplication des intervenants : les logiques sous-jacentes à leurs orientations vers les soignants de leur prise en charge, ou encore la façon dont ils se représentent leur rôle. Ces éléments seront explorés dans l'étude 2.

4.2 Contrôler l'observance, renforcer l'adhésion, augmenter la tolérance à la chimiothérapie orale

L'analyse des résultats suggère une orientation de la pratique des soignants vers l'étayage de l'observance, ainsi que des conditions idéelles, attitudinales et corporelles des soignés – favorisant la prise de l'ATCO. Sur le plan de l'observance, nous avons détaillé les procédés langagiers visant son interrogation, mais également les formes de conseils visant son renforcement (e.g. identifier avec le patient les contextes où des « oublis » peuvent apparaître). Sur le plan de l'adhésion, outre les actes de langage des soignants inscrivant la prise de la chimiothérapie dans un registre motivationnel (e.g. « continuez à être bien observant »), nous avons également montré comment la transmission de conseils médicamenteux ainsi que l'exploration et/ou la détermination de l'origine des maux des soignés véhiculent dans la communication certaines significations (e.g. l'expectative d'une amélioration de l'état de santé ; l'aspect inévitable de certains effets indésirables) et la façon dont elles sont congruentes avec le maintien de la prise de la chimiothérapie orale.

L'analyse est également venue rendre compte d'un processus d'évaluation des compétences d'ordre médical des patients (e.g. leur capacité à connaître leur maladie et son traitement, à prendre ce dernier comme prescrit, à adopter les bons gestes médicaux entourant la consommation de la chimiothérapie orale). Sur ce point, nous avons vu que la communication professionnelle adossée à cette sphère peut comporter un certain nombre de typologies (e.g. les patients « qui gèrent bien/ pas du tout ») impliquées dans l'évaluation et la qualification des niveaux de difficultés ou d'appropriation de ces tâches médicales – telles qu'elles sont perçues, évaluées par les soignants dans les séances. Ce processus interagit avec la construction et la signification de l'agenda (e.g. devoir absolument rencontrer un patient dont il aura semblé au soignant, la séance précédente, qu'il était « pommé » dans l'organisation des cycles).

D’une façon plus générale, l'évaluation par le soignant du niveau de « gestion » du patient de la sphère médicale constitue l'un des éléments à partir duquel se définissent et s’actualisent les enjeux éducatifs dans le déroulé des séances. Cela appelle deux remarques. Tout d’abord, les catégories employées pour l’évaluation des connaissances ou des compétences des patients d’ordre médical portent le plus souvent sur les caractéristiques internes des patients (i.e. la sphère cognitive, parfois émotionnelle, son âge), à moins qu’elles ne participent à l’objectivation d’un aspect du cadre social/familial intervenant dans la gestion de la maladie (e.g. la façon dont l’implication d’un ou d’une aidante est perçue comme venant pallier au manque de maîtrise, par le patient, des capacités requises pour la gestion ambulatoire de sa maladie).

Aussi, les typologies relevées dans la communication sur ce thème peuvent comporter une dimension statique (e.g. un patient « pommé », « perdu »). Concernant les savoirs des patients sur leur traitement et de leurs compétences pour identifier et gérer des effets indésirables, nous avons vu que de nombreuses séquences visent à les étayer. Cela par l’entremise de conseils médicamenteux, alimentaires ou touchant à l’organisation de la vie quotidienne (e.g. penser à se reposer). Toutefois, cette « autonomisation » peut prendre la forme d’une délégation dans deux contextes spécifiques : lorsqu’un.e proche aidant.e ou une infirmière de ville vient directement s’impliquer sur cette sphère, en se substituant à des niveaux variables au patient (i.e. d’une implication sur certains aspects de la sphère médicamenteuse, à une implication plus globale où l’aidant.e est même susceptible devenir le porte-parole du soigné).

Avec l’étude ethnographique, l’investigation des problèmes d’observance *in situ* montre que ceux-là peuvent être pensés via la mobilisation de facteurs propres à la thérapeutique (e.g. la complexité du plan de prise). Mais c’est également le vécu de la maladie qui peut être mobilisé par les soignants pour se représenter le rapport que le patient entretient avec son traitement ou son implication dans d'autres tâches médicales. À ce titre, l’analyse de notre matériau a permis de rendre compte des procédés langagiers des soignants visant l’amélioration de leur adhésion (i.e. le plan attitudinal et idéel du rapport des patients à l’ATCO) que nous synthétisons ci-dessous.

Ces procédés réfèrent à la communication sur les effets indésirables (e.g. lorsque le patient est rassuré sur son traitement en lui présentant la tolérance des autres patients comme plutôt bonne) mais aussi à la sphère des émotions, des postures des patients concernant le vécu de leur maladie. Il est ainsi apparu que « l'acceptation de la maladie » et le « déni » correspondent à des catégories permettant de penser l’adhésion thérapeutique au sein de la communication professionnelle – mais aussi dans les situations thérapeutiques *via* l’interrogation du rapport d’ordre affectif des patients à leur maladie (e.g. l’interrogation de son niveau de stress). Dans la communication des soignants sur les suivis réalisés ou à venir, ces catégories objectivent un processus d’évaluation des façons qu'ont les malades de signifier la découverte et la vie avec le cancer, et s’appuient sur un matériau composé d’indices comportementaux, d'attitudes ou de discours relatés par les patients en séances.

Ce processus d'évaluation est sous-tendu par un système de pensée comportant des éléments d'ordre symboliques : l'interprétation des façons qu'ont les patients de vivre leur maladie et d'investir leur traitement repose sur la mobilisation de valeurs (e.g. une posture combative), des éléments issus de la situation thérapeutique permettant une évaluation par le soignant de la représentation émotionnelle de la maladie ainsi qu'un certain registre motivationnel (e.g. « avoir envie de s'en sortir », « avoir abandonné », « rester dynamique »). Les « projets » des patients ou les pratiques qu'ils disent maintenir dans le contexte de la maladie peuvent ainsi servir de support à l'évaluation de leur vécu et, le cas échéant, la construction de l'image d'un patient témoignant une gestion « positive » de la maladie. Du point de vue la communication soignant-soigné, ces éléments d'ordre symbolique réfèrent à des procédés langagiers visant l'étayage de l'adhésion des patients (e.g. les encourager à tenter de « vivre comme avant », de maintenir ou retrouver les activités sociales auxquelles ils accordent une importance).

Enfin, sur le plan corporel, l'analyse de notre matériau permet de rendre compte d'un travail des soignants visant l'augmentation de la tolérance des patients à l'ATCO. Cette sphère symbolique référentielle renvoie d'abord à l'investigation biomédicale du corps dans les séances d'ETP. L'analyse des séances d'ETP a effectivement montré que les procédés langagiers visant l'interrogation de santé des patients ainsi que les conduites initiées par le soignant pour l'étayer réfèrent à une acception biomédicale du corps car la santé est le plus souvent interrogée par le prisme de la « tolérance » des patients à leur ATCO, *via* l'investigation des effets indésirables, de la présence/absence de maux communément observés chez les patients recevant la même chimiothérapie orale. Cette conception s'articule à un ensemble de conduites d'ordre pharmaceutiques et alimentaires (i.e. la sphère des conseils visant l'augmentation du contrôle des effets indésirables) ou de type procédural (e.g. orienter le patient vers tel interlocuteur dans le cas de tel grade ou nature d'effet indésirable). Ces éléments visent l'augmentation de la tolérance de façon directe (i.e. la transmission des conseils pharmaceutiques) ou indirecte, via plusieurs procédés langagiers : l'énonciation au patient sa bonne tolérance au traitement, ou dans l'exploration de l'imputabilité des symptômes.

4.3 Sécuriser la prise de l'ATCO

L'étude ethnographique a également permis de renseigner les conduites des soignants visant l'articulation de l'ATCO aux autres médications des patients. Celles-ci concernent les tâches préalables ou subséquentes aux séances réalisées (e.g. l'analyse des interactions médicamenteuses ; les situations de réflexions quant aux recours par les patients à des médecines non conventionnelles) mais s'objectivent également dans la communication soignant-soigné *via* plusieurs procédés langagiers : recenser les médications, c'est-à-dire amener le patient à révéler le contenu de son armoire à pharmacie ; prescrire une demande d'autorisation préalablement aux soignants du programme pour prendre ou continuer de prendre une médication non prescrite.

Si ce travail de sécurisation pharmaceutique de la prise de l'ATCO réfère à des connaissances médicales et techniques (e.g. manipulation d'outils permettant d'effectuer les analyses d'interaction ; connaissances de la toxicité des molécules), elle repose également sur un système de savoirs et de croyances portant sur plusieurs éléments : la façon dont les soignants se représentent la médication non prescrite du patient, ainsi que la manière dont ils interprètent le recours par les patients à des médecines non conventionnelles (e.g. les attentes et la motivation des patients à recourir ainsi que leurs déterminants).

Sur ce point, nous avons vu qu'un critère de rationalité vient communément être mobilisé dans les situations d'échange où les soignants interrogent la logique propre aux recours à des médecines complémentaires. Cette qualification de la conduite du patient s'effectue sous l'angle de son efficacité (i.e. comment le patient peut croire en certains effets de la médication qu'il souhaite prendre), mais également à partir d'une production d'inférences sur la sphère des attentes et des motivations des patients à recourir ou continuer de prendre une médication complémentaire. Enfin, l'analyse des résultats est venue présenter le rapport qu'entretient ce système de pensée aux positionnements qu'adoptent les soignants vis-à-vis des médications non prescrites des patients – dans les situations thérapeutiques. Ces positionnements varient entre l'expression du caractère non prioritaire de la prise d'une médecine non conventionnelle en rapport au protocole de soin et la reconnaissance du besoin qu'il traduit pour le patient et/ou de son influence sur le plan de la relation soignant-soigné (e.g. la confiance envers les soignants du programme).

Si les séances d'ETP des patients sous ATCO donnent à voir une circulation des savoirs de santé (e.g. une rencontre de la médecine allopathique avec des conduites non médicales et des croyances « profanes » sur le corps, la santé et le cancer) et visent à permettre au patient de maintenir son recours à des médecines non conventionnelles, les catégories médicales mobilisées pour les penser peuvent leur conférer le statut de médecine subalterne (i.e. avec des niveaux variables d'interrogation de leur efficacité). Cela dans les contextes d'association des conduites des patients à la sphère de l'irrationnel ou de l'énonciation du principe de prudence sceptique (i.e. déconseiller la prise d'une médication non prescrite lorsque l'analyse des interactions médicamenteuses n'aura pas permis de conclure sur l'absence ou la présence de risque). Aussi, nous pouvons nous demander comment cette logique peut venir faire écran à la compréhension des logiques propres aux conduites de santé des patients. L'étude 2 permettra une investigation plus fine des logiques symboliques, sociales et culturelles impliquées dans les conduites de santé des patients, qu'elles soient ou non issues de prescriptions médicales.

4.4 Rapporter des symptômes, exprimer son vécu de la maladie dans la situation thérapeutique : un processus psychosocial

L'analyse de la communication soignant-soigné dans les séances thérapeutiques a mis en évidence des différences sur le plan de l'expression par les patients de leur vécu de la maladie. Concernant la sphère du corps, nous avons vu qu'un enjeu réside dans les référents mobilisés par les patients dans la définition de leur état. Le sentiment d'être malade s'ancre souvent dans le vécu négatif des répercussions des symptômes ou effets indésirables sur la sphère des activités de la vie courante : travail domestique, hygiène corporelle, pratiques sociales. Nous avons également vu qu'un processus de comparaison sociale à la faveur du sujet semble venir marquer l'évaluation de sa santé : la façon dont il perçoit ses maux comme plus ou moins impactant, contrôlables etc., eu égard à ce qu'il présente comme l'expérience qu'ont d'autres patients atteints d'un cancer de leur maladie.

Du point de vue de notre matériau, la dimension sociale et symbolique de la mise en mot par les patients de leur état de santé et de la façon dont ils le transmettent aux soignants ressort aussi avec l'intervention des normes et des valeurs qui confèrent ou non une importance aux maux rencontrés : le fait de pouvoir être « autonome » dans un ensemble d'activités de la vie quotidienne reconnues comme fondamentales ; le fait de ne pas « se plaindre » dans ses affaires de santé – hormis dans des situations de « gravité ». Cela pose directement la question de l'intervention de ces valeurs dans la définition de l'état de santé des patients dans le contexte de nos entretiens de recherche. Les mêmes référents sont-ils mobilisés ?

L'analyse est également venue renseigner les différences observées sur le plan du récit des patients de leur maladie. Certains patients témoignent dans leur discours de conduites et de significations laissant penser à leur adhésion à une posture combative : faire face à la maladie, « se bouger », « rester dynamique », etc. L'expression de cette posture peut aussi bien émerger spontanément dans l'échange qu'apparaître dans les réponses aux questions des soignants interrogeant les patients sur leurs émotions ou leurs façons de s'adapter à la maladie. Aussi cette posture est congruente avec les éléments catégoriels et symboliques contenus dans le discours des soignants (e.g. leurs façons d'interroger le vécu psychosocial ou de « rebondir » sur les propos du patient et sur la présentation de son vécu de la maladie) : encourager le fait de « maintenir » les activités d'avant la maladie, valoriser les pratiques évoquées par les patients, etc. En revanche, nous avons relevé des situations où les patients thématisent leur vécu sous d'autres registres : un état anxieux auquel il est difficile de faire face, ou encore un sentiment de découragement vis-à-vis des répercussions d'ordre corporelles et identitaires des effets indésirables. Concernant ces situations, nous pouvons nous poser la question de l'influence des procédés langagiers de soignants visant l'encouragement d'un mode de vie actif.

Cette dimension sociale ressort également *via* l'objectivation, dans les séances d'ETP, de différents niveaux d'implication du patient et de ses proches sur la sphère des tâches médicales et plus généralement des affaires de santé.

En effet, l'analyse est venue montrer que la personne qui l'accompagne a parfois le rôle d'interlocuteur privilégié dans la séance d'ETP, en occupant même la position d'un porte-parole lorsqu'il s'agit d'adresser des symptômes (e.g. énoncer, à la demande du soignant, la façon dont son mari ou sa femme a « supporté » le traitement) ou de demander des conseils au soignant. En même temps que ce résultat objective des modalités plus ou moins individuelles ou collectives d'implication dans la sphère médicale et de réalisation des différentes tâches sous-tendues par la gestion du cancer, il reflète la façon dont le travail domestique de santé est davantage institué, par construction sociale, comme un rôle féminin.

Ces éléments ouvrent un questionnement sur les ressorts sociaux et culturels de la forme du soin profane dans le contexte du cancer que nous présenterons dans la discussion générale. Ils interrogent uniment la place des pairs aidants dans la gestion ambulatoire du cancer (et comment ce cadre vient se décliner au sujet des patients sous ATCO) à différents niveaux : la façon dont cette implication est attendue, reconnue, légitimée, etc., par les soignants, et la façon dont elle se construit dans la perspective de soignés et de leur entourage. Pour ce qui est du premier niveau, l'analyse est venue détailler la façon dont les soignants s'approprient ces niveaux d'implication du patient et/ou de son proche sur le plan des tâches médicales. Ils réfèrent à un enjeu particulier : identifier la personne qui se charge ou viendra se charger du suivi scrupuleux des traitements – lorsque des craintes émergent autour du rapport du patient aux tâches médicales, mais aussi le fait de pouvoir s'assurer de la fiabilité de l'interlocuteur dans le déroulé des séances : pouvoir, dans la relation avec le patient et/ou son proche, transmettre des informations au sujet de l'anticancéreux oral, accompagner l'identification et la gestion des effets indésirables, etc. Sur ce point, rappelons également que lorsque l'implication du patient sur le volet médicamenteux soulève des préoccupations dans la perspective du soignant, celles-ci peuvent aboutir à la mise en place d'un suivi du patient par une infirmière de ville. Cette dernière étant alors appelée à s'investir sur plusieurs tâches médicales (e.g. préparation du pilulier, communiquer avec les soignants du programme sur le cours de la maladie), en se substituant au patient, concernant ces éléments.

Chapitre VIII : Étude 2

1. La réalisation d'entretiens de recherche et les conditions de production des données

Comme énoncé dans le chapitre V, la perspective d'étude des RS est venue correspondre à l'outil théorique à partir duquel a été investiguée la problématique de ce travail de thèse. Les prochaines lignes visent à présenter l'opérationnalisation des objectifs portant spécifiquement sur l'expérience psychosociale de la maladie et de son traitement par voie orale. Partant, nous justifierons plus en profondeur le choix de la réalisation d'entretiens de recherche. Ce sont ensuite les critères d'échantillonnage et le processus de recrutement des participants qui seront présentés. Après une description du guide d'entretien, la présentation de la méthode du recueil des données s'achèvera avec la caractérisation de l'entretien de recherche comme une situation sociale de production de savoirs et la définition de notre posture en son sein.

1.1 Rappel du 1er axe de notre problématique

Le 1er axe de la problématique porte sur l'expérience psychosociale du cancer traité par chimiothérapie orale. La perspective théorique que nous avons développée dans les chapitres IV et V nous ont conduits à la définir comme un objet complexe et polymorphe. La réalisation d'entretiens de recherche nous est apparue comme une piste méthodologique féconde pour saisir les facettes de notre objet dans leurs spécificités et leurs dynamiques. Pour ce qui est du premier axe de notre problématique, ces facettes renvoient à différents processus psychosociaux que nous souhaitons synthétiser dans les prochaines lignes.

- **Les significations afférentes à la maladie et son traitement** : les modalités de perception du cancer et de la chimiothérapie orale, les réseaux d'ancrage et leurs formes d'objectivation ;

- **Le développement des conduites de santé des malades** : les attitudes et vécus relatifs aux prescriptions d'ordre médicales ou symboliques des soignants sur leur « gestion de soi » en tant que malade, les conduites développées par les malades pour « prendre soin d'eux », l'appropriation d'un médicament, dans ses composantes matérielles et techniques, identitaires, sociales et symboliques, l'implication d'autrui dans les tâches que requiert la vie avec la maladie ;

- **L'interprétation que font les malades de leur rôle de patient** : les modalités de participation au travail médical, la représentation du rôle de soignants et l'appropriation de savoirs médicaux, sur le cancer et le traitement (i.e. conduites d'information sur la maladie et son traitement, processus d'apprentissage et de transmission des savoirs sur la maladie) ;

- **L'interprétation de phénomènes corporels** : les façons d'attribuer des désordres corporels et de leur donner une signification, le sens et les émotions afférents à l'évolution médicale du cours de la maladie, les éventuelles formes de menace que peut représenter cette évolution et la façon qu'ont les sujets d'en rendre compte et de la temporaliser ;

- **Le sens conféré aux participations sociales dans le contexte de la maladie** : la façon dont ces participations peuvent être signifiées comme une restriction de la vie sociale des sujets, les sentiments de stigmatisation ou de reconnaissance de leur condition de malade dans des situations sociales, les conduites socio-affectives (i.e. renvoyant aux façons qu'ont les sujets de communiquer à autrui leurs pensées et émotions afférentes à la maladie).

Dans ce schéma d'investigation, conformément aux questions de recherche qui ont été présentées à la fin du chapitre V, nous souhaitons investiguer, plus spécifiquement, les formes d'enchâssement du médicament dans l'expérience de la maladie. Par construction théorique, nous avons défini la chimiothérapie orale comme objet thérapeutique, support d'investissements idéels et symboliques, et un objet matériel et social – selon son inscription dans la sphère du quotidien des malades et ses différentes formes de maillage aux relations sociales et thérapeutiques (chapitre V). Rappelons que l'objectif de l'étude est de saisir les modalités d'interprétation de l'expérience du cancer et de la chimiothérapie orale à partir d'un ensemble de déterminants psychosociaux : le contexte biographique et social (e.g. l'ancrage du rapport qu'entretiennent les individus à leur maladie chronique dans leurs expériences passées, la dynamique de l'identité sociale des sujets), les ressources socio-symboliques avec lesquels les sujets interprètent et communiquent sur les phénomènes de santé et de maladie (i.e. les savoirs de sens commun, les catégories sociales, les conceptions « profanes » du corps et de la santé, les connaissances de la maladie issues de la médecine et des relations thérapeutiques), ainsi que les valeurs et les normes intervenant dans la communication sociale sur la maladie.

Justification du recours à des entretiens de recherche

Pour répondre à cette ambition, nous avons opté pour la réalisation d'entretiens de recherche semi-directifs. Ce choix visait une réponse aux objectifs de l'étude rappelés ci-dessus et une cohérence méthodologique avec la perspective d'étude des RS au sein de laquelle ils s'inscrivent. Sur ce point, Jodelet (2003) souligne la pertinence des entretiens de recherche en profondeur pour une approche holistique d'un phénomène complexe. Provoquée par le chercheur, cette situation sociale peut être conceptualisée comme un lieu d'émergence, d'actualisation et de construction de productions idéelles, d'ordre socio-symboliques et cognitives.

Dans la perspective d'une psychologie sociale de la connaissance, un texte porté par un sujet est toujours une forme de participation sociale manifestant un engagement de nature psychosociale. *Via* des enjeux de communication sociale, le sujet s'engage dans la production d'un discours selon « … ses appartenances sociales, ses mécanismes cognitifs certes, mais aussi une intentionnalité, une affectivité, une subjectivité, en d'autres termes avec une expérience » (Apostolidis et al., 2008, p.134). Comme indiqué dans le chapitre V, nous avons posé que l'interprétation de l'expérience du cancer et de son traitement par chimiothérapie orale renvoie à un phénomène psychosocial, complexe et holistique, en ce qu'elle est la résultante d'un ensemble de dimensions psychosociales – lesquelles sont précisément engagées dans le discours produit par un sujet.

Ce choix correspond à la création d'une situation sociale en « rupture » avec les schémas d'interrogation du vécu de la maladie dans les situations thérapeutiques hospitalières. Dans l'étude ethnographique qui est venue précéder la réalisation des entretiens de recherche (chapitre VII), nous avions pu mettre en évidence les composantes symboliques, cognitives et normatives de ces schémas d'interrogation des phénomènes de santé et de maladie. Or, il nous semblait pertinent d'interroger également cette norme par une méthode qui en efface au moins en partie les effets les plus notables, par un décalage consistant schématiquement à sortir le sujet d'un rôle attendu de patient dont l'institution évalue les connaissances rationnelles et sa santé selon des critères et des objectifs d'ordres médicaux.

L'échantillonnage et le recrutement des participants

Selon les objectifs de l'étude, nous souhaitions rencontrer des malades atteints d'un cancer recevant une chimiothérapie orale et bénéficiant de séances d'éducation thérapeutique. Les participants de l'étude ont été recrutés à l'hôpital Lyon-sud, avec la collaboration des soignants participant au programme d'ETP « ONCORAL ». Pour la proposition de l'étude aux participants, nous nous sommes donc retrouvés dans une situation d'enquête particulière : ce sont les acteurs hospitaliers du programme d'ETP qui sont venus « médiatiser » notre rencontre avec les participants de l'étude. Pour veiller à ce que l'investigation psychosociale de l'expérience ne vienne s'appuyer sur les logiques de participation des malades dans leurs interactions thérapeutiques susmentionnées, nous avons fait le choix de nous présenter comme jeune chercheur en sciences humaines et sociales, ne travaillant pas à l'hôpital, mais collaborant, dans le cadre de l'étude avec un service hospitalier. Aussi, dans la présentation des objectifs de la recherche, nous avons insisté sur son indépendance vis-à-vis de leur prise en charge et ce, à plusieurs niveaux : selon l'anonymisation de leur discours, l'objectif de compréhension de leur vécu et non pas celui d'une évaluation de leurs connaissances. Nous leur avons également assuré du caractère privé de leur parole. Durant le processus de recrutement, l'objectif fut celui de constituer un échantillon hétérogène au regard d'un certain nombre de variables, d'ordre médicales et socio-démographiques : la pathologie cancéreuse et le type de chimiothérapie orale, l'âge, le sexe, le statut professionnel des participants (en activité, ou retraité) ainsi que leur catégorie socio-professionnelle.

Le contenu du guide d'entretien

L'élaboration du vécu des malades auquel renvoient les objectifs assignés à la réalisation de cette étude est conceptualisée comme un processus d'ordre psychosocial. La parole des participants était envisagée comme une activité narrative, symbolique et interprétative (i.e. avec les phénomènes d'attribution des significations à un ensemble de situations, d'événements, d'objets constitutifs de leur expérience). Dans ce cadre, le guide d'entretien a été envisagé comme un moyen de circonscrire la focale de l'entretien autour des objectifs susmentionnés. Avec les questions de ce guide, nous avons souhaité amener les sujets à s'engager dans une activité de construction du sens adossé à leur vie avec la maladie et interroger, dans cet ensemble, différents phénomènes. Schématiquement, nous souhaitions arriver à l'appréhension :

- Des significations reliées aux situations de la vie quotidienne dans lesquelles les sujets éprouvent leur statut de malade, interprètent les rapports sociaux qu'ils entretiennent avec une diversité de soignants et leur entourage, développent un ensemble de conduites de santé ;

- Des catégories de pensée avec lesquelles les malades pensent et racontent leurs expériences, leurs émotions et leurs conduites ;

- Des savoirs de sens commun qui informent les sujets des situations sociales de vie avec la maladie : les ressources socio-symboliques avec lesquelles ils interprètent leur expérience, définissent et justifient des conduites de santé qu'elles soient de nature médicale ou non ;

- Des systèmes de pensée mobilisés par les sujets, dans la façon dont ils rendent compte des phénomènes de santé et de maladie constitutifs de leur expérience.

Ces différents éléments suivent plus ou moins un ordre de complexification croissante selon le niveau d'abstraction du phénomène considéré. Cette orientation de l'élémentaire vers le systémique correspond d'une part à un objectif théorique : appréhender les systèmes représentationnels (Moscovici, 2013) impliqués pour penser l'expérience de la maladie et de son traitement. D'autre part, elle remplit une fonction en lien avec la posture compréhensive à savoir de partir des catégories du sujet en évitant l'écueil d'une imposition des catégories du chercheur (Glaser & Strauss, 2017) et visant à « partir du concret et du particulier pour aller vers le général et l'abstrait » (Jodelet, 2003, p.156). Les axes thématiques[65] de notre guide référent aux ensembles suivants :

[65] Voir annexe 1 pour une présentation détaillée du guide d'entretien.

La découverte de la maladie

Le vécu de l'autogestion de la maladie

Les ressources sociales et symboliques pour gérer les symptômes

La prise en charge avec les soignants dans le contexte ambulatoire

L'implication dans le soin médical

Les savoirs et les conduites reliés à la sphère médicamenteuse

La participation de l'entourage social et thérapeutique dans le travail du malade

La réalisation des entretiens

- **L'entretien comme situation sociale de production de savoirs**

La réalisation d'entretiens de recherche traduit une situation sociale au sein de laquelle une relation intersubjective se construit entre l'interviewer et l'interviewé (Demazière, 2005). Ainsi, le chercheur est « engagé dans une interaction avec ceux qu'il étudie. Il n'est pas invisible et sa présence avec les marqueurs de son statut influent sur ce qu'il observe, suscite ou manipule » (Jodelet, 2003, p.148). Dans ce cadre, les savoirs que les sujets mobilisent et expriment doivent ainsi être considérés comme le produit d'une co-construction, conceptualisable comme une relation ego-alter-objet (Masson & Haas, 2010) : « l'interviewé ne s'adresse jamais à un interviewer abstrait, mais, toujours, à un individu singulier et la façon dont se présentera l'interviewer, tout autant que ses caractéristiques personnelles (sexe, âge, mais aussi apparence physique, style, etc.) et son rapport suggéré à l'objet, constituent autant d'éléments qu'utilisera l'interviewé, pour définir la position supposée de l'interviewer, position en regard de laquelle il adoptera lui-même une position particulière » objet (Masson & Haas, 2010, p.7).

La conceptualisation des savoirs afférents au phénomène étudié comme relevant d'une articulation *ego-alter-objet* rend cruciale l'investigation de la participation du contexte de l'entretien sur le plan de l'activité discursive, cognitive et symbolique des sujets. À ce titre, nous avons anticipé la possibilité d'un ancrage de la situation de l'entretien semi-directif dans les situations thérapeutiques hospitalières où est déjà interrogée l'expérience de la maladie. Sans pouvoir anticiper les effets que nous avons produits par notre dispositif méthodologique, il s'agissait de produire un décalage sur deux éléments :

- Au niveau des normes pesant sur les contenus de l'expérience de la maladie ;
- Au niveau de la contrainte exercée sur l'expression de la subjectivité.

Ces éléments brossent une partie des aspects typiques de l'interrogation médicale de l'expérience de la maladie. Or, une appropriation de la situation de l'entretien, par les malades, à l'aune de ces logiques interactionnelles, traduit plusieurs écueils que nous souhaitions éviter. Ceux-là renvoient à l'invisibilisation de certaines facettes de leur vécu (e.g. les situations de la vie quotidienne ou les expériences thérapeutiques extrahospitalières qui ne sont pas les plus placées dans la focale des soignants compte tenu de leurs objectifs médicaux), la perception de l'entretien comme une situation visant l'évaluation de leurs connaissances ainsi que l'objectivation médicale de leur maladie et de ses répercussions. Au travers de la présentation de notre posture dans la réalisation des entretiens, les prochaines lignes visent à décrire certaines des implications de ces remarques que nous avons tenté de prendre en compte.

- **Posture dans l'entretien**

Comme nous l'avons indiqué avec la présentation du guide d'entretien, nous avons opté, dans cette étude, pour la réalisation d'entretiens semi-directifs. Ceci afin de circonscrire la focale autour des sphères thématiques susmentionnées. Une directivité ciblée sur des thématiques, mais articulée à une liberté donnée à l'expression de la subjectivité. Ainsi, il s'est agi de conférer aux sujets une forme de liberté dans leur activité discursive : leur donner une latitude dans l'expression de leurs idées, opinions, attitudes, etc., en respectant leurs termes et le déroulé de leur pensée (Jodelet, 2003). En ce sens, l'usage de l'entretien semi-directif proscrit la directivité de l'interviewer au sein de l'interaction (e.g. du point de vue de l'imposition des catégories du chercheur – nous y reviendrons) et vise l'accompagnement de la structuration du discours de l'interviewé. Il s'agit de lui fournir une liberté dans l'exploration des champs expérientiels, des éléments symboliques et cognitifs adossés au phénomène interrogé. Ces principes généraux ont des implications sur le type de relation nouée avec les interviewés dans la situation d'entretien.

Définir la participation de l'interviewé comme le moyen d'une découverte des significations adossées aux phénomènes constitutifs de son expérience, c'est considérer le sujet « comme un auteur de son récit, qui dit ce qui lui tient à cœur, qui explicite ses convictions, qui justifie ses positions, qui argumente ses croyances » (Demazière, 2005, p.7). Avec la perspective d'étude des RS, nous rajouterons qu'il s'agit de conceptualiser l'interviewé comme un sujet social qui construit sa réalité à partir de savoirs et de valeurs socialement acquises. La parole n'a donc pas ici le statut d'un révélateur de « ce qui s'est passé » dans la trajectoire du malade – un statut articulé à une conception et une pratique de l'entretien qui pourraient faire tomber l'analyse dans l'aporie d'une conception de l'interviewé comme dissimulateur – ou, à l'inverse, restituant « la vérité ».

Le langage est considéré comme « une mise en mots du social » (Demazière, 2005, p.3) et la logique qui sous-tend la participation du chercheur est celle de l'exploration et de la découverte des significations adossées par les sujets au phénomène étudié. Plusieurs travaux brossent les traits de la posture de l'interviewer pouvant faire tendre sa participation dans l'entretien vers cette ambition.

D'un point de vue général, nous pouvons dire que ces traits réfèrent à un processus empathique. Celui-ci peut être défini comme un instrument de la participation du chercheur[66] dans l'interaction visant la découverte du monde mental du sujet, *via* une écoute attentive de son vécu, une mise en suspens des jugements de l'interviewer et des interventions visant à s'assurer, auprès de la personne, de la compréhension du sens qu'il confère aux objets de son discours (Rogers, 1975). Dans les mots de Mayer (1995), ce processus désigne « une écoute active et des reformulations fidèles, miroir des propos de l'enquêté » p.368. Cette mise en suspens de ses jugements traduirait un moyen de s'introduire « dans l'intimité affective et conceptuelle de son interlocuteur » (Kaufmann, 2016, p.51). Ce processus empathique se décline au travers de procédés langagiers, symboliques et interactionnels. Ceux-là renvoient d'abord à la non-imposition des catégories du chercheur pour accéder aux catégories « naturelles » des sujets. Sur ce point, nous pouvons mentionner les remarques de Paillé (2017) qui, au sujet de la sensibilité interactionniste[67], décrit le rôle du chercheur dans sa rencontre avec les participants comme relevant d' « une écoute et [d']une observation de l'autre et de ses catégories propres, dans son univers d'interactions, selon une logique qui est à découvrir et non à vérifier » p.27.

Le caractère non directif de la posture de l'interviewer vise à étayer l'exploration par le sujet des phénomènes, *via* des interventions alimentant sa réflexion et des reformulations des attitudes qu'il exprime (Rogers, 1945). Comme le souligne Kaufmann (2016) au sujet de l'entretien compréhensif, la place du chercheur dans la situation de l'entretien ne s'identifie pas à son effacement dans l'interaction : « l'enquêteur s'engage activement dans les questions, pour provoquer l'engagement de l'enquêté » p.19. Concernant les entretiens de cette étude, nous avons formulé au sujet des demandes d'exemples ou de précision pour se rapprocher de leur monde vécu, de mieux comprendre leurs façons de penser et d'agir, d'explorer avec eux leurs propres expériences. C'est-à-dire de les placer dans une position réflexive vis-à-vis des choix opérés dans la construction du récit de leur expérience, des attitudes et des croyances qu'ils expriment. Ceci également – pour artificiel que soit l'entretien semi-directif comme situation sociale – afin que les sujets puissent « communiquer de la manière la plus naturelle le contenu des représentations, des connaissances et des significations qui sont partagées socialement » (Jodelet, 2003, p.156). Enfin, au travers de nos relances, il s'est également agi d'encourager les personnes à décrire d'où elles tenaient les savoirs à partir desquels leurs pensées et conduites se sont construites.

[66] Rogers décrit ce processus dans le cadre de l'interaction du thérapeute et du patient. Nous avons donc ici affaire à une définition de la participation du psychologue dans l'entretien visant la compréhension de la personnalité du sujet.

[67] Au sens de l'inscription du travail du chercheur dans le courant de l'interactionnisme symbolique.

1.2 Démarche d'analyse des entretiens

Contours généraux de l'analyse qualitative

La trame conceptuelle du chercheur et la façon dont il définit son objet de recherche orientent la constitution de son matériau[68], mais aussi les objectifs qu'il assigne à l'analyse : « un matériau ne parle jamais de lui-même, il doit être interrogé » (Paillé et Muchielli, 2012, p.118). Ces remarques ont des implications sur la définition du rapport qu'entretiennent matériau empirique et éléments théoriques. Tout d'abord, celui-ci ne peut être envisagé comme une mise en suspens du cadre conceptuel du chercheur dans son appropriation du matériau – à partir de laquelle viendrait émerger la théorisation. Contre une vision selon laquelle les catégories *a priori* du chercheur peuvent et doivent être mises en suspens, l'activité de compréhension est ici reconnue comme impliquant nécessairement l'appareil conceptuel du chercheur (Corbin et Strauss, 2015). Pour reprendre la formule de Geertz (1998), « ce que nous appelons nos données sont en fait nos constructions des constructions des autres quant à ce qu'ils font » p.5[69].

Les considérations ci-dessus ont également une implication concernant le statut du matériau. En effet, elles s'inscrivent en faux contre une conception de l'analyse selon laquelle le thème, identifiable par un chercheur générique, est déjà présent avant – est indépendant de – l'intervention de procédés analytiques, comme dans l'attente d'être saisi par l'analyste (Bardin, 2003). Tout d'abord, cette conception du discours fait perdre de vue que la construction des thèmes s'inscrit dans un cadre de recherche et un contexte social de production des données. La problématique de l'étude, la façon dont l'objet de recherche a été circonscrit, les objectifs de recherche et leur opérationnalisation dans la conduite de l'entretien viennent structurer le matériau analysé (Paillé et Muchielli, 2012). Par ailleurs, l'appareil conceptuel ainsi que les objectifs du chercheur guident le processus d'analyse. Sur ce point, Kaufmann (2016) précise l'aporie d'un positionnement positiviste qui conceptualise l'analyse de discours comme « un sac que l'on vide » p.19.

Compte tenu des objectifs et de la problématique d'une recherche, ce ne sont donc pas tous les aspects d'un témoignage qui sont probants. Dans l'appropriation du matériau, le chercheur « intervient » dans l'intérêt qu'il porte à certains éléments empiriques. Certaines informations peuvent ainsi être considérées comme plus significatives que d'autres. Par conséquent, « … il ne saurait y avoir, ni pour les acteurs, ni pour le chercheur, ni éventuellement pour le lecteur, de rapport univoque, direct et objectif au phénomène étudié » (Paillé et Muchielli, 2012, p.63).

[68] Voir chapitre VI portant sur les méthodes de ce travail de recherche.

[69] En revanche, nous pouvons souscrire aux remarques de Paillé et Muchielli (2012) qui mettent en garde le chercheur contre une ambition confirmatoire de l'analyse qu'il effectue, en venant calquer de façon rigide une grille analytique sur son matériau. Ces aspects ont été creusés plus haut, en décrivant l'approche compréhensive dans laquelle s'inscrit la réalisation de nos entretiens de recherche.

Dans son travail de reconstruction sur lequel nous reviendrons, le chercheur exerce « un effort synthétique d'assemblage signifiant de données relatives à un phénomène, qui va prendre diverses formes : typologie, regroupements et recoupements thématiques, modélisations » (Paillé et Muchielli, 2012, p.187).

Une autre remarque s'impose dans cette présentation des contours généraux de l'analyse qualitative de nos entretiens. Celle-ci n'est pas venue correspondre à un modèle linéaire dans lequel se sont succéder les phases de réalisation des entretiens, de transcription et d'analyse. En nous inspirant du modèle de la théorisation par voie ancrée (Glaser & Strauss, 2017), l'analyse du matériau est venue correspondre à un processus itératif, avec une actualisation des référents théoriques ainsi que de la compréhension des logiques profanes intervenant dans les témoignages recueillis. Le processus de construction théorique est reconnu comme combinant des catégories et des hypothèses qui ont émergées des données – avec des concepts qui dérivent de théories ou de modèles existants : « un mouvement d'aller-retour entre savoir local et savoir global » (Kaufmann, 2016, p.85), entre les catégories des sujets et les concepts du chercheur.

L'analyse du matériau

Il s'agit ici de présenter les principes généraux de l'analyse du matériau, et la façon dont nous les avons opérationnalisés : avec quels objectifs se sont déroulées les opérations de synthèse, de comparaison, de catégorisation, etc., des significations des discours recueillis. Avant de les décrire, nous souhaitons expliquer les opérations qui se sont jouées en amont du travail d'analyse à proprement parler.

- **La transcription et l'appropriation du matériau**

Chaque entretien a été retranscrit *via* un logiciel de traitement de texte et ce, de la façon la plus proche possible du moment de sa réalisation. De façon concomitante, nous avons rédigé des mémos. L'objectif était d'y consigner nos premières intuitions concernant les phénomènes rapportés par les sujets : le contenu de leurs réflexions, de leurs prises de position, etc., mais aussi les questions que nous nous posions concernant l'éventuelle variation de ces éléments, au niveau de l'entretien ou vis-à-vis d'autres entretiens à venir (e.g. le caractère spécifique ou commun d'un certain vécu, une réflexion sur la participation du contexte social dans l'apparition du phénomène). Pour l'appropriation des entretiens, nous avons tenté d'adopter une attitude phénoménologique consistant en une écoute attentive des récits, à se pencher sur les expériences et les événements relatés, à reconstituer le vécu des sujets et tenter de « cerner ce qui se présente » et comment cela se présente (Paillé et Muchielli, 2012 p.145). Pour la reconstitution de la perspective des acteurs, nous avons réalisé une production d'énoncés visant à synthétiser les éléments les plus pertinents des discours. Ceux-là ont été inscrits dans les mémos précédemment évoqués, mais aussi au sein des étiquettes construites au fil de l'analyse.

- **Définition des procédés analytiques**

Pour dégager les unités de significations des témoignages des sujets, nous nous sommes inspirés de l'analyse à partir de catégories conceptualisantes (Paillé et Muchielli, 2012). Située dans le sillage de l'approche de la théorisation par voie ancrée, cette analyse ambitionne le dépassement de l'annotation descriptive et la production de rubriques dénominatives ; la construction de catégories qu'elle vise est définie comme un acte de théorisation. Ce type d'analyse traduit également une cohérence avec l'épistémologie de la perspective théorique mobilisée dans ce travail : la dénomination d'un phénomène, via la catégorie conceptualisante, s'effectue nécessairement en rapport avec la problématique et un cadre conceptuel.

Avec la construction d'une étiquette conceptuelle et son rattachement à une partie du témoignage des participants, il s'est agi de répondre à la question suivante : qu'est-ce qui est dit du phénomène dans ce propos ? Avec l'effectuation d'une analyse par catégories conceptualisantes, écrivent Paillé et Muchielli (2012), l'objectif est de « qualifier les expériences, les interactions et les logiques selon une perspective théorisante » p.315. Il s'agit de « donner à voir la forme d'une expérience, le motif d'une interaction, l'économie d'une dynamique sociale » p.322. Ce qu'elle désigne, cela peut être un vécu, une action collective, un processus, un événement situationnel, une logique… « elle permet de visualiser une action, un processus, un incident, une logique » p.323.

L'activité de définition de la catégorie est donc centrale. « Il s'agit de dégager une définition claire, précise et concise du phénomène représenté par la catégorie » (Paillé et Muchielli, 2012, p.358). La catégorie vient donc se distinguer d'une analyse thématique dans la mesure où celle-ci ne fournit surtout qu'une indication sur l'objet du discours, sur le sujet soulevé, sans que ne soit précisé ce qu'il en est dit (e.g. « relation avec le thérapeute », « soutien social »). Afin de respecter la trame argumentative de la parole des interviewés, nous avons souhaité réaliser un travail d'étiquetage remplissant certaines conditions : envisager ce travail comme un moyen de rendre compte de l'articulation des unités de signification. C'est-à-dire, non pas seulement répertorier les thèmes de leurs discours, mais également prendre en compte la relation que ces thèmes entretiennent avec eux. Prendre donc pour objet de l'analyse « les liens » effectués par les sujets vis-à-vis des phénomènes rapportés dans le contexte de l'entretien. À ce titre, nous avons adjoint à chaque étiquette conceptuelle une section « ancrage » qui visait à détailler les phénomènes rapportés par les sujets. Ce procédé nous est apparu pertinent pour éviter une atomisation de l'expérience de la maladie, avec un rubriquage des objets du discours ne nous permettant pas de saisir le caractère holistique, processuel, dynamique et équivoque du développement des conduites de santé ou encore des activités d'appropriation du cancer et de la thérapeutique.

Chaque étiquette conceptuelle a été (re)définie dans l'analyse itérative[70] : il s'est agi de travailler les caractéristiques de l'événement, de la situation, etc., auquel elle renvoie, de préciser les indices du discours nous amenant à la mobiliser – au fur et à mesure que l'analyse se portait sur un nouveau passage, un nouvel entretien. Comme l'indiquent Corbin et Strauss (2015), la catégorie est dynamique : elle se construit à mesure que le chercheur en détaille ses propriétés et dimensions *via* l'examen de nouveaux éléments empiriques. Elle peut et doit être révisée (e.g. changement d'appellation de l'étiquette, redéfinition de sa focale, adjonction de propriétés ou de dimensions). Pour ce faire, nous avons procédé à l'examen de leurs propriétés et de leurs dimensions (Corbin & Strauss, 2015). Il s'est agi de renseigner les variations du rapport qu'entretiennent les participants avec des objets communs de leurs discours et avec les situations typiques caractérisant leur vie avec la maladie. Aussi, avec l'examen des propriétés de la catégorie, le chercheur est encouragé à effectuer des comparaisons constantes.

- **Comparaison des unités de significations et (re)définition des catégories**

Dans la théorisation par voie ancrée, la méthode de la comparaison continue est définie comme l'instrument de la théorisation. Elle porte sur « les similarités et les différences entre les faits » et vient permettre le dégagement des « propriétés des catégories » ainsi que leur révision éventuelle (Glaser & Strauss, 2017, p.115). Cela passe par une mise en relation des catégories – en fonction des questions que le chercheur pose à son matériau. Dans notre travail d'analyse, il s'est donc agi de cerner les points communs dans les expériences mises en récit par les sujets, mais aussi de travailler sur les possibilités d'association entre les étiquettes conceptuelles (i.e. leurs relations de dépendance, le système d'opposition ou d'homologie qui peut venir marquer la production des idées par les sujets). Ce travail a également été rendu nécessaire par l'apparition progressive des variations thématiques, attitudinales et expérientielles avec lesquels les sujets décrivaient un même phénomène. À la suite de l'analyse de la première moitié de nos entretiens, nous avons effectué une révision des catégories d'analyse initiales. Nous avons opéré des regroupements et des subdivisions de nos étiquettes, et travaillé sur les relations qu'elles entretiennent entre elles : leurs liens de parenté et d'opposition tout particulièrement.

- **La production et la révision d'une grille d'analyse transversale**

Si l'analyse transversale a débuté dès l'appropriation du second entretien, ce niveau a particulièrement été travaillé avec l'examen du relevé de l'ensemble de nos étiquettes conceptuelles, c'est-à-dire à l'issue de l'investigation du dernier entretien. Dans cette étape, les catégories ont été situées dans des axes rassembleurs ; nous les avons désignés comme des rubriques[71]. La production de cette grille transversale d'analyse a aussi permis de mettre à l'épreuve notre schéma interprétatif : valider et consolider les axes d'analyse et les catégories produites dans un retour au matériau.

[70] Nous reviendrons sur cet élément plus bas, dans la sous-partie dédiée à « l'analyse transversale du matériau ».
[71] Ceux-là donnent à voir une structure dimensionnelle de l'expérience de la maladie et de son traitement par voie orale sur laquelle nous nous sommes appuyés pour la rédaction.

À ce titre, il est apparu que les unités de significations découvertes par l'analyse manquaient d'articulation : celles-ci restaient trop enclavées dans les rubriques au sein desquelles nous les avions travaillées. Il s'est donc agi, dans la refonte de ce plan, de davantage rendre compte de la logique « naturelle » des sujets avec laquelle s'articulent les objets, événements et situations dans un même univers symbolique.

Les prochaines lignes visent à présenter les résultats issus de notre analyse. Auparavant, nous présenterons les caractéristiques médicales et sociodémographiques des sujets. Une introduction visera également à présenter l'architecture globale des axes de l'analyse de notre matériau. Le lecteur trouvera une présentation détaillée de nos catégories d'analyse dans l'annexe 2.

2. Résultats

2.1 Remarques sur les caractéristiques des sujets de l'étude

Du point de vue des caractéristiques médicales et sociodémographiques (voir annexe 3), plusieurs tendances se dégagent. Pour les 27 sujets interviewés, l'âge moyen est de 69 ans. Nous observons une répartition égale de femmes (n=14) et d'hommes (n=13) dans l'échantillon. La grande majorité des sujets est à la retraite. Parmi les 6 sujets qui n'y sont pas, 4 exercent une activité professionnelle au moment de l'enquête. Selon la nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS)-2003[72] nous observons une répartition des sujets comme suit : Employé (n=9), Profession intermédiaire (N=7), Ouvrier (n=4), Artisan (n=3), Cadre (n=3) et autre personne sans activité professionnelle (n=2).

2.2 Introduction

Dans la première partie[73], nous découvrirons les formes de menace qui viennent être adossées au cancer dans sa découverte par les sujets – du point de vue de leur contenu (les attributs du cancer et de son traitement sur lesquels les peurs, projections, expériences, etc., se fixent dans les discours) mais aussi du point de vue de sa dimension processuelle (e.g. la participation du contexte social dans la construction symbolique du cancer comme un objet de menace). Dans cette partie, les éléments expérientiels qui sont tout particulièrement traités réfèrent à la situation de l'annonce par le médecin du cancer et de son interprétation, ainsi que les formes de partage à autrui du diagnostic et de l'expérience de la maladie.

Dans une seconde partie[74], nous montrerons comment intervient, dans le contexte temporel de la prise en charge de la maladie, un processus d'actualisation des significations afférentes au cancer. Sera notamment explorée la participation de la chimiothérapie orale dans la symbolisation de l'expérience de la maladie. Nous verrons également comment s'opère un déplacement des menaces princeps associées au cancer, au travers des thématisations de l'incertitude et des bouleversements du corps – selon les éléments d'ordre idéels et sociaux que révèlent ces thématisations. En miroir de ces formes d'élaboration, nous explorerons les accommodations intervenant dans la maîtrise des transformations associées au cancer et au traitement sur les plans cognitifs, affectifs, interactionnels et sociosymboliques. Avec la mise en évidence du caractère dynamique des investissements de la maladie, l'analyse psychosociale se penchera également sur le rôle des différents niveaux du contexte social.

[72] Nous nous sommes basées sur la nomenclature des catégories socioprofessionnelles agrégées.
[73] « Découvrir son cancer et son traitement : des formes plurielles de symbolisation ».
[74] « Actualisations des significations afférentes au cancer dans l'expérience de la maladie et de son traitement ».

Dans cette partie, les éléments expérientiels qui sont tout particulièrement traités réfèrent aux vécus des états corporels, de la prise de la chimiothérapie orale et des effets indésirables, ainsi qu'aux participations des proches (e.g. attendues, appréciées, redoutées, manquées) dans la vie quotidienne des sujets.

Enfin, dans la troisième partie[75], l'objectif sera de traiter les processus de transmission, d'appropriation et de construction des conduites de santé par les sujets. Nous effectuerons l'exploration de ces conduites de santé sous l'angle des formes et enjeux de la routinisation de la chimiothérapie orale et des autres médicaments, de la place des conduites d'auto-soin dans la gestion par les sujets de leur maladie (e.g. surveiller son corps, appliquer des consignes médicales) ainsi que des logiques psychosociales intervenant dans le recours à des médecines non conventionnelles. Dans cette partie, les éléments expérientiels qui sont tout particulièrement traités réfèrent aux conduites de santé, qu'elles relèvent, pour le dire de façon schématique, de la sphère médicale ou des savoirs profanes. Nous explorerons également le statut de ces conduites au sein des interactions sociales et thérapeutiques, les investissements idéels et affectifs dont elles font l'objet par les sujets, ainsi que leur dimension pratique. À la suite de la présentation des résultats, une synthèse visera à restituer au lecteur les principaux enseignements de l'étude.

2.3 Découvrir son cancer et son traitement : des formes plurielles de symbolisation

Les menaces du cancer dans sa découverte

- **Menaces de mort, de transformation du corps et de déstabilisation des relations sociales**

Différentes formes de **menace[76]** viennent être adossées au cancer, tel que les participants reconstruisent le contexte de découverte de leur maladie. À ce titre, 5 participants symbolisent **le cancer et son traitement comme une menace de mort**, en décrivant la façon dont cet événement les a confrontés à leur finitude, la peur de mourir (le fait de de « s'imaginer condamné » au moment du diagnostic par exemple), ou encore dans le fait de penser à « l'organisation de ses obsèques » (S25).

> Après on est rentré heu… dans la voiture, ben [soupir] je me suis mis un petit peu à pleurer mais heu… on aurait dit que je… je réalisais pas vraiment heu… Moi mon mari il a… Il a plus heu pas mal réagit, mais ça l'a plus affecté que moi. [IR : ça l'a plus affecté que vous à ce moment-là oui] Ouais. Moi j'ai pas heu… enfin [soupir] moi je suis rentrée je me suis dit ben [soupir] vous voyez la seule pensée, [soupir] je me suis dit oh ben de toute façon je vais mourir [IR : Je vois] J'ai dit à mon mari oh ben de toute façon je vais mourir, donc heu… alors après je lui dit, [rictus] ben va falloir que je t'apprenne heu… vous voyez le truc ? Faudra que je t'apprenne à faire la lessive hein… A faire le lave-vaisselle, heu tu pourras repasser un petit peu voilà (S12).

[75] « Développer des conduites de santé dans le contexte de la maladie et de son traitement ».
[76] Pour faciliter la lecture des résultats, les éléments centraux de l'analyse ont été mis en gras, et les éléments déterminants du verbatim ont été soulignés.

Comme nous le verrons plus bas, la menace de létalité s'actualise dans le cours de la maladie, au travers des significations associées à la « rechute » et de la thématisation de l'incertitude : lorsque les participants font référence au temps qu'il leur reste ou encore à l'expectative d'un traitement qui cesse d'être efficace.

Cette menace de mort adossée à la découverte du cancer se joue également au travers de certaines situations d'annonce du diagnostic, lorsque les sujets soulignent les réactions de peur ou d'effroi de l'entourage (S15 et S16). 5 sujets insistent également sur l'inquiétude de leur conjoint.e ou celle de leur enfant dans ce contexte de partage du diagnostic. Présente en filigrane, cette menace se retrouve également présente dans l'interprétation que font les sujets de la gêne ou de la distance d'autrui vis-à-vis de la maladie, lorsque celle-ci est discutée dans les conversations. 5 sujets développent ce thème dans leur discours. L'analyse des entretiens montre que la létalité ne constitue pas la seule menace adossée au cancer. Une autre menace s'objective dans les **peurs du traitement** à venir, selon **les effets indésirables qui sont redoutés** et **l'expectative d'un traitement à devoir prendre sur du long cours**. 9 sujets développent ce thème dans leur discours. Pour cette forme de menace, nous pouvons également évoquer l'expectative de la perte des cheveux tant elle objective la peur adossée à l'expérience à venir du traitement.

Selon l'analyse des entretiens, les peurs reliées à la découverte du cancer viennent traduire 2 autres menaces. La première renvoie aux **craintes d'une diminution des participations et une transformation des relations sociales**. S27 insiste particulièrement sur cette menace dans son discours. Elle nous dit avoir redouté un impact fort de la maladie sur son rôle de mère et ses responsabilités professionnelles :

> Moi je vois des gens ils sont à l'hôpital, ils ont un âge et tout, mais moi il faut faire le ménage, il faut s'occuper des trois grands, ils sont quand même… enfin des adolescents, ils ont besoin de rentrer de manger, heu il faut que je fasse des papiers, il faut que je… je vais leur chercher des choses, ben tiens « viens me chercher à 13h, viens me chercher à 15h », j'ai une réunion là, j'ai une réunion là, pour moi c'est tout dans ma tête qui s'est… j'ai dit ça y'est je… comment je vais faire (S27).

La seconde menace renvoie à des **phénomènes corporels redoutés, attribués à l'évolution du cancer** ; 2 sujets développent ce thème. On notera que c'est tout particulièrement la peur de la souffrance qui est soulignée. Dans les entretiens, la symbolisation du cancer comme un objet de menace se joue également au travers des significations afférentes aux conduites d'information. Si, comme nous le verrons plus bas, certains sujets leur attribuent une possibilité de maîtriser la maladie et les effets indésirables du traitement, plusieurs participants viennent les désavouer dans leurs discours. Cela s'observe d'abord au travers d'une **perception de la recherche d'information comme une conduite anxiogène** dans le discours de 3 participants :

> Ah non non… j'ai pas regardé, j'ai dit… mon mari non plus d'ailleurs, donc heu… je me suis dit ben voilà ils vont me soigner, je vais avoir un traitement tout ça, mais je veux pas. Je veux pas voir, je veux pas heu… je veux pas savoir, ça va me faire peur, je voulais pas… heu aller heu… Y'en a qui… j'étais peut-être pas courageuse hein, mais je voulais pas savoir. Je voulais pas… voilà moi mon on m'a dit que « c'était un problème de sang, que c'était comme un… c'était comme un peu un cancer du sang (S12).

Sans qu'il ne lui donne explicitement le sens d'une conduite anxiogène, nous relevons dans le discours de S1 une autre perception d'une conduite d'information autonome : celle de sa **participation au déclenchement des effets indésirables**. Il ne les « regarde pas », il ne « veut pas en entendre parler » du fait que cela puisse « l'influencer ».

> Moi j'ai mon beau-père le premier truc qu'il fait c'est qu'il regarde les effets secondaires et les machins, et vous pouvez être sûr qu'il… il les fait tous [rictus]. Ça je… Je comprends pas [IR : Qu'est-ce que vous comprenez pas ?] Ben ça de… d'avoir cette attitude-là quand on est en plus sensible à ce qui est décrit quoi. [IR : Je vois] C'est… C'est prendre le bâton pour heu donner le bâton pour se faire battre quoi. C'est aberrant quoi (S1).

Concernant plus spécifiquement l'information « en ligne » sur la maladie, nous relevons dans le discours de 5 sujets la même perception d'une conduite anxiogène. Pour S2 par exemple, internet condense « les mauvaises nouvelles » sur le cancer. Dans la perspective de S15, c'est là où « il y'a le pire sur la maladie » et il ne s'agit pas de « se faire peur ». Dans les discours recueillis, ce thème est le plus souvent associé à un autre attribut de la recherche d'informations en ligne : **la façon dont internet comporte des informations erronées et la façon dont il est difficile d'y développer de solides repères sur la maladie**. Par exemple, la difficulté de démêler le vrai du faux, de voir internet comme un espace où il est « impossible de savoir où est la vérité » (S6). 6 sujets développent ces assertions. Par exemple, S15 et son conjoint décrivent la façon dont le cancérologue est venu les déconseiller « d'aller sur internet » du fait que « y'a tout et n'importe quoi » et dont ils ont « toujours fait confiance en ce qu'elle leur disait ». S17 déclare ne « pas regarder l'ordinateur », en dehors d'une recherche d'information sur le Xeloda pour en connaître les effets indésirables. Elle motive également ce choix sous l'angle de la « confiance » qu'elle attribue à son médecin :

> Je ne regarde ni comment… pour l'ablation du sein, rien. Je ne regarde rien du tout. [IR : Qu'est-ce qui vous amené à trouver heu nécessaire, le fait de ne pas y'aller sur internet ?] Moi je suis déjà pas trop internet déjà-là, et puis je dis s'il peut y'avoir des bonnes informations et puis des mauvaises… Alors j'aime mieux faire confiance au médecin, je pense que s'il y'a un problème heu… elle le dira, [IR : Mmh] je pense. Ouais moi je pense voilà. [IR : Vous préférez que ça soit de son ressort au médecin que de vous informer] Voilà. Ouais, parce que nous on peut… pas toujours comprendre ce qui est à comprendre (…) ça nous met l'angoisse, et puis bon le médecin, il raconte, il explique, si on comprend pas, et ben il peut nous réexpliquer, on peut leur redemander. Que ça…[IR : Mmh]. Et puis après y'a… l'équipe après, donc je pense que c'est un tout. L'infirmière des fois je lui redemande aussi, je pense que c'est un tout (S17).

Nous avons relevé que 8 sujets déclarent placer la communication avec le cancérologue comme seule modalité d'information sur leur maladie. Nous présenterons plus bas les logiques associées à cette posture. Nous verrons notamment comment l'attribut de la confiance, élément dont nous venons d'entrevoir la participation aux conduites d'information, vient uniment symboliser le rapport qu'entretiennent les sujets aux savoirs afférents à leur maladie et au traitement.

- **Contextualisation des menaces : la réflexivité des participants sur l'origine de leurs peurs**

La réflexivité des participants sur le contexte de genèse des peurs qu'ils ont ressenti vis-à-vis de leur expérience à venir de la maladie et de son traitement nous permet de mieux saisir les conditions de mobilisation – et le contenu – de savoirs profanes à partir desquels se forme cette menace protéiforme du cancer. Ces savoirs renvoient d'abord à **l'expérience familiale du cancer**.

Pour 4 participants, les peurs liées à la découverte de la maladie s'appuient sur une reviviscence d'expériences « proches » du cancer (i.e famille, amis). Plusieurs attributs émergent : des **souffrances** et une **fin de vie difficile** que l'on espère ne pas traverser (S8), un cancer **foudroyant** (S8, S24, S25), une maladie à l'origine d'une **déstructuration de la vie quotidienne** et des participations sociales (S8, S27). Par exemple, S25 interprète le fait d'avoir directement pensé à la mort au moment du diagnostic du fait de la place du cancer dans sa famille :

> Ma fille me dit « maman, comment tu vas ? » Ben je dis bien, elle m'a dit « mais… tu sais qu'on vient quand même de choisir ton cercueil là ? » Ben je dis… oui mais… heu c'est fait. Ça pas me faire mourir, mais c'est fait [IR : Oui, vous disiez que c'est pas ça qui] Nan, mais c'est fait. Et moi ici, dans ma tête, c'est fait [IR : Mmh]. Voilà. C'est… J'ai 70 ans, j'ai besoin de… Si j'avais pas perdu tous ces… Tous ces gens de ma famille, heu… Peut-être que j'aurais réagi autrement, quoique, mais là non heu… Non non ça m'a pas… ça m'a pas… ça m'a pas couté de faire ça (S25).

Dans le même ordre d'idée, S27 contextualise ses pensées anxieuses liées à l'attente de la mise en place de la thérapeutique et l'incertitude des répercussions corporelles (e.g. « à quelle sauce je vais être mangé ») dans l'expérience vivide du décès d'une personne proche frappée d'un cancer : une personne qu'elle nous présente comme s'étant retrouvée dans un « état » « catastrophique » et vis-à-vis de qui elle nous dit s'être comparée. S8 relie également sa peur de souffrir dans le souvenir de sa sœur décédée il y'a 2 ans, ayant eu une « fin de vie difficile » et subie un « acharnement » d'ordre médical.

Les savoirs à partir desquels se construisent les formes de menace constitutives de la découverte de la maladie et qui s'objectivent dans l'expectative de phénomènes corporels redoutés renvoient également à **la sphère de la communication sociale sur le cancer**. Sur ce point, S16 insiste sur le rôle de l'imaginaire collectif du cancer et de son traitement dans l'effroi qu'a suscité la découverte de sa leucémie lymphoïde chronique auprès d'autrui. De la même manière, S27 relate les inquiétudes qui sont venues marquer l'expectative du traitement de son lymphome et explique comment celles-ci sont venues s'appuyer sur les conversations sur la chimiothérapie auxquelles elle avait pu participer :

> Pour moi ça y'est c'est je commençais à me préparer psychologiquement, mes cheveux ils arrivaient en bas du dos heu… je me suis fait un… un carré court, moi voilà j'ai… Moi psychologiquement dans mon cerveau je me préparais (…) J'appréhendais le traitement en sachant comment je vais quand même être… parce que je l'ai jamais pris moi, c'est quand même de la chimio [rictus]. C'est… c'est pas rien, donc je me dis est-ce que je vais vomir, est-ce que je vais être crevée, parce que moi je me vois comme ça en fait. Je me voyais fatiguée, je me voyais heu… épuisée parce que c'est des traitements heu la chimio heu moi je suis désolée y'a personne qui m'a dit « je fais de la chimio je vais bien », moi le peu que j'entends « oh ben bichette, il est pas bien, il est tout pâle, il a maigri depuis sa chimio ». Donc voilà moi j'appréhendais. Oui c'est des cachets, y'a pas de soucis, mais comment je vais être (S27).

C'est aussi la **réputation des traitements du cancer** qui participe à la construction de la menace, au sein du contexte de découverte du cancer. Ici, les peurs relatées par les sujets quant à l'expérience de la maladie et du traitement à venir ne sont pas situées dans des souvenirs mais prennent davantage la forme d'un savoir impersonnel. Le discours de S6 l'illustre particulièrement :

> Moi ça me troublait quand même beaucoup parce qu'avec toutes, heu… j'allais dire heu… ce qui circule autour des cancers, et que je te perde les cheveux, et qu'il y'a si… et qu'il y'a ça… enfin bon. Y'a plein de rumeurs hein, et bon… et quand on sait pas, je me disais ben moi je vais réagir comment ? J'en savais rien du tout. Donc j'étais quand même inquiète de prendre le traitement (S6).

Enfin, relevons que certains sujets présentent leurs pensées anxiogènes relatives à la maladie comme étant alimentées par **la sphère des conversations sur le cancer**. Des échanges entre malades à l'origine d'une peur concernant l'évolution de la maladie (S24) ; des conversations à partir desquelles « le vélo se met en route » ou une « rumination » marque la vie mentale (S9 et S18).

Dans les deux dernières sous-parties, nous avons montré comment, dans sa découverte, la maladie est symbolisée comme une menace, que celle-ci renvoie à la **létalité du cancer**, ou aux **projections de sujets d'un corps et de relations sociales bientôt transformées**. Toutefois, ces significations ne se retrouvent pas dans l'ensemble des récits recueillis. Tout d'abord, la découverte du cancer peut être symbolisée comme une maladie « normale ». Cela se retrouve dans le discours de S13 qui déclare n'avoir « pas mal pris » la découverte de sa leucémie et l'avoir associé à « une grippe ou un rhume » dans le contexte de l'annonce. Par ailleurs, l'annonce du cancer peut être signifiée comme la découverte d'une maladie contrôlable. Cela s'observe dans le discours de S16 qui explique que son vécu de cette maladie « qu'on va traiter » n'est pas venu s'identifier à un « sentiment d'effondrement », « comme on voit dans les films [où] c'est la catastrophe, où on la cache ». Enfin, cette découverte du cancer peut être symbolisée comme une fatalité, dans le sens d'un événement échappant à la volonté. Nous retrouvons cette signification dans le discours de S19 et de S3 :

> Ma maladie qui est pas une maladie rénale, elle s'attaquait à mes reins, et il m'ont annoncé que je perdais mes reins. Et ils ont vu que j'étais sans réaction. Alors ils m'ont mis le psy. À [un hôpital lyonnais]. Et je dis… « mais qu'est-ce que vous voulez me faire ? » Et il me dit « mais parce que les médecins ils pensent que vous n'avaient pas compris que vous perdez vous reins ». Je dis « qu'est-ce qu'on y peut ? » Moi vous voyez dans la vie, je me suis battue là où il fallait se battre. Mais quand c'est la fatalité, ça sert à quoi de se battre ? on s'épuise. Moi je… vous voyez ? Dans la… Un problème, tout problème avait une solution, et qu'en y'avait pas, je me disais c'est la fatalité. J'allais pas me prendre la tête (S3).

Découvrir et signifier un mal chronique

La façon dont les participants reconstruisent le phénomène de découverte de leur maladie peut également venir traduire un processus d'**externalisation des menaces associées au cancer** susmentionnées[77]. Dans ce cadre, comme nous allons le voir, la maladie est différenciée d'autres pathologies cancéreuses *via* l'intervention de plusieurs notions et typologies socialement acquises.

[77] C'est-à-dire un cancer entraînant la mort, d'une façon possiblement foudroyante, une maladie douloureuse, stigmatique, à l'origine d'une transformation brutale de l'organisation de la vie quotidienne et des participations sociales.

Nous allons également montrer comment la reprise du discours du médecin en aval de l'annonce associée à une mobilisation de savoirs « profanes » sur les formes de cancer et leur gravité participent à l'atténuation sinon le retrait des attributs menaçants du cancer.

Tout d'abord, **la présentation de la maladie par le cancérologue peut venir jouer le rôle de pare-feu vis-à-vis des menaces du cancer** : lorsque les participants déclarent avoir été rassurés d'avoir un cancer qui « se soigne bien » et qui ne fait pas parti de ceux qui « sont « les plus graves » (S27), qui « ne fait pas faire mourir » (S7), d'avoir une maladie qui va pouvoir se traiter en évitant des effets indésirables redoutés (S10 et S27), d'être atteint d'un cancer « qui est l'un des plus répandus » (S16). S27 explicite également le soulagement d'entendre de son médecin qu'elle est atteinte d'un « lymphome qui est gentil », d'un cancer « qui ne tue pas » mais qu'il « faut surveiller ». S4 précise quant à elle, à partir de son rappel des mots du médecin, que ses tumeurs « ne sont pas mortelles » : elles ne peuvent que « régresser » ou « reprogresser ». Comme l'indique le discours de S8, **le cancer peut également être présenté comme un mal individuel, rendant inopérantes des comparaisons entre sa maladie et d'autres cancers** – notamment celui qui avait pu frapper sa sœur.

> En fait j'ai perdu une sœur il y'a deux ans [IR : D'accord] dans des souffrances que je… je me suis dit, je pourrai jamais vivre ça quoi. Ce qu'elle a vécu, sa fin de vie quoi. Donc j'ai tout de suite posé la question de savoir si… J'avais des chances de m'en tirer, ou si… si c'était… s'il fallait que je me batte pour heu mourir par heu… mourir après quoi c'est le mot hein [IR : Mmh. À ce moment-là] Dans la foulée quoi, que c'était pas guérissable. Il m'a dit « comparez pas ». Parce que ma sœur c'était au poumon, elle a jamais fumé de sa vie, c'était au poumon et ça lui a monté à la tête après. Et elle a… Elle a beaucoup souffert quoi [IR : Mmh] Alors qu'elle voulait pas d'acharnement ni rien du tout, elle a pas pu gérer ça. Parce que… elle était plus capable de… de gérer en fait, sa fin vie de quoi [F[78] : Et il faut dire que c'est proche parce qu'elle est décédée en 2016. C'est tout proche] [IR : Au moment où du coup heu… on suspectait une anémie] [F : C'est très proche] Voilà. On en arrivait là avec lui, ben le docteur Martin[79] il m'a dit mais… comparez pas on a fait beaucoup de progrès de ce côté-là, heu comparez pas ce qui est pas comparable. Il me dit non, moi je vous dis qu'on va pouvoir vous soigner (S8).

Situées à l'interface de la communication avec le cancérologue et les savoirs profanes sur les pathologies cancéreuses, plusieurs typologies ainsi que la notion de chronicité fournissent aux participants **les moyens d'une comparaison de leur maladie à des cancers plus menaçants**, *via* l'externalisation d'un certain nombre de leurs attributs. Ainsi, 8 participants différencient leur cancer de ceux qui « font mourir » et 5 autres séparent leur maladie des cancers qui évoluent rapidement. À titre d'exemple, dans son récit, S10 vient différencier sa maladie d'autres cancers (selon un critère de gravité), plus foudroyants, notamment *via* l'expérience de proches également atteints d'une pathologie cancéreuse : il y a des cancers qui « ne se soignent pas trop mal », d'autres dont le traitement peut être mutilant. Mais son cancer du sang, « on peut le traiter » car « le sang ça se régénère ». S12 explicite également certains indicateurs, marqueurs de la gravité des cancers : « ceux qui sont plus atteints », là où c'est « plus fulgurant » - ce sont « des gens qui sont sous perf », leur maladie étant trop évoluée pour être traitée avec un « cachet ».

[78] La **F**emme du sujet

[79] Tous les noms et prénoms ont été anonymisés.

S7 différencie les « vrais cancers », « pouvant amener à la fin », qu'on traite avec « des traitements beaucoup plus lourds » (« perte de cheveux, perte de poids ») de sa maladie qui, dans sa perspective, n'en est pas un : c'est un « mauvais fonctionnement ». Dans la même veine, S23 vient décrire sa découverte d'une maladie inconnue sous l'angle des savoirs dont il disposait concernant d'autres cancers. On y retrouve la mobilisation d'une typologie portant sur la gravité : les cancers des os sont plus « méchants » (comme ceux du foie, du pancréas, de l'estomac). Dans son discours, S13 reprend également ces typologies :

> [IR : Vous me racontiez aussi que… vous voyiez des personnes qui vont avoir que la chimio, mais en IV [Mmh], et que pour vous c'était heu… c'est ce qui différenciait leur maladie de la vôtre. Est-ce que vous pourriez plus m'en parler de ça ?] C'est-à-dire de… oui des gens qui sont plus malades que moi c'est vrai que bon, certains heu… certains sont… sont plus atteints que moi, ils ont des… ouais ils ont des leucémies y'en a plein qui sont… elles sont fulgurantes ça dure 2-3 mois et puis après c'est fini hein. Alors c'est vrai que ces gens-là ils sont sous perf. Parce que par cachet c'est impossible, voilà [IR : Qu'est-ce qui fait que c'est pas possible de les mettre sous cachet à votre avis ?] Ben… je crois que la maladie elle est trop… trop évoluée (S13).

Par ailleurs, 4 autres participants **discriminent les cancers selon qu'ils soient ou non à l'origine d'une perturbation des rôles sociaux et des participations sociales et professionnelles**. À titre d'exemple, nous pouvons mentionner le discours de S4 :

> Et encore on m'a fait une petite chimio pour rire [IR : une petite chimio pour rire ?] Oui oui [IR : C'est comme ça que vous la présentez ?] nan mais c'est une petite maladie, c'est une petite chimio ça va. J'ai pas à me plaindre [rictus] [IR : Alors qu'est-ce que c'est une petite maladie, une petite chimio heu…] Ben heu... c'est heu… je vais reprendre ma vie après [Mmh] et j'ai pas perdu mes cheveux et j'ai pas… fin voilà y'a rien de… y'a rien de très handicapant. Y'a des gens qui… qui vont en mourir, moi je vais pas en mourir [IR : Mmh] à priori. À priori je ne vais pas en mourir, je vais avoir de plus en plus de traitement, de plus en plus souvent heu de plus en plus lourds… (S2).

De façon générale, l'analyse montre que **ces typologies alimentent un processus de comparaison sociale au bénéfice des participants** : les risques de létalité et d'une déstructuration de la vie sociale sont écartés des projections afférentes à l'expérience de la maladie. Par ailleurs, comme évoqué plus haut, la notion de **chronicité** vient également fournir aux participants **les moyens d'une spécification de leur maladie vis-à-vis d'un mal fatal ou de cancers plus dangereux**. Les prochaines lignes visent à détailler les différentes formes que prend cette notion (la chronicité) dans le discours ainsi que la fonction qu'elle remplit dans la symbolisation du cancer – dans ses dimensions cognitive, affective et symbolique. **Avec la reconnaissance d'une guérison impossible, 4 participants décrivent les possibilités d'obtenir des périodes de rémission** et 10 participants reconnaissent à leur maladie un caractère de **contrôlabilité** : une maladie non guérissable mais « qu'on arrive à bloquer » (S8), qu'il « faudra toujours bloquer » (S15), une maladie qui ne se soigne pas mais qui « se met en sommeil » (S1), « une maladie incurable mais offrant des rémissions » (S21).

> Il y'aura que des rémissions. Il y'aura des rémissions, avec des contrôles heu bon… sur heu sur mon état général, sur mon… il va falloir qu'il, il va falloir tout le temps contrôler [IR : Mmh], savoir si heu… si y'a pas de… si la moelle osseuse est pas re… je sais pas si la tumeur ne redémarre pas ou… [rictus] donc il va falloir, tout le temps tout le temps… alors ça sera des visites espacées, bon mon mari lui il a des problèmes cardio-vasculaires c'est un peu pareil quoi, il a des contrôles permanents heu… pour savoir au niveau des artères s'il y'a pas… une artère qui se bouche ou des trucs comme ça (…). C'est ce qu'on m'a dit, on m'a dit bon heu… ce sont pas des tumeurs qui sont mortelles, mais ce sont des tumeurs qui peuvent en permanence, elles régressent, mais elles peuvent re… reprogresser après (S4).

Plusieurs **attributs du traitement participent uniment à retirer au cancer cette dangerosité**. En effet, dans le discours, la contrôlabilité de leur cancer peut également être décrite sous l'angle du fonctionnement de la chimiothérapie orale : lorsque les participants objectivent le contrôle de la maladie par leur traitement au travers d'une présentation des derniers résultats d'examens (par exemple, en décrivant la baisse « des pics monoclonaux » qui « étaient très hauts au début » S23), ou lorsqu'ils décrivent l'objectif thérapeutique qui lui est assigné : un traitement qui permet de « bloquer » la progression des tumeurs (S15), qui vient mettre la maladie « sous couveuse » (S24).

> J'étais inquiète, moi j'ai des métastases partout, et elles vont se réveiller s'il y'a plus de traitement. Parce que le principe, c'est que… De ce que Me Martin m'a expliqué [IR : Mmh] c'est que les métastases, heu… Elles se développent, elles font des petits, elles se développent. Donc elles ont commencé, j'en avais dans le ventre, et puis après j'en ai eu dans le thorax. Et elles se développaient, et… le principe du Sutan[80], c'est qu'elle stoppe, les métastases les cellules, elle les empêche, elle les… elle les brûle pas. Elle les stoppe dans leur avancée. [IR : Je vois. Elle les stoppe dans leur avancée oui] Voilà. Parce que… heu… au niveau de… de ce cancer que j'ai qu'ils ne connaissent pas, qu'ils ne maîtrisent pas, ils n'ont pas trouvé heu… Un médicament qui brûle ces cellules, et qui les empêche de proliférer [Mmh]. Ils n'ont pas trouvé encore. Heu ils ont trouvé quelque chose qui les stoppe. C'est-à-dire qu'elles ne se… Elles ne se multiplient plus. Ils sont arrêtés dans la progression (S25).

Le caractère non guérissable de la maladie peut également être signifié en énonçant qu'on « **l'aura toujours** » (S15), et en décrivant **la prise *au long cours* de leur traitement**. 7 personnes insistent sur le caractère indéterminé de la durée de la prise du traitement. Celui-ci vient alors symboliser le caractère non guérissable de la maladie : un traitement à « prendre à vie » (S15), pour laquelle « aucune limite dans le temps » n'a été donnée par le cancérologue » (S23), une maladie qui « n'est jamais terminée » (S4), dont le traitement subordonne la vie (S26) :

> Je suis… J'ai un traitement la chimio quoi. [IR : Mmh] Pour la vie quoi. Enfin pour la vie… J'ai 84 ans maintenant [IR : Oui] C'est vrai, ça va pas durer… M'enfin il me fatigue beaucoup vous voyez. Il me fatigue ce… ce traitement. Et donc heu le docteur est venu… [M[81] : Vendredi] Vendredi. Et je lui ai dit. Alors il m'a dit « ben… c'est à vous… d'arrêter mais vous savez ce qui… Ce qui vous attend quoi ». [IR : Je vois] Ouais. Si je l'arrête et ben… [rictus] je pars, je suis morte [IR : Oui] Voilà ce qu'il me dit [M : Oui parce qu'en réalité le traitement qu'elle a, heu… ça guérit pas] Nan, on guérit pas (S26).

Partager à autrui le diagnostic de sa maladie et son expérience de malade

L'analyse des entretiens révèle deux formes principales de significations adossées au partage du diagnostic de la maladie. Ce processus peut d'abord être crédité **d'une valeur de transparence**. Dans ce cadre, annoncer à autrui sa maladie renvoie à l'importance de ne « pas cacher sa maladie » (S7) ou de ne pas en faire « un tabou » (S16). Toutefois, l'attitude que nous retrouvons le plus dans l'échantillon renvoie **à une restriction du nombre de personnes à qui communiquer le diagnostic mais également auprès de qui partager son expérience de malade**. Dans les discours recueillis, cette attitude peut d'abord être affirmée avec **la présentation de la maladie comme une épreuve individuelle**. Par exemple, présenter sa maladie comme étant « à supporter » seul (S9), ou comme « son problème » pour lequel « personne ne « peut aider » (S2).

[80] Nom de l'anticancéreux oral de la personne interviewée.

[81] Le **M**ari de la personne interviewée.

[IR : quel est le rôle de l'entourage justement, sur ce point-là ? Votre entourage ?] Heu… [silence]. Mmh… Pas grand-chose parce que c'est pas dans mon habitude, de demander de l'aide [IR : Ah oui ?] Donc heu… je gère tout seul. Les gens aimeraient bien certainement m'aider mais je sais pas faire. Donc heu… globalement heu… Je gère, j'essaye de me faire discret dans un petit coin et d'encaisser le… les effets, et puis voilà [IR : Mmh. Et qu'est-ce qui… qu'est-ce qui vous dérangerait qu'est-ce qui peut vous déranger à l'idée dans un… dans un contexte de maladie comme le vôtre, que l'entourage soit… occupe une place ?] Je veux pas les embêter avec ça [IR : vous ne voulez pas les embêter avec ça] Comme heu j'en ai parlé à très peu de gens au départ. J'ai pas dit que j'ai… ça fait 6 ans que j'ai cette maladie j'en ai parlé à personne, et quand on m'a dit qu'il fallait attaquer une chimio, j'en ai parlé aux personnes avec qui j'étais obligé d'en parler parce que j'allais pas pouvoir bosser, parce que… des trucs comme ça (S2).

S'appuyant sur la valeur de l'indépendance, nous retrouvons dans le discours de 2 autres participants cette même interprétation de l'expérience de la maladie comme un phénomène relevant d'une **épreuve individuelle**, qu'elle soit subjectivement associée à l'origine d'une difficulté à « demander de l'aide » (S1) ou d'une limitation du partage de son vécu (S5). Par ailleurs, 2 sujets interprètent le processus de découverte de leur cancer comme **un travail « d'acceptation » de leur maladie – lequel doit précéder le partage à autrui de leur diagnostic et de leur expérience** (S6 et S27). Dans le même ordre d'idée, le partage de son expérience de malade peut renvoyer à l'**expression d'une plainte dans laquelle on se refuse de rentrer, pour soi et pour autrui**. 7 participants interprètent l'annonce et le partage de leur expérience de la sorte, associant la communication sur leur maladie à « un fardeau » qu'on ne veut pas faire porter à autrui, à une envie de « se faire plaindre » (S25), ou à une expérience désagréable qu'il s'agit de ne pas infliger à autrui :

[IR : Je voulais vous demander aussi heu… Si vous pourriez me parler de la place de votre entourage, dans heu… la gestion de votre maladie ?] Ben je vais vous dire franchement, on en parle pas [IR : Ah oui ?] Nan… On fait comme si de rien n'était. En famille on en parle pas. [IR : Et est-ce que c'est vous que heu… qui tenez à ce que…personne] Oui, oui oui. Je veux pas comme on dit emmerder le monde avec ça, parce que… de toute façon ça avance à rien. Le gars qui va se plaindre toute la journée, c'est pas marrant hein. Donc heu… et puis j'ai pas à me plaindre. Ma maladie je la supporte, ma foi il faut la supporter hein, il faut faire avec [IR : Il faut faire avec] je veux pas emmerder ma famille avec ça, donc on en parle pas (…) je trouve que ça c'est pas… c'est pas un bien de… D'ailleurs j'ai des copains que j'arrive à éviter parce que... ils arrivent à la maison ou on va les voir, et ils ne parlent que de leur maladie [soupir]. Laisse tomber comme dit l'autre [rictus]. Franchement… ça sert à rien du tout hein. Il faut la gérer et il faut le… il faut pas emmerder le monde avec ça (S9).

Partager son expérience de la maladie peut également être signifié comme une forme de « **rumination** » empêchant d'« évacuer » la maladie de ses pensées (S9). L'expression d'une attitude négative envers le partage de l'expérience de sa maladie à autrui peut également venir s'appuyer sur **la représentation de la communication avec les bien portants comme étant saturée de lieux communs ou de questions stéréotypées**. 7 participants développent ce thème dans leur discours. Par exemple, S18 estime que sa maladie échappe à la compréhension de son entourage, d'autant plus lorsque celui-ci mobilise « des phrases toutes faites » et effectue, pour mieux se la figurer, des comparaisons impertinentes avec d'autres cancers. S1 désavoue également les conversations ordinaires sur la maladie avec ce motif :

Souvent les gens qui veulent vous aider en général ils vont vous… à côté de la plaque souvent ou vous voyez c'est… Ils vont dire « ouais c'est pas si grave machin », ou il y'en a qui vont vous dire heu « moi je connais un tel il a fait ci il fait ça »… Mais on s'en fout. C'est moi c'est moi et voilà… C'est mon cas, il est différent des autres heu… et puis voilà et… Et c'est à moi de… de trouver les ressources pour heu… gérer du mieux possible ma maladie

[IR : Vous avez des souvenirs de situations où en effet, vous étiez confronté à des gens qui étaient côté de la plaque, dans ce vous qu'ils disaient heu… ce que ça doit être, ce que c'est que de vivre avec la maladie ?] Ouais, mes beaux-parents ou… Des gens qui ont un point de vue extérieur et qui… qui connaissent pas la maladie et qui… voilà et qui… vont sortir des phrases toutes faites qu'on sort heu… comme à quelqu'un qui a une angine quoi (S1).

Dans le même ordre d'idée, 3 participants associent les conversations sociales sur le cancer à un espace de **commérage** (S7 et S27) et de **fausse-compassion** (S25). Par ailleurs, l'analyse montre que c'est **la transmission par autrui de recettes d'une meilleure adaptation à la maladie qui peut être désavouée** et, par là même, que peut être redoutée dans le partage de son expérience :

J'adhère pas du tout. « Tu devrais faire si, tu devrais prendre ça » ou tu devrais faire de la médecine naturopathe. Tu devrais faire de l'acuponcture… [soupir] rien. Mais comme je dis rien, on me dit rien. Je me mets à l'abri de tout moi (S25).

Nous pouvons également mentionner le discours de S12 qui associe à **cette transmission de recette quelque chose de dangereux** : le fait de s'être fait conseiller d'arrêter son traitement par une amie. Enfin, l'évitement du partage de l'expérience de la maladie peut également être justifié en associant les conversations ordinaires sur la santé à **une course à l'échalote** ou une **écoute contrainte des maux d'autrui**. 3 participants développent ces thèmes dans leurs discours. Par exemple, S24 associe les conversations sociales sur la santé au besoin irrépressible d'autrui d'exprimer son vécu :

Les gens vous disent, alors maintenant moins parce que… « Mais la voisine, la cousine le machin »… « ah mais oui mais ma tata elle a eu un cancer du sein, et 10 ans après ça a recommencé » ou… Ou à l'inverse… Fin les gens ils vous sur-angoissent parfois avec leur histoire, donc c'est fin c'est moche à dire, mais dont on se fout complètement parce que la situation n'est pas la même, ils ne vivent pas votre situation, et les gens ont toujours heu… C'est un peu comme les accouchements, il faut toujours que les gens ils donnent leur vécu, ou leurs sentiments, ou les gens qui connaissent : « mon oncle il a eu si, il a eu ça » fin vous voyez ? « ou un tel il est mort » fin vous voyez ce genre de trucs heu… moi j'ai encore entendu ça hier, bon ben oui voilà on en a conscience, on sait que voilà, que c'est pas anodin que c'est grave, mais… Mais voilà ça c'est… Moi j'ai essayé en tout cas de… de freiner ces gens-là, heu de pas trop les voir parce que… [IR : Mmh] moi j'ai besoin d'être portée (S24).

Nous retrouvons les mêmes attributs conférés aux conversations entre malades dans le discours de 2 sujets. Par exemple, S24 vient décrire dans son discours la façon dont **la salle d'attente est à l'origine de l'imposition d'une écoute des doléances d'autres malades ou de discours sur la maladie et son traitement alimentant des projections anxiogènes** : des éléments qui n'avaient « pas encore [été] pensés et tant mieux » et qui font que « quand on se couche, le vélo se met en route ». À *contrario*, nous relevons dans le discours de 4 sujets l'association des conversations entre malades à **une situation de partage enrichissante**, que celle-ci soit vécue comme un encouragement sur le plan de l'expérience à venir de la maladie (S4), qu'elle soit perçue comme fournissant des repères sur la prise en charge et le traitement (S8 et S9), ou qu'elle renvoie à un espace d'échange et de partage apprécié sur des sujets variés (S21).

2.4 Actualisation des significations reliées au cancer dans l'expérience de la maladie et de son traitement

Interprétation du cours de la maladie et expériences de l'incertitude

L'interprétation du cours de la maladie est largement thématisée comme un phénomène d'incertitude. Nous le retrouvons dans le discours de 16 sujets au travers de plusieurs formes. Celles-ci peuvent d'abord renvoyer à **l'issue de la maladie**, lorsque les participants décrivent leur absence de repère quant à l'évolution du cancer :

> La douleur, heu je pense que ça change complètement les choses, quand on a mal [IR : Mmh]. Heu… Moi j'ai pas de douleurs, et ça c'est extrêmement important. La leucémie ça fait pas mal, en tout cas pas au stade où je l'ai eu, peut-être plus tard heu [IR : Mmh] qui si ça se développe heu… Avec des tas de ganglions des je sais pas quoi, je sais pas ce qui se passe si on se traite pas en fait. Je sais pas comment ça évolue et… comment le corps se dégrade tout ça je sais… En fait je sais pas. Faudra que je demande une fois à une hématologue, savoir qu'est-ce qu'il se passe, quand on est pas traité [rictus] [IR : Mmh]. Comment ça nous tue ce truc [IR : Mmh]. Je sais pas (S16).

Cette incertitude peut également référer à **l'efficacité thérapeutique et à l'expectative d'une rechute ou d'une aggravation de leur état de santé**. Par exemple, S6 déclare ne pas savoir « ce qu'on va faire » « dans 6 mois », s'il s'agira de continuer ou d'arrêter le traitement, si la maladie pourrait redémarrer le cas échéant. Une même incertitude se profile du discours de (S4) : le fait de ne pas avoir de repères sur l'organisation future de la prise en charge, c'est-à-dire si le traitement va être ou non poursuivi.

> [IR : Vous me disiez que dans le fait de… prendre une chimiothérapie par voie orale, c'était quelque chose plutôt de positif. Alors est-ce que vous pourriez simplement plus me décrire ce qui est pour vous est plus] Ben positif, je sais pas… est-ce que… Pour le moment moi ça a marché sur moi, mais je pense qu'à un moment ça marchera plus je sais pas (S17).

Sur ce thème, on peut noter que la mention d'autres lignes de traitement, c'est-à-dire la possibilité de compter sur « d'autres cartouches disponibles » (S15), peut venir atténuer la peur adossée à une diminution de l'efficacité du traitement actuellement suivi. L'expérience de l'incertitude peut également prendre la forme de **l'espoir d'une durée la plus longue possible d'une rémission, ou du contrôle de la maladie par la chimiothérapie orale** :

> [M : Parce que pour l'instant il n'y a que des médicaments donc du coup c'est pour ça qu'on voudrait que ce médicament] IE : Il dure [M : Il dure encore] [IR : Qu'il dure le plus longtemps] [M : Une bonne dizaine d'années quoi. Voire plus même [rictus] Ouais [IR : Une bonne dizaine d'années [M : rires] Ou alors qu'on trouve autre chose de bien, pour heu… [M : En fait après y'a la recherche, la recherche elle avance mais] Voilà [M : Mais y'a tellement de types de cancer] C'est sûr (S15).

L'analyse montre que ces phénomènes d'incertitude s'actualisent dans différentes situations. Celles-ci renvoient à **l'approche de la consultation médicale** – compte tenu de l'objectivation du cours de la maladie et de l'efficacité du traitement qui y sera effectué – d'une part, et **l'apparition de phénomènes corporels inquiétants** d'autre part[82].

> Ce traitement, quand je vais reprendre le prochain scanner est prévu en octobre, le prochain scanner, heu… On va vérifier que le Sutan a fonctionné, ou il a pas fonctionné. S'il a fonctionné, les cellules sont stoppées, elles ne prolifèrent plus, s'il a pas fonctionné, c'est-à-dire que le traitement n'est pas assez fort, bon c'est un peu le serpent qui se mord la queue (…) Mais pour l'instant la phase au-dessus on ne la connait pas, puisqu'on avance dans l'inconnu. Donc jusqu'au mois d'octobre on va dire que j'ai une épée de Damoclès au-dessus de la tête (S25).

Ces phénomènes d'incertitude et, plus généralement, les discours des sujets portant sur la sphère affective de leur rapport à la maladie – peuvent venir s'associer au **thème du soutien moral** d'autrui. 4 sujets soulignent ainsi la façon dont l'implication d'un proche est venue les « sécuriser », les aider à diminuer la part d'angoisse associée à la maladie et le cours médical, ou les encourager dans l'épreuve de bouleversements d'ordre corporel. Si l'interprétation de l'expérience de la chimiothérapie orale s'actualise dans le cours de la maladie et module les projections initiales des participants (par exemple, l'expectative d'un traitement que l'on « supportera mal » ; une mort prochaine), nous allons voir qu'elle traduit uniment une série de bouleversements corporels, touchant aux sphères de l'estime de soi, de l'identité et des relations sociales, à l'origine de l'institution de nouvelles normes, de constructions symboliques, et de repères afférents aux bouleversements du corps et l'organisation de la vie quotidienne.

Un bouleversement du corps protéiforme

- **Nocivité de la chimiothérapie orale et des médicaments**

Dans cette partie, nous souhaitons rendre compte des différentes facettes de la transformation du corps, tel que les participants les thématisent dans le contexte de la maladie. Selon l'analyse des résultats, les formes de déstructuration imputées à la prise du traitement – sur le plan du corps, de la santé fonctionnelle, mais aussi sur celui des participations et de l'identité sociales – traduisent un thème quasi-consensuel au niveau de notre échantillon. Avant de présenter ce bouleversement protéiforme, nous allons nous attarder sur les formes de représentation, dans le discours, de la **toxicité** de la chimiothérapie (orale). Tout d'abord, l'analyse révèle comment les attributs de toxicité et d'efficacité de la chimiothérapie orale peuvent apparaître complètement intriqués dans le discours, reflétant ainsi la double facette du *Pharmakon*, à la fois remède et poison. 6 participants décrivent ainsi la chimiothérapie orale comme toxique et nocive d'un côté, et efficace de l'autre.

> Pour l'instant, j'en suis pas à me dire bien sûr que je vais pas arrêter la chimio, maintenant. Mais y'a des moments je me dis mais [soupir]… est-ce que cette chimio qui fait du bien d'un côté, mais que d'un autre côté ça déglingue aussi pas mal le corps (…) tout le monde le sait qu'il y'a une partie de toxique puisque ça tue… ça tue des cellules qui sont cancéreuses, mais ça en tue d'autres aussi. Et ça pers' tout le monde le sait je veux dire c'est un mystère pour personne ça (S6).

[82] C'est dans prochaine partie que ces éléments seront présentés en détail.

Dans les discours, la notion de « **dosage** » permet aux sujets de rendre compte de la toxicité de leur traitement. Par exemple, S4 estime avoir – quoiqu'ayant échappée à une chimiothérapie en IV « plus agressive » – la chimiothérapie orale « la plus forte », étant donné son « bon état général » qui le permet. Aussi, dans le récit de 3 participants, nous observons que la signification de toxicité de la chimiothérapie orale est reliée à une **critique de la médecine allopathique**. S14 décrit ainsi son refus initial de soigner sa maladie avec un traitement venant « lutter contre » elle. De la même manière, S2 explique la façon dont la médecine allopathique est contraire à sa conception de la santé et exprime les réticences qu'il a à prendre des médicaments. Aussi les « effets indésirables » du traitement sont très largement décrits sous l'angle d'une **transformation du corps**. Les participants soulignent ainsi l'apparition de fatigues (par exemple, une fatigue qui « met KO » S27), la façon dont sont imputés au traitement des troubles du langage (S15) et de la vue (S4 et S15), des difficultés à se déplacer (S3, S12 et S23), des troubles de la concentration (S19 et S21), l'apparition d'une forme nervosité (S21) et de problèmes d'immunité (S1, S13, S16 et S18).

Aussi, ces troubles sont parfois présentés comme inédits : lorsque les participants insistent sur la façon dont ils n'avaient jamais fait l'expérience de tel trouble (par exemple, des hallucinations visuelles pour S15) ou connu d'aussi fort (des diarrhées pour S21). Le thème des **troubles digestifs et le bouleversement de la sphère alimentaire** est également investis par 7 participants (perte de l'appétit, nausées, vomissements, diarrhées). Dans le contexte de sa première chimiothérapie orale, S15 décrit par exemple la récurrence des vomissements, la façon dont elle ne mangeait plus, et comment elle est « descendue en-dessous de 37 kilos ». Le bouleversement de la sphère alimentaire peut également être décrit *via* la mention des (nouveaux) aliments « supportables », mais aussi le travail d'ajustement ou de définition de nouvelles conduites alimentaires (rythme des repas, quantité de nourriture consommée, etc.). Le discours ci-dessous de S20 permet tout particulièrement d'en illustrer le contenu :

> Quand j'avais le traitement à plus forte dose, j'avais une amertume dans la bouche, je ne sentais plus les goûts non plus. [IR : Ah oui ?] Par exemple je ne pouvais plus trop cuisiner, je savais pas trop ce que je faisais. Je pouvais plus boire de vin, je le trouvais tellement mauvais que j'en ai plus bu. Là j'ai recommencé là dimanche pour la fête des mères. Là ça va, j'ai plus le mauvais goût, je suis bien. Mais j'avais toujours cette bouche amère heu acre. [IR : Oui un gout qui était un peu altéré] Oui. Et plein d'effets secondaires, je pouvais plus manger de chocolat non plus. Je le trouvais tellement mauvais, alors que j'aime bien le chocolat. [IR : Et vous avez réessayer ?] C'est bizarre comme ça fait. Comme ça fait des drôles de choses. Et puis au début du traitement, j'avais toujours faim. Alors le matin je buvais mon café, et après je prenais je me faisais des pâtes. Et après si c'était pas assez, je prenais du saucisson. Mais il fallait que je mange, que je mange, et avant midi j'avais tellement faim, je pouvais pas attendre midi je languissais pour attendre l'heure de manger, puisqu'il fallait les deux heures de… de décalage (S20).

Des épisodes de **souffrances** sont aussi explicités. À titre d'exemple, S8 décrit le calvaire d'un corps douloureux, avec notamment la difficulté qu'il rencontre à trouver une position confortable pour s'endormir. Le thème de la transformation du corps *via* l'expérience du traitement est aussi abordé par 3 sujets – **avec l'épreuve de la perte des cheveux**. Dans son discours, S26 insiste largement sur l'impact de ce phénomène sur l'estime qu'elle a d'elle-même, et décrit également une restriction de ses participations sociales en évoquant des réactions stigmatiques d'autrui (la personne parle surtout des voisines de son immeuble) qu'elle redoute :

IE : Ouais, moi vous voyez, je vais vous dire franchement, heu… moi st'affaire, ben vous voyez avant j'avais bien mes cheveux, et puis mes cheveux tombent, et puis mes dents (…) alors ça ça me… Je peux plus sortir, je peux plus voir plus personne parce que… vous voyez ? On se voit vilain quand on a plus de dents (…) vous savez c'est dur hein. Vous voyez aux femmes, les femmes, je sais pas si vous en avez vu plusieurs, qui ont le cancer. C'est le plus dur ça. [M : Les cheveux] [IR : Le fait de perdre ses cheveux ?] Oh c'est… On peut pas se le figurer. On le dit pas, mais… là-dedans c'est…[IR : Et ce qui est dur vous me dites, c'est quand on se voit par exemple dans le miroir, c'est l'image qu'on a de nous-même] IE : Oh… C'est épouvantable [Mmh]. Moi je suis… Vous voyez vous vous êtes jeune, vous pourriez faire quelque chose, de dire de faire quelque chose pour pas que les cheveux ils tombent pour les autres vous voyez [rictus] [M rictus] (…) olala mon dieu si c'est pour vivre des choses comme ça. Alors ça… Vous voyez ils devraient chercher autre chose. Moi je dis que les chercheurs ils devraient chercher quelque chose (…) le docteur Michel, il me dit « mais moi j'en ai point de cheveux », mais je lui dis mais oui docteur mais vous êtes un homme vous. Un homme c'est pas vilain un homme. Moi j'avais un neveu, il avait point de cheveux du tout. Mais il était joli. Mais j'ai dit mais une femme ! je lui ai dit… Présentez une femme sans cheveux, c'est pas beau une femme sans cheveux (S26).

Dans notre échantillon, 7 participants décrivent aussi la façon dont leurs organes sont « **malmenés** » par la nocivité de leur chimiothérapie orale. Dans le même ordre idée, plusieurs participants insistent sur la nocivité du **cumul de leurs médicaments**. Des médicaments qui « se rajoutent les uns sur les autres » (S23) : une accumulation de médicaments qui vient perturber le corps. Cela s'observe également dans les demandes adressées au médecin de réduire le nombre de médicaments à prendre au quotidien (S1 et S16). Le discours de S23 illustre tout particulièrement ce thème :

Ce qui serait bien c'est qu'il y'aurait moins de médicaments. Parce que c'est une quantité de médicaments, je suis sûr que ma question d'estomac, c'est à cause de ça hein parce que… À force de digérer un peu n'importe quoi heu… Surtout que j'ai pas de régime hein, ils ne me donnent pas de régime du tout à faire. [IR : Donc ça peut être difficile pour l'estomac, que de devoir] Que de devoir accepter tout ça. Mais du reste mon frère qui est mort de… d'un cancer de l'estomac, je pense qu'il y'avait un peu de ça aussi un peu quand même. Il faisait, il prenait tout… Il prenait des poignée de médicaments lui c'était… C'est beaucoup trop. Les médecins sont pas sérieux quand même (S23).

Pour rendre compte du rapport qu'entretient leur corps avec la chimiothérapie orale, les participants décrivent également la façon dont ils l'ont plus ou moins « toléré » ; la façon dont leur corps l'a plus ou moins « **accepté** » ou « **supporté** ». **Ces notions sont également mobilisées dans une représentation de la chimiothérapie orale nécessitant un capital santé suffisamment important**. 5 participants font ainsi explicitement référence à la robustesse du corps comme condition nécessaire pour endurer sa nocivité et en garantir l'action thérapeutique. À titre d'exemple, S12 interprète une période d'interruption thérapeutique du fait qu'il lui fallait « vraiment être en forme pour prendre » son traitement. S25 estime quant à elle que « chaque personne étant un cas particulier, il y a des gens qui peuvent supporter des traitements extrêmement lourds, puis d'autres beaucoup moins ». Plusieurs sujets décrivent cette variabilité interindividuelle dans la tolérance au traitement du cancer. Ainsi dans la perspective de S17, cela dépend de « constitution » de tout un chacun et de l'alimentation :

J'ai pas été tant que ça hospitalisée, et puis je suis quand même heu… Bon peut-être le traitement là, apparemment il devrait être plus… plus virulent. Mais je dis c'était quand même supportable [IR : Mmh]. Mais par contre, c'est ce qu'elle m'a dit, elle m'a dit là, y'avait une dame qui avait le même traitement que moi elle l'a pas gardé 8 jours, elle donc ça dépend aussi de notre constitution (…) Mais ça dépend de ce qu'on mange, tout le monde heu… Je pense que c'est le principe non ? [silence] [IR : Qu'on ne soit pas tous égaux, qu'on n'ait pas le même corps, compte tenu de ce qu'on mange] Ouais. Et puis quand j'ai pris au début le Xeloda là… Il y'avait 8 cachets, 4 cachets le matin 4 le soir ces gros cachets à avaler… [soupir] Alors le matin je disais oh ste saloperie de médicament c'est [rictus] (S17).

En partie issue de la communication avec le cancérologue (tout particulièrement son discours sur l'initiation de la thérapeutique et son ajustement), nous retiendrons que cette appréciation du rapport du corps à la thérapeutique s'appuie uniment sur des savoirs afférents à la « force », à la « résistance » de l'esprit et du corps que nous préciserons plus bas.

- **Un bouleversement de la santé fonctionnelle**

Les symptômes imputés à la maladie et les effets indésirables attribués à la chimiothérapie orale sont très largement décrits sous l'angle du **bouleversement de la santé fonctionnelle.** 17 participants développent ce thème dans leur discours, en décrivant des tâches de la vie quotidienne, notamment domestiques, rendues plus difficiles et/ou nécessitant l'aide d'autrui (i.e. marcher, s'habiller, manipuler des objets, faire son ménage), des incapacités d'ordre moteur ou locutoire, des difficultés à participer à des échanges ou à réaliser des activités physiques. L'analyse des entretiens permet de rendre compte de différentes formes de symbolisation de ce bouleversement de la santé et du corps. Tout d'abord, les incapacités fonctionnelles et les autres limitations du corps peuvent être présentées dans le champ lexical de la **perte et de la privation**.

Cela renvoie aux passages où les participants décrivent leur sentiment de **ne plus voir dans le corps le moyen de dominer les situations et exigences de leur vie quotidienne, d'être endeuillé de conduites habituelles**, mais aussi **la façon dont la réalisation de certaines conduites est venue, parfois de façon inédite, constituer une épreuve ou excéder leurs ressources** : une expression verbale qui demande plus de concentration qu'auparavant (S15 et S24), des tâches domestiques qui nécessitent beaucoup plus d'effort (S27, S19 et S26), ou encore le fait de se sentir contrarié de ne plus pouvoir réaliser des travaux manuels ou d'y prendre part avec ses amis (S8).

À titre d'exemple, S20 insiste sur la façon dont elle n'avait « jamais eu une telle fatigue » avant la réduction de la dose de son traitement, et comment les gestes qu'elle réalisait auparavant sans y prêter attention sont devenus un tour de force : se lever pour aller jusqu'à la cuisine renvoie dorénavant à « un marathon de je ne sais pas de combien de kilomètres » (S20). En décrivant la façon dont il « ressent » son traitement, S1 livre le sentiment de « subir son corps », tout décrivant l'irritation qu'il ressent lorsqu'autrui se veut trop prévenant à son égard :

> [IR : Et donc du coup heu… avec tous ces différents traitements que vous avez pu avoir, est-ce que vous avez senti des différences, au niveau de votre vécu, entre ces traitements-là ?] Ben le… [soupir]. Alors ce qu'on ressent, c'est que bon d'une part on peut plus faire ce qu'on faisait avant, sport *etcetera* bon ça c'est à proscrire, parce qu'avec l'état de fatigue heu… donc ça c'est un manque après heu… on se retrouve en étant heu… entre guillemets un cobaye, c'est-à-dire qu'on gère plus son corps, on le subit, et… alors ça exacerbe aussi certaines choses, moi je vois ma femme par exemple au début elle voulait m'ouvrir la portière pour que je sorte de la voiture ou des choses comme ça, et ce sont des choses qui me révulsaient, parce que c'est les seules choses qui vous restent de contrôle de soi un peu [IR : Mmh]. Et… donc il faut s'expliquer un peu avec l'entourage à dire heu c'est bon. Quand j'aurais besoin d'aide je demanderai (S1).

Ces phénomènes sont aussi à l'origine d'une transformation de **la représentation du corps**. Cela s'objective tout particulièrement dans les discours portant sur la non-familiarité des sujets concernant les nouvelles restrictions de leurs corps dont nous parlions plus haut : la façon dont les participants insistent sur la façon dont ils n'avaient « jamais été malades » avant leur cancer (S8, S10 et S26), en ayant pas du tout « ruiné la sécurité [sociale] » (S26), en ayant « travaillé toute la vie sans arrêt » (S8), ou encore dans la façon dont ils décrivent une ancienne vie quotidienne marquée par des activités physiques fréquentes (S10 et S23). Un discours duquel se profile nettement la valeur d'un mode de vie « actif ». Sur ce point, certains témoignages indiquent que les sujets peuvent être crédités par l'entremise du jugement d'un proche (S15 et S22). S3 souligne particulièrement ces aspects dans son discours. Le verbatim ci-dessous illustre la façon dont la présentation d'habitudes et de pratiques sociales ordinaires vient participer à l'affirmation par les sujets de valeurs constitutives de leur identité sociale et, dans le même mouvement, à la thématisation des bouleversements liés à la maladie :

> [IR : Et donc comme je vous le disais, moi je m'intéresse à l'expérience heu globale de la maladie, du point de vue des personnes qui, qui la vivent, et ce que je voulais vous demander c'est d'abord, heu comment a débuté la prise en charge de votre maladie ?] Alors j'étais fatiguée, et moi je suis… j'étais jamais fatiguée. [IR : Mmh] Mais jamais. Heu… J'étais tout en muscle, heu tonique, je faisais 10 km à pied par jour pour aller travailler, heu 50 heures au boulot heu… Fin, voilà. Depuis que je suis petite j'étais comme ça [Ir : Mmh] Heu… et mes parents heu… ils m'ont pas… si vous voulez heu contraint à dormir ou à faire quelque chose puisque… ils trouvaient que j'étais en bonne santé, et les médecins me disaient « heureusement. Parce que ça vous a jamais travaillé » (…). Un jour un médecin, mon médecin qui me connaissait bien m'a dit « mais… vous êtes une vraie insomniaque, en fin de compte un vrai insomniaque, il vit le double. Il fait plus de choses qu'un autre ». Et il me dit « ceux qui viennent me voir, pour avoir des cachetons pour dormir, c'est ceux qui dorment 8 heures et qui un beau jour se mettent à dormir 6 heures » … [IR : Mmh] Et il me dit « vous jamais vous jamais vous viendrez me demander… » Ah je dis non ! Je veux pas dormir 8 heures [rires partagés] Vous voyez ? Mais parce que, peut-être ma santé, heu… me le permettait, hein [IR : Mmh] alors c'est vrai que j'avais une discipline de vie hein dans ma famille… on était rentré à 3h du matin, à 7h heu… les volets claquaient « t'as pu sortir, tu peux te lever ». Vous voyez ? (S3).

L'analyse montre également que la symbolisation de l'expérience de la maladie comme un phénomène de restriction, de perte, de privation repose sur **des composantes émotionnelles et socio-identitaires**. Cela s'observe tout particulièrement dans les discours où les critères que mobilisent les participants – pour rendre compte des contrastes entre leur vie d'avant la maladie et leur vie quotidienne actuelle – traduisent l'image d'un corps dans lequel ils ne se reconnaissent plus :

> Quand j'étais pas sous traitement, et que je connaissais même pas encore la maladie, que j'étais très fatiguée, pour me lever, pour m'occuper des enfants c'est… c'était catastrophique. Des fois je… moi qui aimait bien s'habiller heu… qui aimait bien me… prendre soin de moi, de mettre mes chaussures et tout, là je me laissais aller, je mettais plus de talons, j'essayais de sortir, parce qu'il fallait que je sorte les emmener, quand c'était l'hiver ça allait bien, je restais avec mon manteau mais en dessous j'étais en pyjama (…) Quand il fallait que je fasse le lit, en plus j'avais plus de souffle, j'étais fatiguée, les lits pour les faire c'était terrible. Et aussi aller les récupérer quoi. Parce qu'il fallait faire bonne figure dehors parce qu'il fallait quand même se présenter à peu près, mais quand on a plus la force et la volonté de se préparer, mais qu'il fallait qu'on sorte parce que le problème c'est qu'il fallait se préparer parce que les gens dehors ben ils vont me regarder, et ouais je m'effaçais, je me suis effacée de la société petit à petit hein, même les rendez-vous, quand on m'appelait pour faire si ou faire ça en marie, ben je leur disais ben je peux pas. (…) Donc ça c'est tellement dur heu… ouais c'est dur de… ouais je me suis vraiment traînée je me suis… je me suis laissé aller heu… J'arrivais à rien faire, je l'ai caché à tout le monde, ceux que je connaissais je leur disais pas que j'étais pas bien. « mais tu m'as l'air d'être fatiguée » nan nan nan mais ça va heu…(S27).

Si dans notre échantillon, comme nous venons de le voir, les thèmes du bouleversement de la santé fonctionnelle et les sentiments de perte et de privation adossées aux transformations du corps sont largement investis, d'autres participants décrivent un rapport au corps à partir duquel ils n'identifient pas leur maladie. 4 sujets le soulignent, en décrivant comment ce sentiment émane de l'image d'une personne en bonne santé que leur renvoie leur entourage (S7 et S13), d'une vie quotidienne qui ne souffre d'aucune perturbation notable (S10), ou du fait de ne pas faire l'expérience de symptômes ou d'effets indésirables importants et réputés être associés à l'expérience du cancer (S17).

- **Une transformation des relations sociales**

Bien que les formes de bouleversements de la santé fonctionnelle soient décrites sous l'angle de nouvelles incapacités, d'une perturbation plus ou moins conséquente d'une série d'activités, tâches, gestes de la vie quotidienne, etc., celles-ci sont également thématisées sous l'angle des relations sociales (tout particulièrement conjugales et parentales). Tout d'abord, **le thème de la perte ou de la privation des usages de son corps avec la maladie vient souvent se relier à celui de la dépendance**. 4 participants décrivent la mobilisation d'autrui rendue obligatoire dans des tâches et des situations de la vie quotidienne qu'ils disent ne plus pouvoir maîtriser seuls. Dans son discours, S16 décrit ainsi un ensemble de situations dans lesquelles il ne lui était plus possible de se « débrouiller toute seule » et la façon dont elle dû déménager pour aller vivre chez sa mère. S24 décrit également la façon dont elle est obligée de déléguer à ses enfants et son mari toute une partie du travail domestique. En même temps qu'il souligne la façon dont la gestion de sa maladie ne serait pas possible sans l'aide de sa conjointe, S8 décrit aussi le caractère global de ce soutien :

> Ben là mon épouse Marise heu a une grande importance dans… je lui fais entièrement confiance puis c'est elle qui m'aide à gérer tout ça en fait. Qui gère plus que moi. Parce que… moi je fais un petit peu comme ça olé olé tandis qu'elle elle marque tout ce qui… elle gère au plus plus près de… Du traitement voilà. [IR : Gérer à la fois le traitement, et puis aussi heu] Des prises de… les prises de médicaments [IR : La prise du médicament, vous me parliez aussi du rôle qu'elle a dans…l'identification de votre état quoi] Ouais [IR : Tant corporel, que mental] Ouais, elle m'aide bien moralement aussi parce que… Elle est assez forte de caractère donc heu… [IR : Ah oui ?] ça m'aide pas mal. Parce que moi j'aurais tendance à me laisser un peu aller quoi enfin... Comme j'ai jamais été... malade, j'ai toujours travaillé, dans mon métier à travailler, à travailler sans arrêt et puis j'ai jamais eu de problème quoi en fait (S8).

En rapport aux épreuves corporelles associées à la maladie**, le thème du « soutien » de l'entourage familial et social est largement développé**. 9 sujets décrivent dans leur discours des situations qui sont venues requérir l'aide d'autrui et pour lesquelles un proche est venu apporter une aide. Celle-ci porte sur la réalisation d'une diversité de tâches inscrites dans la vie quotidienne : faire les courses (S19), aider à un déménagement (S23), ou encore prendre les conversations au téléphone (S15). C'est tout particulièrement au sujet du travail domestique que cette participation est objectivée dans les discours. Sur ce point, on relève que cette participation peut traduire une redéfinition de la partition du travail domestique au sein du couple :

> [IR : concernant la place de votre mari] Oui, ben oui oui, alors là c'est le pilier hein, il gère tout en fonction de… de moi, heu de… si j'ai envie ou pas de d'aller, d'aller faire les courses, d'aller si… il les fait tout seul [IR : Mmh] et si je dis oh si on attend un peu, est-ce que je peux aller avec toi, et il me dit « oh ben c'est bien, c'est une bonne chose de venir » parce que bon… Non non c'est vraiment, vraiment super bien quoi on a... On a retrouvé un équilibre en plus parce que c'est vrai qu'il s'intéressait très peu à la… à la maison ou… parce que bon il l'entretient ça se fait très bien, mais

> bon heu tout ce qui était courses le ménage et compagnie ça c'est… c'était mon domaine, et du coup ben il a repris en main plein de choses et… il le fait volontiers quoi. Il le fait volontiers, ben quand je pourrai le faire, je le ferai, il fait du repassage, il fait… heu Il range le linge ou c'est moi ou c'est lui bon on fait les deux on se partage, il y'a eu un partage… [IR : un partage des tâches] un partage des tâches ménagères qui s'est rééquilibré en fait (S4).

À l'inverse, nous relevons dans le discours d'une participante le regret d'un manque de participation de son conjoint sur le plan du travail domestique et de la parentalité. S27 souligne ainsi comment elle dû continuer de « gérer à la maison », de s'occuper des tâches administratives, ou des enfants. L'analyse des entretiens révèle également l'association thématique des bouleversements du corps avec **la sphère des participations sociales**. 8 participants décrivent la façon dont les symptômes de la maladie ou les effets indésirables de la chimiothérapie orale sont venues les limiter, sinon les annihiler : lorsqu'ils font référence à des phénomènes corporels à l'origine d'un isolement (par exemple, « je ne pouvais plus sortir, je ne voyais plus personne » [S20]), lorsqu'ils présentent des activités ou des « projets à long terme » rendus impossibles depuis la maladie (S21) ou associent à la maladie la façon dont ils se sentent irrités par la présence d'autrui (par exemple, « l'envie d'être tranquille » lorsque les gens viennent [S15]) :

> Nous en tant que malade, des fois on pas envie de voir du monde quand… Moi ces jours que ces jours que je savais pas ce qui pendait au bout du nez, heu c'est vrai que c'te maladie-là on a envie de… comment dire. Pas de se coucher je vais pas dire ça mais… On a pas envie de voir du monde. Et moi je me force d'aller à la chorale quand même. Je me force à aller… à la gym, je me force de voir du monde quand même. Pour pas rentrer dans ce… Dans ce noyau-là. Dans ce… dans notre bulle (S17).

Leurs discours peuvent également traduire **l'incompatibilité de leur nouvelle situation corporelle avec celles d'un contexte social donné**. Ainsi, S18 décrit le « problème » que peut constituer sa maladie dans le cadre d'un voyage en groupe : l'impossibilité de suivre son rythme, du fait de sa fatigue et ses essoufflements. En mentionnant le mal de jambes qu'elle prit dans un concert avec une amie, S3 décrit également le risque de priver autrui d'activités qu'il n'est plus possible de pleinement réaliser avec eux. Dans le même ordre d'idée, 3 participants nous ont décrit comment, dans certaines situations sociales, ils redoutent l'apparition de **symptômes « gênants** ». Du fait de devoir aller plus souvent aux toilettes avec les effets indésirables de sa chimiothérapie orale, S12 décrit ainsi comment cela affecte ses sorties au bistrot. Selon le même motif, S9 décrit comment il en vient même à s'interdire les restaurants ou les repas chez ses amis :

> [IR : Est-ce que chez vous il y'a des situations que vous trouvez difficiles pour se débrouiller dans la gestion globale de la maladie ?] Et ben… oui par exemple heu… dans les restaurants, ou quand on est invité chez des amis, et ben j'y vais pas. [IR : Ah oui ?] Oui parce que j'ai peur d'être malade et puis bon quand on arrive chez les gens, c'est pas facile. J'avais fait l'expérience une fois, je suis allé au restaurant, et puis après ben j'étais malade. J'avais pris des diarrhées. On était allé manger des grenouilles, j'avais envie de grenouilles. Et je suis revenu, j'étais malade. Alors bon ça va, j'étais chez moi. Mais si ça… quand vous êtes quelque part, ça vous arrive chez des gens, vous allez être mal à l'aise hein vraiment (S9).

Le thème du bouleversement des participations sociales et de l'isolement peut également être attribué à la **médicalisation de la vie quotidienne**.

Ce thème s'objective dans les discours portant sur l'importance de la part du temps consacré aux rendez-vous médicaux (e.g. bilans, analyses, consultations médicales) ; la façon cet agenda médical colonise la vie quotidienne, avec la « lourdeur » des examens toutes les semaines (S17), le fait de ne voir et de n'interagir qu'avec « des blouses blanches » (S17), de plus voir des soignants à son domicile que ses amis (S24), etc. S21 et S1 thématisent également le vécu d'un quotidien médicalisé ainsi que l'empêchement d'une planification de sorties ou de voyages que cela entraîne : ce thème est aussi développé sous l'angle de l'amoindrissement des participations sociales. Ainsi, dans son discours, S24 développe le vécu d'une rupture du lien qu'elle entretenait avec ses amis proches, du point de vue du décalage qu'introduit le temps médical avec le rythme et les activités professionnelles de ces personnes.

> C'est vrai qu'à mon âge ben c'est un peu compliqué pis… Fin voilà les gens de mon âge travaillent. Donc du coup c'est vrai que je suis relativement heu… seule heu bon va dire pas dire seule parce que j'ai quand même un entourage, mais je veux dire heu… globalement ma journée c'est… j'ai la kiné j'ai l'orthophoniste, ça fait aussi ma journée je suis… disons que moi je me suis sentie heu… vieille assez tôt. [IR : Vous me parlez du fait que vous ressentez le soin qui rythme vos journées] Ouais voilà c'est ça et puis heu… et puis la famille, les amis travaillent lorsque… Donc dès qu'ils vous proposent quelque chose, vous hésitez vous mettez un peu de temps, ou de vous rendre disponible ce jour-là parce que vous savez que c'est ce jour-là et pas un autre que eux ils sont disponibles. Et puis ben les journées sont… Vous êtes seule quoi. Fin je veux dire mes enfants sont à l'école ou au travail, mais voilà, mon mari travaille, moi j'ai pas à me plaindre, mon mari fini de bonne heure l'après-midi, et heu… et il est super aidant donc heu…(S24).

Dans le même ordre d'idée, 9 sujets identifient **une diminution de l'implication de leurs proches dans la relation**, qu'il s'agisse de membres de leur famille ou de leurs amis. Dans les discours recueillis, ce phénomène s'objective dans les perceptions d'un éloignement d'autrui sinon de la rupture d'un lien social, mais également dans le vécu d'une participation moins grande dans les échanges (e.g. l'incapacité de parler de la maladie, de rentrer en profondeur sur certains sujets). Toutefois, le thème de la transformation des relations sociales ne renvoie pas uniquement à ces phénomènes d'isolements et de soutien d'ordre matériel.

Tout d'abord, le rapport qu'entretiennent les effets indésirables avec les participations sociales peut également être décrit sous l'angle de **l'expérience ou de la crainte du stigmate**. S26 décrit ainsi comment elle renonça à fréquenter ses voisines du fait de la « méchanceté » de leurs réactions vis-à-vis de son état de santé. Les voir, c'est prendre le risque de laisser courir un commérage : « Ah non parce qu'après, elles vont dire 'j'ai vu madame Bernadette, elle a point de dents', 'j'ai vu madame Bernadette elle a point de cheveux' ». Par ailleurs, la façon dont l'entourage s'empare, dans les conversations ordinaires, de l'état de santé des participants peut alimenter diverses violences d'ordre moral. Celles-ci renvoient à la perception de l'interrogation par autrui de sa santé comme relevant d'une **curiosité perfide** (par exemple, percevoir autrui se réjouir d'une dégradation de sa santé [S19 et S26)]. Elles réfèrent également au **dénigrement** lorsque la communication à autrui de son état de santé engendre la banalisation ou l'euphémisation de ses maux :

Donc je l'appelle, alors je lui demande, ton opération s'est bien passée, « oui oui, tout ça ». Et puis au bout d'un moment, donc elle me raconte toutes ses misères, et puis après elle me dit « et toi au fait comment tu vas ? », alors je dis bien moi je vais bien, à part mes coups de fatigue, ce qui est vrai, parce qu'avec cette maladie on a des coups de fatigue. Oh elle me dit « c'est souvent psychique » [tape sur la table]. Je dis… Alors j'en parle à ma fille, alors ma fille elle me dit « mais elle te connaît pas maman, toi tu t'arrêtes pas il faut te dire d'arrêter toi tu bouges tout le temps », elle dit « mais elle te connaît pas pour te dire ça ». [IR : C'est psychique, sous-entendu c'est dans la tête] Voilà. Moi j'ai compris ça. Alors si c'était quelqu'un d'autre je veux bien, mais quelqu'un du corps médical, quand même. [IR : Et qui vous connaît si je comprends bien] Ben elle doit pas bien me connaître, ma fille elle dit « elle te connaît pas parce que pour te dire ça elle te connaît pas » (S17).

Dans les conversations ordinaires, les modalités d'appropriation par autrui des bouleversements corporels et, plus généralement, de l'état de santé des participants peuvent également être interprétées comme le signe d'un **manque d'empathie**. Parmi les sujets que nous avons interviewés, 9 d'entre eux soulignent cet aspect dans leur discours, en pointant le temps limité que les bien portants sont susceptibles d'accorder à l'écoute de leurs maux (S18[83]), la façon dont les enfants sont centrés sur d'autres « priorités » que leur santé (S4 et S24), ou dont les proches viennent invisibiliser la maladie dans les conversations sociales (S3, S17 et S21). Ce manque de soutien peut également s'exprimer par le vécu d'un manque de reconnaissance de son mari (S27), d'un sentiment d'indifférence de ses enfants ou petits-enfants vis-à-vis de la maladie (S14 et S26). On relève aussi que dans le discours, les implications d'une santé fonctionnelle bouleversée peuvent également être décrites sous l'angle **d'une maîtrise plus difficile des rôles sociaux**. S27 et S24 soulignent tout particulièrement les difficultés de maintenir leur rôle parental dans le contexte de la maladie. Plus spécifiquement, S24 présente des rôles qui se sont « inversés » dans la relation avec ses enfants, et la façon dont ces derniers peuvent aussi se montrer irrités vis-à-vis de l'aide qu'elle leur demande. Sur le même thème, S11 souligne la difficulté que représente la gestion de sa maladie dans le contexte d'un accompagnement difficile de sa femme atteinte de démences. C'est davantage sur l'état de santé de son épouse que sur sa maladie qu'il nous dit ressentir des inquiétudes.

Pour terminer sur les thèmes développés par les sujets lorsqu'ils décrivent la façon dont la maladie est à l'origine d'une transformation des relations sociales, nous pouvons mentionner le vécu de 2 sujets qui viennent attribuer à leur expérience de la maladie **l'acquisition d'une forme de sérénité.** Ce vécu se retrouve dans les façons qu'ont S17 et S25 de définir leur vie avec la maladie, à laquelle ils associent l'émergence d'une nouvelle posture d'ordre moral :

Depuis que j'ai pris ma retraite, j'avais compris que… ben que ma vie allait être autre. Voilà on se lève plus le matin, on va plus heu… Voilà j'avais intégré ça, et puis heu tout doucement j'avais intégré aussi le fait qu'il fallait être en paix. Qu'il fallait cheminer doucement vers la paix. Et la maladie est arrivée. Et là ça c'est… ça s'est emboité, voilà. Je me suis dit ben… il faut être en paix, il faut mettre de l'ordre dans sa vie, il faut vivre, paisiblement, il faut être… le plus en harmonie possible (…) Parce que… quand on travaille, quand on est en activité, on passe à côté des choses essentielles [IR : Mmh]. On a la tête dans le guidon, fin c'était mon cas, et… on passe à côté d'une partie de sa vie. Voilà. C'est plus le gros en fait hein (…) moi je me suis dit que… il faut pas heu… se battre contre des montagnes, il faut pas se révolter, il faut pas en vouloir à la terre entière, il faut vivre en harmonie. Je vais vivre avec elle, ou elle avec moi j'en sais rien, mais on va vivre ensemble. Combien de temps on en sait rien… On sait pas. Mais, le peu, ben autant que ça soit bien. Autant que ça soit bien. Donc là il faut… Il faut faire beaucoup de méditation (S25).

[83] Sur ce point, S18 reconnaît aux femmes le fait d'être « plus aptes à écouter » que les hommes, lorsque la conversation touche à la sphère de la santé.

- **Remarques sur l'interprétation des bouleversements corporels**

Le découpage que nous venons de réaliser vis-à-vis des formes de thématisation des bouleversements sociaux[84] et corporels[85] dans le contexte du traitement du cancer ne doit pas pour autant laisser penser que la forme de l'expérience des malades s'y identifie pleinement. Dans le discours des participants, si nombre d'entre eux circonscrivent de la sorte le ou les bouleversement.s imputé.s aux symptômes de la maladie et aux effets indésirables de leur traitement, certains sujets les présentent comme une entité symbolique différente de la somme de ses parties. En effet, ces bouleversements peuvent être présentés dans une forme de cumul, avec la description subséquente d'une **détérioration *globale* de la santé, parfois à l'origine d'un questionnement portant sur l'arrêt de la thérapeutique**. Ce phénomène s'observe tout particulièrement dans le discours de 2 sujets soulignant la façon dont la maladie et le traitement sont venus anéantir le socle de leur vie quotidienne. S15 insiste sur la façon dont sa précédente chimiothérapie orale fut à l'origine d'une détérioration globale de santé, l'amenant à se demander si elle allait pouvoir continuer de supporter le traitement ; si elle allait pouvoir « y arriver » :

> Quand je suis descendue à 37 kilos, je me suis dit heu… je vais pas y'arriver quoi. Supporter heu les médicaments, les traitements …Comme je mangeais plus tous les matins l'infirmier venait pour me faire une heu… me sonder, j'avais une sonde continuellement, qui venait heu m'apporter de l'alimentation heu solide [Mmh], par heu voie heu… ben par la sonde. Donc c'était un peu compliqué de tous les matins se lever très tôt, de pouvoir les avoir, de dormir une bonne partie de la journée, d'accepter cette nourriture que je n'accepte pas moi heu… normale, que je n'acceptais pas normale, et puis prendre ces médicaments aussi qui me faisaient plus ou moins vomir, parce qu'ils étaient gros… Fin les autres ils étaient très gros donc je les ai acceptés plus ou moins, mon corps, il les acceptait plus ou moins. Ils étaient gros donc ça passait mal donc je vomissais en plus heu… ce qu'on me donnait, ce que je mangeais, et puis tout m'agaçait. Y'avait des moments où ben… vous avez envie de tout laisser tomber quoi. (…) tout vous agace [Mmh], donc heu vous avez… les gens qui viennent, des fois vous les recevez pas toujours bien (…) c'est lui [mon mari] qui préparait tout, qui faisait une bonne partie des choses dans la maison [IR : Ah oui] Qu'avant je faisais, parce que je n'y arrivais pas je n'y arrivais plus et puis j'étais incapable de… quelquefois de tenir debout, donc il fallait déjà remonter la pente, pour pouvoir heu déjà heu… Quand vous vous levez le matin et que vous avez pas de force, heu déjà de vous lavez vous avez pas envie, parce que vous sentez que vous vous détruisez tout doucement (S15).

Formes d'accommodation vis-à-vis des menaces et transformations associées au cancer et son traitement

- **Donner sa confiance au cancérologue, croire au traitement**

Le rapport des malades au traitement de leur cancer et au médecin fait largement intervenir le thème de la confiance. Les prochaines visent à contextualiser le type de phénomènes pour lesquels intervient cette catégorie, dans l'interprétation de l'expérience de la maladie. Tout d'abord, **la confiance peut venir désigner la posture des sujets vis-à-vis de la mise en place du traitement.** « Donner sa confiance », c'est alors identifier la mise en place de la thérapeutique comme relevant d'une compétence strictement située sur le terrain de la compétence médicale.

[84] Par exemple, les phénomènes de restriction des participations sociales et de stigmatisation.
[85] Par exemple, la transformation des normes corporelles et l'affectation des organes, la diminution de la santé fonctionnelle avec l'apparition de diverses incapacités d'ordres langagières, motrices, cognitives.

Pour S2 par exemple, si le fait « d'accepter la chimio » n'a pas été facile au regard de la nocivité qu'il lui attribuait, « une fois [qu'il l'a] accepté », il « suit les yeux fermés » car « c'est pas son métier », il n'« y connait rien ». Nous pouvons également illustrer ce phénomène avec le discours de S18 :

> [IR : est-ce que vous pourriez plus particulièrement du moment où heu… votre médecin vous a dit que vous alliez avoir ce traitement, la chimio par cachet, et puis celle-ci par voie intraveineuse, comment vous avez vécu ce moment, qu'est-ce qui s'est passé à ce moment-là ?] Disons que quand heu… on vous dit que vous avez un cancer, vous avez qu'une solution, d'essayer de le prendre heu… cool. C'est pas la peine de… C'est pas la peine hein, de toute façon il faut le prendre cool, et faire confiance, mais ça c'est délicat hein. Vous n'avez pas d'autres solutions. Vous allez pas contredire le… le traitement, parce que vous y connaissez rien, donc vous êtes à la merci de… du docteur qui vous soigne [IR : On est à la merci du médecin qui vous accompagne ?] Et oui. C'est ça. Qui lui, je pense… n'en sait guère plus que moi… fin si, il sait, il sait le traitement, il sait la maladie que j'ai, mais je veux dire, l'issue, ben il sait pas à quoi s'attendre (S18).

De la même manière, pour S10, la mise en place du traitement relève d'une décision que seul le médecin maîtrise, à l'instar d'un problème mécanique ne pouvant être résolu qu'avec l'expertise d'un mécanicien – métaphore que nous retrouver sur le même thème dans le discours de S22. Adossée à la notion de confiance, on relève aussi une **dimension de conformité** adossée à la décision d'un médecin reconnue comme instance d'autorité. Elle s'objective dans les discours où les sujets soulignent la façon dont il n'y avait pas lieu d'interroger la décision de la chimiothérapie orale et qu'il n'y avait pas d'autres choix que de l'accepter : « on m'a dit c'est comme ça, j'ai dit okay c'est comme ça » (S2) ; « j'ai laissé faire, je fais confiance de toute façon (…) je leur ai pas dit je ne veux pas de ça », « elle m'a dit ben voilà, vous allez faire ci ça ça, voilà » (S6). Nous retrouvons également cet aspect dans le discours de S9 :

> [IR : selon votre expérience, si vous pensez qu'il y'a des heu… des capacités, particulières, à avoir, pour gérer au mieux les médicaments à la maison] Ben qu'est-ce que vous voulez faire, on vous a dit de prendre telle quantité et on les prend hein. C'est pas à vous de… fin c'est pas à moi de juger ce que le docteur me dit de faire hein [IR : Ah oui ?] Le docteur me dit de prendre 2 cachets j'en prends 2, il m'aurait dit 6, ça aurait été pareil [rictus] [IR : Vous en auriez pris 6] Et ouais. ça c'est pas… Faut faire confiance à son toubib comme on dit hein [IR : Vous me parliez justement hein, du rôle de la confiance envers le médecin] Ouais ouais. Ah oui nan mais j'ai pas de… Chacun son boulot comme on dit hein. J'ai bien confiance en le docteur Charles (S9).

Dans les discours recueillis, donner sa confiance au moment de la définition de la thérapeutique, c'est également définir son rapport au traitement de la maladie comme **un acte d'adhésion ou de foi** : « j'ai pas posé de question, voilà, je fais confiance » (S6) ; « je me fie entièrement au docteur » (S12) ; « faut se laisser soigner », dans un contexte où « y'a que ça à faire de toute façon » (S9). Pour S24, « être en confiance » vis-à-vis du traitement qu'elle se fait prescrire, c'est également pouvoir l'investir dans **un régime de savoir hors du doute** – avec un bénéfice d'ordre psychologique : « je me dis pas ce qu'elle me donne, c'est peut-être pas bien, non [IR : Mmh]. Si en plus je me pose cette question-là, je crois que je m'en sors pas hein [rictus] » (S24). Le discours de S11 illustre aussi ce phénomène :

> [IR : Comment vous avez vécu ça, le fait que vous auriez, à prendre ce traitement de chimio orale ?] Je… j'étais parti encore dans le… dans le truc optimiste, j'ai dit ils me proposent ça, c'est que… ce sont des… des spécialistes, ce sont des grands professeurs, des grands médecins, heu s'ils me proposent ça, c'est que… c'est que ça doit être bien pour moi. Voilà (S11).

Dans le même ordre d'idée, on relève aussi que dans le discours de S20, S23 et S18 la confiance, comme acte d'adhésion, est consubstantielle au traitement de sa maladie : « comment faire si on fait pas confiance ? » (S23).

> [IR : juste avant vous me disiez heu… dans ce qui est heu… comment dire. Que lorsqu'on… découvre la maladie qu'on nous l'annonce, on a pas d'autres choix, que de faire confiance au médecin. Est-ce que vous pourriez m'en parler un peu plus de ça ?] Ben c'est-à-dire que… soit vous avez envie de guérir, fin d'essayer de guérir, soit vous jugez, que c'est pas la peine. Moi j'ai pris l'option, on va toujours essayer. Parce que la… parce que finalement on a quand même, on est pas désarmé, je veux dire qu'on a même sur la maladie qu'on nous a annoncée, on a vite fait de s'informer, heu… assez rapidement, à droite à gauche. Si heu… Fin disons l'issue de la maladie, moi je sais que l'issue de la maladie, ne sera… Son issue je la connais, je ne serai jamais guéri (S18).

Aussi cette adhésion ne relève pas d'un phénomène *sui generis*. Elle peut notamment venir s'inscrire dans une relation socio-symbolique avec la médecine comme l'indique S11 dans son discours :

> [IR : Comment vous avez vécu ce moment, où on vous a proposé ce traitement expérimental ?] Moi je… de moi-même, je fais une entière confiance à la… à la médecine et…et aux… chirurgiens et tout, s'ils me proposent ça, je me suis dit à moi-même, j'ai dit s'ils me proposent ça, c'est que ça doit être une bonne solution. Moi j'ai un bon médecin, il me propose pas une mauvaise solution. Donc heu… ils m'ont demandé si j'étais d'accord, et il a fallu que je signe évidemment un papier, comme quoi j'étais d'accord de participer, donc j'ai… heu… j'ai participé et ensuite, ils m'avaient prévenu que c'était heu… c'était quand même quelque chose où il y'avait beaucoup beaucoup de… d'inconvénients, qui pouvaient se greffer dessus, mais finalement, j'ai trouvé qu'il y'en avait pas tellement (S11).

La notion de confiance peut également s'employer dans **l'expression des modalités d'information et de compréhension de la composante médicale de la maladie.** Dans ce cadre, « faire confiance », c'est développer **un mode de savoir sur la maladie dont le périmètre ne dépasse pas la consultation médicale** : « je ne regarde pas l'ordinateur, moi j'écoute que le médecin » (S17). Ci-dessous, le verbatim de S4 permet également d'illustrer cet aspect :

> [IR : Et est-ce que vous pourriez me parler de la façon dont vous vous informez sur la maladie ?] Ah ! alors là, sur la maladie j'ai… très peu d'information parce que je ne veux pas savoir [rires] [IR : ah oui ?] je sais que c'est une maladie dont on ne meurt pas, et dont on ne guérit pas. Alors donc heu… Donc je pense que… il faut la gérer heu… de manière très… comme une bonne élève [rictus] quoi, bien suivre les indications, moi je fais confiance à la médecine hein [IR : Mmh]. Dans la mesure où on… enfin au départ tout le…. Les personnes qui m'ont dit il y'a eu… il y'a beaucoup de gens qui ont des myélomes, ils disent qu'ils guérissaient, enfin qu'ils guérissaient… la maladie était vraiment heu… contenue par les médicaments, par la chimio, moi je me dis que bon ben… il faut heu... il faut accepter de… d'être heu… de… suivre un traitement, de suivre un traitement le mieux possible et… (…) Moi je fais confiance à la médecine et je pense qu'à Lyon sud, ils sont… ils sont bien en pointe (S4).

La dimension contre-normative d'une conduite d'information inscrite en dehors du périmètre de la consultation médicale peut ainsi être soulignée dans les discours et ce, avec la même notion de confiance : lorsque les sujets déclarent « n'écouter que leur médecin » et soulignent leur désaveu d'une conduite d'information qui viendrait s'écarter de la communication soignant-soigné.

> [IR : Vous me disiez juste avant que… il est important de faire confiance, aux médecins, sinon on peut faire autrement] Oui faire confiance, comment vous voulez faire autrement. Moi je suis… Je suis assez, de ce côté-là, je suis pas revendicateur hein [rictus]. [IR : Alors c'est quoi de ne pas être revendicateur ?] Ben c'est-à-dire que vous avez des gens qui vont chercher, qui vont mettre en doutes et tout, moi je suis pas comme ça non non. [IR : Je vois] Et puis j'ai toujours… j'ai toujours été un peu comme ça, là je choisis la facilité en quelque sorte [IR : Mmh]. Et c'est pas plus mal finalement je crois que… être contestataire c'est bien gentil, mais il faut pas toujours…[IR : C'est quoi le danger d'être, le problème, d'être] Comment ? [IR : Si on est contestataire, qu'est-ce que ça ferait ?] Ben on contrarie les gens et puis c'est pas… et puis les rapports sont plus les mêmes quoi [Mmh]. Je vais pas dire au docteur Choux vous n'y connaissez rien [rictus] (S23).

Nous avons relevé que 6 sujets identifient la recherche d'information en ligne comme une remise en cause de la parole du médecin ou comme une conduite proscrite par ce dernier. S5 développe particulièrement ces aspects :

> [IR : Est-ce que vous pourriez me raconter aussi heu… comment vous vous informez vis-à-vis de la maladie justement ?] IE : Internet, il faut pas le faire [rictus] [IR : Ah oui ?] Mais si quand même je vais regarder sur internet [IR : Et pourquoi vous dites qu'il faut pas le faire ?] Ben les médecins… Mon médecin traitant il me dit « Nan regardez pas sur internet ! » [IR : Ah bon ?] « il y'a des bêtises là-dedans » [rires] (S5).

Une recherche annexe d'information peut ainsi être perçue comme non compatible à une relation de « confiance » avec le cancérologue. Comme nous venons de le voir, la relation de confiance relève notamment d'un processus normatif enjoignant les sujets à n'adhérer qu'à la décision médicale (et n'écouter que sa parole). Toutefois, la notion de confiance participe en même temps à **une symbolisation de la mise en place de la thérapeutique** : tout d'abord, comme en il en va pour « l'acceptation » de la chimiothérapie orale, l'information sur la maladie peut être reconnue comme une tâche experte, celle du médecin et non pas du patient : « je vais pas dire au docteur Martin vous n'y connaissez rien » (S23). Le discours de S25 permet également d'illustrer cette représentation de l'information sur la maladie comme une tâche médicale et experte :

> [IR : Je voulais aussi vous demander heu… à partir du moment où l'on vous a annoncé du coup ces 2 maladies, pas au même moment du moins, comment vous vous êtes informées les concernant ?] Pas du tout. [IR : Je vois] Aller se faire peur sur internet heu… A lire heu… des termes que je ne comprendrai pas, vouloir fouiller heu… chercher quoi ? Je suis pas médecin [IR : Mmh]. Lire des commentaires de gens heu…(…) C'est très important pour moi de leur faire confiance au corps médical. [IR : Je vois oui] Ce qui explique pourquoi je suis pas allé heu… farfouiller sur l'ordinateur, voir qu'est-ce que c'est que le cancer, voir ceci cela, les conséquences, je suis pas allée. Et je n'irai pas. J'ai pas envie d'aller me faire peur heu pic pic… Parce que je… Je suis pas médecin quoi, je pourrai rien en faire de cette information-là [Mmh]. [IR : Je vois] (…) Comme j'ai posé la question la dernière fois, j'ai dit voilà vous arrêtez mon traitement, maintenant là ça fait 15 jours que je suis sans traitement est-ce que les petites cellules… On m'a dit « nan, vous inquiétez pas. Non non ça fait un mois et demi que vous êtes sous traitement là il y'a eu déjà un gros travail de fait. Vous pouvez rester heu… soyez sans crainte ». Moi le simple fait qu'ils me disent ça, ça me suffit [IR : Oui] Voilà. Pas mettre en doute, faire confiance, c'est leur job ils le font bien (S25).

Par ailleurs, **cette notion vient permettre la définition d'une relation sociale** (celle entretenue avec le médecin) **et d'un mode de savoir portant sur la composante médicale de la maladie – au sein duquel se voit obérer la sphère du doute**, ou des « hésitations » pour reprendre le vocabulaire de S15 et de son conjoint. Par exemple dans son discours, S2 souligne que « contrairement à certains patients » qu'il a « pu croiser », lui ne s'est « jamais renseigné sur [s]a maladie ». Il se « refuse de faire ça » ; il n'a jamais écouté que [s]on médecin ». Une posture qu'il nous dit lui avoir permit de ne pas avoir « d'apriori ». On retrouve également la composante de l'adhésion, du geste de foi décrit plus haut.

En opposition à ces attributs conférés à la communication soignant-soigné et à la relation thérapeutique avec le cancérologue, l'analyse montre que ces entités peuvent toutefois faire l'objet de certaines **doléances**. Tout d'abord, **plusieurs éléments sont susceptibles de venir ternir la relation de confiance décrite ci-dessus**. Dans le discours d'une participante (S27), nous pouvons notamment identifier la façon dont l'errance diagnostique qu'elle a vécue a participé, selon ses dires, à **l'émergence de doutes chroniques dans les situations de décision médicale qui sont venues la concerner**.

À contrepied de « l'acceptation » de la chimiothérapie orale comme un phénomène d'adhésion princeps, on relève également dans le discours d'une autre participante (S3) un rapport au traitement du cancer signifié sous l'angle du **besoin d'être informé *pour* adhérer à la thérapeutique proposée** ; un besoin d'information que les relations thérapeutiques ne sont pas toujours venues combler :

> C'est pas toujours vrai que au centre, quand je pose une question on me répond. [IR : Mmh]. Et à… au docteur Martin heu… la première fois, je l'ai vu… une fois, un an après je l'ai revu, je dis parce que vous avez pas répondu à mes questions et il me dit « ah bon ? » et puis, quand je l'ai vu en décembre, début décembre heu… Parce que… C'est quand même pas… anodin ce que j'ai, ni le traitement, donc si on vous l'explique pas, vous savez pas comment prendre la décision, moi on me disait y'a que vous qui pourrez la prendre la décision. Ben oui, mais il faut me donner les éléments [IR : Mmh]. Hein ? Et y'a des moments on se demande heu… Et… le docteur Martin, je lui avais demandé les… les conséquences de… de ce traitement. Les effets indésirables, et il m'a dit « oh mais vous prenez votre voiture, vous en avez aussi hein » (…) Quand je lui fais les questions je lui dit pour moi c'est pas des réponses. Il m'a dit non c'est pas des réponses ». Et un an après, j'ai repris rendez-vous, et je lui dit je viens, parce que… la première fois que je vous ai rencontré, vous n'avez pas répondu à mes questions, donc je suis pas capable de prendre une décision. (…) Par moment, je me sens toute seule parce que j'ai pas les réponses à mes questions. Voilà. Heu vous voyez ? C'est ça. [IR : Donc l'importance d'être bien informée] IE : Oui. [IR : Mmh] Comme je leur dis, heu… Je lui ai dit à Martin, je lui dis… moi si je… Si je sais, tant que j'ai de la force, si je sais, en face de quoi je dois me battre, je me battrai. Mais si on sait pas…on peut pas se battre, si on sait pas qu'on a… qu'il faut se battre. Vous êtes d'accord avec moi [IR : Mmh] hein ? C'est pour ça que… fin… Moi je… je dis, faut savoir, les… les choses qu'on a à affronter dans la vie. Y'a des gens qui veulent pas savoir pas si, heu qui contournent les problèmes, moi non. Je veux les avoir en face, Et j'ai… je les surmonte (S3).

L'analyse révèle d'autres éléments qui, dans la perspective des sujets, ternissent la relation qu'ils entretiennent avec le médecin. Ces éléments peuvent renvoyer à la perception d'une **euphémisation du cours de la maladie**. En effet, si la communication avec le cancérologue peut être perçue comme « transparente », alimentant la satisfaction de savoir son médecin honnête et qu'il n'a « jamais enrobé les choses » (S25), 2 participants regrettent d'entendre de leur cancérologue un discours « ambigu » sur la maladie (S3 et S24), duquel se profile des doutes sur la possibilité pourtant attendue d'entendre la « vérité ». Dans le même ordre d'idée, **les informations sur la maladie peuvent être perçues comme difficilement accessibles,** lorsque les demandes d'explication donnent lieu à une fin de non-recevoir (S3) ou qu'elles semblent irriter le médecin (S24). Enfin, certaines situations d'échange peuvent être vécues de façon **violente**. 2 participants développent ce thème. Dans son discours, S3 décrit l'expression d'un dénigrement de son médecin au moment où elle lui livra ses interrogations concernant l'interaction médicamenteuse entre 2 traitements :

> Quand j'ai dit à mon néphrologue y'a certainement une interférence entre deux produits, il m'a dit « ah ben ça sera un nouveau mot, une interférence entre les produits » puis il a tourné les talons, il m'a pas répondu. J'en ai marre de ce monde médical qui…[IR : Il vous a dit « ah ça sera un nouveau mot »] Ouais [IR : et il a tourné les talons] Oui, je lui dit ses 4 vérités [IR : Alors vous lui dites quoi à ce médecin ?] Ah ben une fois que j'étais en colère heu je lui dis, j'attends des gens, qu'ils fassent au moins le minimum syndical pour lequel ils sont payés. [IR : Mmh]. Il m'a fait [signe du visage] Non parce qu'il y'avait eu des tas de trucs, y'avait une infirmière, et l'infirmière après je lui dit c'était légitime ? Elle m'a dit oui. Donc il faut quand même les bousculer quoi, hein ? (S3).

Dans le discours de S27, le sentiment d'une communication violente avec le médecin vient s'ancrer dans le contexte d'expression de ses peurs au sujet de la prochaine mise en place de son traitement et porte sur la façon dont elles furent dénigrées. Des peurs auxquelles la participante vient associer une réprimande de son médecin, avec un discours portant sur l'irrationalité des inquiétudes qu'elle lui exprima :

J'ai été voir le docteur Nadia mon médecin traitant heu… elle est formidable hein, c'est un très bon médecin, mais bon le peu que je lui ai parlé heu… mais je lui ai dit on m'a pas encore rappelé alors je voulais qu'on me rassure, ben nan moi elle m'a dit « mais vous croyez quoi madame S27, moi j'ai des gens qui ont des cancers métastasés ! et qui attendent leur scanner avant d'attaquer leur… avant d'attaquer leur traitement » voilà c'est qu'elle m'a annoncé. Bon ben ouais, j'aurais voulu heu juste je lui avais lancé un pic pour qu'elle me dise heu… » mais madame S27 écoutez vous inquiétez pas » (…) et après je lui avais parlé de perruque je me suis dit on sait jamais, je vais peut-être avancé sur la maladie (…). Ah elle me dit « mais vous vous rendez-compte de ce que vous me demandez, une perruque, vous avez même pas le diagnostic posé. On sait que c'est un lymphome, mais vous savez même pas ce que vous allez faire comme traitement. Vous vous êtes enterrée toute seule ! » (…) J'ai trouvé que c'était quand même inadmissible de… je veux dire là elle peut pendre 10 minutes heu [IR : Mmh] et essayer de faire peut-être pas la psychologue mais à peu près [rictus], nous dire heu… voilà ce qu'il en est quoi. Donc ouais ouais, là tout ce qui en découle c'est que je me suis retrouvée seule. (S27).

- **La chimiothérapie orale comme une démédicalisation réelle ou imaginaire de la maladie**

Que les participants aient ou non fait l'expérience d'autres formes de traitements antérieures à leur chimiothérapie orale, cette dernière est très largement investie comme **la satisfaction d'une vie avec la maladie moins médicalisée**. Le bénéfice que représente l'évitement de l'astreinte d'un traitement dispensé à l'hôpital fait l'objet d'un quasi-consensus dans notre échantillon ; 19 participants le soulignent. L'analyse des entretiens met également en évidence d'autres attributs positifs de la chimiothérapie orale : l'évitement de la situation sociale d'administration de la chimiothérapie en intraveineuse, représentée comme un contexte « glauque » comme nous le verrons plus bas (S16), une possibilité de se soigner dans le confort de son domicile et de ne pas avoir à « aller à l'hôpital pour se faire soigner » (S15) ; un geste thérapeutique banal (S20) permettant de moins penser à la maladie (S9), de « moins se sentir malade » (S5) et la possibilité de « garder le pied avec ses copains et ses copines », à la différence du contexte du « traitement à l'hôpital de chimio » (S21). Dans le contexte de la proposition par le cancérologue d'une chimiothérapie orale, S4 déclare avoir « été vachement contente » du fait de s'imaginer pouvoir « prendre le cachet puis basta », « de voyager » dans le contexte de la prise en charge médicale de sa maladie. Elle souligne également sa satisfaction de cette « liberté » que lui confère cette thérapeutique – dans le maintien de l'organisation de sa vie quotidienne et de ses participations sociales : des vacances qu'il est possible de maintenir dans le contexte de sa prise en charge, la possibilité de récupérer le traitement « n'importe où », etc. De la même manière, (S7) mentionne la possibilité de prendre des vacances dans le contexte du traitement de sa maladie :

Je prends mes médicaments, une fois que j'ai pris mes médicaments, si je suis fatigué je vais faire une sieste, si je vais bien heu ben je fais ce que j'ai à faire. Voilà heu… et je suis pas heu… Et je suis pas à l'hôpital à attendre euh… à rien faire alors que je vais bien. [IR : Alors justement quand vous n'êtes pas fatigué, et que vous pouvez faire ce que vous avez envie de faire, comment se passe finalement votre vie quotidienne ?] Je suis en vacances [IR : Vous êtes en vacances ?] Je suis en vacances, Je suis en vacances. Après le premier traitement, je suis allé au ski, j'ai des collègues qui m'ont appelé, une fois qui me disent heu « ouais ça va ? on prend de tes nouvelles, tu vas bien ? » Ben oui je suis… Je dis oui oui je vais bien, je suis au ski [rictus]. Ils me disent « nan t'es au ski ?! » je dis ben oui, je suis au ski. [rictus] (S7).

Tout en appréciant la possibilité de soustraire à son quotidien l'astreinte du déplacement à l'hôpital et le temps passé à l'administration d'un traitement en perfusion, S15 insiste également sur l'avantage que représente la possibilité de soigner sa maladie dans le confort de son domicile : « on est dans son environnement à soi », où « on se sent mieux ». Un contexte qu'elle identifie comme venant lui retirer le sentiment d'être malade :

> Je prépare mon café, souvent c'est mon mari qui prépare les cafés, donc heu je prends mon café, je fais mes tartines, je pose mes médicaments, sur la table [IR : Sur la table] Je prends mon beurre, et puis j'y vais très tranquillement. C'est tout ouvert, donc je vois, vous entendez quelquefois les petits oiseaux qui chantent, donc c'est vrai que quelquefois, vous vous dites, j'ai la chance, de pouvoir écouter les oiseaux, d'avoir un mari là, je suis là heu… chez moi. [IR : Au moment du soin] Ben oui parce que mon médicament est là. J'ai pas de piqure, j'ai pas mal nul part, quelque fois ça… je vois bien quelques fois quand je tourne la tête, c'est flou. Mais il faut quelques millièmes de seconde pour que ça revienne (S15).

Dans le même ordre d'idée, S25 décrit comment, au fur et à mesure, elle est venue symboliser la prise de la chimiothérapie orale comme un geste routinier et comment, peu à peu, se sont évanouies les peurs qui lui étaient initialement adossées :

> Moi m'attendais, moi je vous dis je m'attendais à être malade, à ne plus pouvoir rien faire, heu d'ailleurs… Les premiers jours je restais là. Je restais là, j'étais heu… enchaîné à mon médicament. Fallait surtout que je sois là, pour le prendre mon médicament. Alors qu'en fait c'est une petite gélule hein. Toute petite. Puis après me suis dit… Il faut laisser les choses s'installaient tout doucement, heu il faut aussi se faire confiance, heu… Faut laisser du temps au temps [Mmh]. C'est le temps qui fait le travail. Et un jour je me suis dit mais… qu'est-ce que je suis bête, je mets ma gélule dans mon sac, je mets une bouteille d'eau, et la vie est belle quoi. Et je partais avec ma bouteille d'eau et ma gélule, mon téléphone évidemment avec moi, heu… Pour pas être là heu… scotché à ma montre, le téléphone sonne je sais qu'il est 11h, je sais que je prends mon médicament [IR : Donc si je comprends bien, vous vous êtes autorisé au fur et à mesure] Bien sûr [IR : à ne pas rester ici forcément] Tout doucement, tout doucement je me suis autorisée, je me suis rendue compte que ça n'avait pas… heu ce n'était pas nécessaire de rester à la maison [Mmh]. Parce que j'étais pas malade. Voilà.

Parmi les participants ayant l'expérience d'autres traitements de leur cancer, on relève que chimiothérapie orale est souvent signifiée comme une libération. C'est avec cette notion que S9 décrit la chimiothérapie orale – en rapport à son expérience antérieure d'une chimio en IV administrée à domicile :

> Quand je revenais de la chimio, je partais avec un baxter, c'est-à-dire que j'avais une bouteille encore de chimio que je gardais encore pendant 3 jours. Et ça c'était terrible parce que… Je partais avec encore plein de ficelles [rictus], vous savez des tuyaux, et puis pour dormir c'était pas pratique parce que… il fallait faire attention à ne pas arracher le… le truc heu (…) ça a été un soulagement parce que j'avais plus à promener avec c'te bouteille là (…) [IR : Donc du coup, qu'est-ce que ça a changé, ce moment où vous preniez la chimio] Ah ben là soulagement. Oui. [IR : Soulagement oui] Un gros soulagement, parce que les cachets je veux dire c'est vite avalé, après on y pense plus, et on a plus ce souci de… de faire attention, à ce baxter (S9).

S16 symbolise également le passage à la chimiothérapie orale comme une « libération » vis-à-vis de la chimiothérapie en IV qu'elle décrit comme « contraignante » (du point de vue de l'astreinte que représente le temps a alloué aux déplacements et l'administration du traitement), « glauque » (du point de vue de la situation sociale que représente cette prise de la chimio IV, avec ces personnes « qui parlent, et qui parlent, et qui parlent, de leur maladie et de la maladie de leur…femme, belle-sœur, leur grand-père, leur nièce, *etcetera* », d'être « environné de gens qui viennent tous comme des condamnés ») et qui lui donnait l'impression « qu'on s'empoisonne » dans « un fauteuil » avec « l'aiguille dans le bras ».

À contrepied de ces prises de position, on relève dans le discours de S24 une autre forme de symbolisation de la chimiothérapie orale : celle de **la perte d'un contexte social thérapeutique étayant** ; c'est-à-dire la façon dont les situations d'hospitalisation – plus importantes avant sa chimiothérapie orale – la sécurisent, avec la proximité et la disponibilité des soignants.

> [IR : quand on vous a heu… prescrit la chimio orale, est-ce que ça a changé quelque chose ?] Ah oui. Oui. [IR : C'est-à-dire ? C'est-à-dire que quand on me l'a dit, au début on m'a dit vous aurez effectivement une… chimio orale, c'est-à-dire un médicament, et puis heu... Donc je ne viendrais plus ici. Fin je ne viendrais plus en perfusion, que tout se passait en cachet. Alors c'est vrai que moi ça m'a pas mal heu… chamboulé (…) c'est vrai que… moi j'aime bien… enfin. J'aime bien… Ouais j'aime bien venir. C'est confortable pour moi, psychologiquement d'avoir un suivi, d'avoir heu… Parce que souvent, c'est un peu ce qui est arrivé au début, la première fois que j'étais malade, c'est qu'effectivement, vous êtes très pris en charge, parce qu'il y'a tout un tas d'examens, tout un tas…de médecins, donc c'est… c'est à la fois angoissant et… réconfortant, et c'est vrai que moi j'avais un peu l'habitude de venir vous voyez, les infirmières tout ça je les connais, et… du coup heu… moi ça me chagrinait un peu de ne pas venir, y'a des gens qui râlent que l'hôpital ci ça, mais moi je me suis dit je vais plus avoir les mêmes contacts heu… [Mmh]. Voilà pas la même heu… ça sera pas la même chose, et du coup le fait que je n'ai pas supporté, j'ai fait une réaction allergique en fait, à un des 2 produits que j'avais. Donc du coup on m'a dit ben… on est désolé, on sera obligé de vous faire repasser en hôpital de jour pour faire passer ce produit. [IR : Je vois.] Et en fait pour moi c'était… c'est ce que j'ai dit hein, je l'ai dit à mon oncologue hein, je lui ai dit ben pour moi c'est bien parce que ça me conforte. Parce que souvent les gens vous diront souvent, qui ont des cancers ou les choses comme ça, ils sont bien suivis, après je dis pas qu'il y'a pas un suivi médical, mais tous les 3-4 mois, fin je veux dire quand vous avez un petit bobo, ben c'est rassurant, que les médecins vous disent « ben c'est pas grave » vous voyez ?[86] (S24).

Si l'attitude positive associée à la chimiothérapie orale – en tant que contexte thérapeutique (le fait de pouvoir se soigner dans le confort de son domicile et dans le maintien de ses participations sociales) et comme objet thérapeutique (les attributs positifs associés à la galénique du traitement) traduit un quasi-consensus dans notre échantillon, cette symbolisation de la vie avec la maladie n'empêche pas les participations de développer **le thème d'une vie médicalisée**. Comme nous l'avons vu plus haut, 6 participants le soulignent dans leurs discours. Et si certains d'entre eux réfèrent, dans leur témoignage, à une prise en charge parfois antérieure et/ou sur d'autres maux (i.e. le vécu des dialyses pour S3 et celui d'une séquence d'hospitalisation relative à la mise en place d'une stomie pour S16), les autres décrivent l'importance de la part du temps consacré aux rendez-vous médicaux dans le contexte de la chimiothérapie orale : la façon donc cet agenda médical colonise leur vie quotidienne.

- **Pondération des peurs avec l'expérience effective du traitement et comparaison sociale descendante**

L'analyse des entretiens révèle le caractère dynamique des menaces afférentes à la maladie, selon une actualisation des significations associées au cancer. 14 participants produisent un récit sur la façon dont leurs **idées, projections et sentiments princeps se sont transformés depuis l'expérience effective de la chimiothérapie orale**.

[86] A la suite de ce verbatim, S24 souligne aussi l'impact des effets indésirables et la part d'astreinte que représente à son domicile la prise de la chimiothérapie orale.

Comme nous l'avons vu, ce processus s'appuie sur les croyances sociales du cancer et de son traitement. Par exemple, S5 contraste ses peurs initiales afférentes à la prise de la chimiothérapie orale avec son expérience effective ; un traitement qu'elle décrit comme n'ayant pas été « dramatique », « bien supporté » et dont la prise n'est pas « pas trop gênante ». En dépit de ses pertes de cheveux, S26 souligne aussi la façon dont elle échappa à certains phénomènes corporels réputés être associés au cancer :

> D'façons autrement je mange bien et tout, vous savez maintenant quand on pense, cette chimio on a envie de vomir et tout [IR : Ah oui ?] Vous savez la première, moi ça m'a fait ça, mais là [soupir]. Je le prends bien, je mange bien et tout hein ! [M : Ah oui elle a bon appétit] [IR : Au niveau de l'appétit ça va par exemple ?] [M : ouais ouais] Ah oui oui l'appétit impeccable hein (S26).

De la même manière, au regard de son expérience de la chimiothérapie orale, S11 souligne la façon dont il s'attendait à pire :

> Ils m'avaient prévenu que c'était heu… c'était quand même quelque chose où il y'avait beaucoup beaucoup de… d'inconvénients, qui pouvaient se greffer dessus, mais finalement, j'ai trouvé qu'il y'en avait pas tellement [IR : Et ces inconvénients qui pouvaient se greffer dessus, qu'est-ce qu'ils vous en ont dit ? Qu'est-ce qu'ils concernaient ?] Et bien les nausées de… les nausées, les diarrhées, heu… les maux de tête, beaucoup de… les maux de tête, moi j'en ai pas tellement eu, au début oui, mais… petit à petit, est-ce que notre corps s'habitue ou pas, je ne sais pas. Mais…et puis bon est-ce que… le fait d'être, tout à fait optimiste, parce que bon je suis de nature optimiste, donc je me dis ben de toute façon heu c'est… [soupir] je leur fais confiance, s'ils me disent qu'il faut faire ça je fais, si ça ne marche pas et ben… ils auront fait tout ce qu'ils pouvaient quoi. Mais pour le moment, ça marche (S11).

S24 différencie la première expérience du traitement de son cancer de la seconde avec sa récidive : cette dernière était moins redoutée du fait de « savoir à quoi s'attendre », de sa « connaissance » des traitements. Certains participants insistent ainsi sur la **« chance » d'éviter certains phénomènes corporels et/ou sociaux dans le contexte du soin de leur cancer.** Par exemple, la possibilité d'échapper à la perte des cheveux et d'échapper au stigmate du cancer, comme l'affirment S21 et S2 dans leur discours, ou encore la possibilité de « faire encore plein de trucs » malgré les fatigues (S17). Si ces phénomènes évités peuvent référer à des expériences antérieures de la trajectoire de la maladie, ils puisent également dans **les thèmes issus de la communication sociale**. Comme nous allons le voir, ce processus de comparaison sociale traduit des caractéristiques sensiblement identiques à celles du processus de symbolisation du cancer comme un mal chronique. L'expérience de la chimiothérapie orale peut ainsi être signifiée comme **une « chance » de conserver une bonne santé fonctionnelle** – par rapport à ces autres malades plus malades que soi (S26), **d'éviter certains symptômes**, tels que des souffrances (S17) – que l'on sait toucher d'autres personnes. S16 illustre tout particulièrement cet aspect dans son discours :

> Je pense que j'ai la chance heu… qu'en dehors de ces gros trucs, j'ai une bonne santé [rictus]. Tout bêtement. Et puis j'ai une bonne santé, j'ai un bon moral, et très important, je vous l'avais dit la dernière fois, j'ai pas de douleurs. [IR : Oui] La douleur, heu je pense que ça change complètement les choses, quand on a mal [IR : Mmh]. Heu… Moi j'ai pas de douleurs, et ça c'est extrêmement important. La leucémie ça fait pas mal, en tout cas pas au stade où je l'ai eu, peut-être plus tard heu [IR : Mmh] qui si ça se développe heu… Avec des tas de ganglions des je sais pas (...) là actuellement maintenant, j'ai vraiment aucune douleur, et je touche du bois, j'ai pas d'autres douleurs, du genre une tendinite, ou une sciatique ou je sais pas quoi. (…) J'ai de la chance, j'ai eu de la malle-chance pour certains trucs, d'être toujours dans les tout petits pourcentages, ceux qui ont les leucémies, ceux pour qui le cancer et le colon ça marche pas bien *etcetera*. J'ai eu de la malle-chance par contre j'ai de la chance dans le fait que j'ai pas d'autres choses (S16).

Dans un ordre d'idée proche, on relève également **la satisfaction de certains sujets de donner l'illusion à autrui de ne pas être malade**. Dans leur témoignage, S13 et S21 rappellent la façon dont certaines de leurs connaissances furent interloquées en découvrant leur maladie, étant donné l'image de quelqu'un « en bonne santé » qu'ils leur renvoyaient. Outre les critères de la santé fonctionnelle et des symptômes, l'absence de signes visibilisant aux yeux d'autrui la maladie puise également dans les savoirs « profanes » sur le cancer et fournit aux participants le moyen d'une relativisation de leur état de santé ainsi qu'un étayage de leur identité sociale. C'est également **la réduction des symptômes attribués au traitement** qui vient permettre une atténuation des peurs qui lui étaient initialement adossées. S16 décrit ainsi les « résultats visibles » de sa première chimiothérapie orale et S20 décrit la façon dont son mélanome a « disparu » depuis le changement de son traitement. Dans son discours, S21 insiste sur la façon dont il va « beaucoup mieux » maintenant, par rapport à une période antérieure de sa prise en charge où se mouvoir constituait une épreuve. De la même manière, S27 décrit comment, dès le début de la prise de sa chimiothérapie orale, elle fit l'expérience d'une nette amélioration de son état de santé. Une amélioration renvoyant à sa condition physique, mais touchant également aux sphères de la représentation du corps et des participations sociales :

> Moi je me suis sentie tout de suite bien quand j'ai pris ces cachets. [IR : Ah oui ?] J'ai senti une amélioration le premier heu les 2 premières cures-là. Ça a été à l'instant T. j'ai pris ce traitement, j'avais plus de toux, heu… je me suis sentie heu mieux, j'avais cette fatigue elle s'est envolée, mais ça a été mais radicale hein moi je vous dis (…) j'ai revu le Dr Martin mais même pas un mois après, il m'a dit « comment vous vous sentez ? » Mais je l'ai regardé je lui ai dit j'ai peur de vous dire que je me sens bien (…) vous [l'interviewer] seriez venu avant que je fasse ce traitement-là, ben j'aurais toussé craché 150 000 fois [IR : Mmh]. En plus je suis enregistré vous allez montrer ça à mon pneumologue [rictus] j'ai même pas, je tousse pas. Je vais pas parler de toux, ça va peut-être venir. Mais… Je me suis sentie tout de suite bien. [IR : Oui, une amélioration] une amélioration, pour moi, là s'il me dit on va arrêter le traitement et tout, je vais lui dire nan. Je veux continuer ce traitement (…) c'est un truc de fou, je suis super heureuse là, je m'habille, je me recoiffe bien, je… là heu nan nan je sors, je… Je fais mon ménage là [soupir] la maison elle est grande, elle doit faire combien, on a 180m2 en bas et en haut, en deux heures tout est plié, tout est rangé heu… Je suis contente, ouais franchement je suis heureuse, vraiment heu… ouais, ça n'a rien à voir hein, je vais les chercher à l'école heu… [IR : Mmh] nan franchement la santé c'est trop bien, honnêtement c'est trop trop bien (S27).

Comme énoncé plus haut concernant les formes de thématisation de l'incertitude, les participants décrivent dans leur récit la façon dont la chimiothérapie orale participe au **contrôle de la maladie.** Par là même, c'est la menace d'une maladie s'aggravant qui se voit maîtrisée. Enfin, l'analyse montre la diminution des peurs afférentes à la maladie peut également être décrite comme une propriété de la relation thérapeutique : lorsque les participants décrivent la façon dont **leur cancérologue les a « rassuré » vis-à-vis de phénomènes corporels qui les inquiétaient**. 5 d'entre eux le soulignent dans leurs discours.

- **Des investissements idéels de la chimiothérapie orale favorisant l'adhésion thérapeutique**

Certains attributs adossés à la chimiothérapie orale participent à l'adhésion qu'ils lui portent. Sur ce point, l'analyse révèle le thème de la **personnalisation du traitement** : son adaptation à la personne eu égard à un ensemble de caractéristiques d'ordre biographiques et physiologiques s'objectivant *via* différentes notions médicamenteuses ainsi que le critère de la galénique. D'un côté, cette personnalisation est communiquée via la notion de **dosage**.

À titre d'exemple, S21 décrit sa chimiothérapie orale comme moins forte, « tenant compte de sa faiblesse » – « du fait de n'avoir qu'un rein » ; une solution thérapeutique plus adaptée que les « chimios de 3 heures » par ailleurs :

> Je suis plutôt favorable au cachet, je le vois plutôt mieux [rictus]. Encore plus je suis… Quand je vois ce que je vois à… [IR : Lorsque vous êtes à l'hôpital] Voilà. Je trouve que je suis… très bien comme ça [IR : Qu'est-ce qui est du coup appréciable pour vous, que d'avoir heu] Ben que de ne pas rester couché pendant 3 heures [IR : Mmh], avec une perf, qui doit avoir des effets secondaires beaucoup plus… Alors comme je n'ai plus qu'un rein, je pense que le traitement, ils me le disent ça pour ça je sais, le traitement est… minime, enfin pas minime. Il tient compte de la faiblesse [IR : du fait] Du fait que je n'ai qu'un rein, qui en plus n'a pas l'air de… d'être… de prendre la place de l'autre, heu… Il y'a encore, bon ils le marquent, ils le remarquent chaque fois [IR : Mmh], j'aime mieux ça que… des chimios de 3 heures dans une chambre à 3 lits (S21).

Dans le même ordre d'idée, S25 vient définir l'efficacité de sa chimiothérapie, non pas à partir de « la force » du médicament, mais selon son bon dosage. C'est-à-dire **l'équilibre entre le pouvoir thérapeutique et la toxicité du traitement** – fonction de la façon dont tout un chacun y « réagit » :

> Je ne connais pas la décision que va prendre [ma cancérologue] heu… au mois d'Août [IR : Mmh], mais je pense qu'elle va suivre l'avis de son collègue, savoir que le traitement est trop fort, et qu'il faut le baisser, parce que le principe c'est pas d'être malade avec le traitement [IR : Mmh]. Le traitement il faut le supporter, heu l'efficacité d'un traitement c'est pas son… C'est pas la… force du dosage. C'est comment dirais-je heu… chaque personne étant un cas particulier, il y'a des gens qui peuvent supporter des traitements extrêmement lourds, puis d'autres beaucoup moins [IR : Ah oui ?] Bien sûr. [IR : Vous me parlez du fait qu'il y'a des spécificités ? quant aux effets et à l'efficacité du traitement d'une personne à l'autre] Oui… moi le… Dr Martin il m'a dit, « on va le réduire au moins de moitié ». Et je lui disais est-ce que ça a des conséquences. Il m'a dit « non. Non. Non parce que vous continuerez à prendre votre médicament (…) on va trouver un dosage qui vous convient [IR : Mmh]. Et qui vous permettra de vivre heu… normalement ». (S25).

C'est avec le critère de la **galénique** et du contexte thérapeutique qui en découle (être « à la maison » où l'on « se débrouille ») que S8 est venue signifier sa chimiothérapie orale comme « moins lourde », au moment où elle se l'est fait prescrire, en rapport à sa chimiothérapie en IV antérieure. De la même manière, S4 souligne son adhésion à la chimiothérapie orale, en la décrivant comme une solution thérapeutique plus adaptée. Dans le discours de 4 participants, la personnalisation du traitement s'objective également au travers de son caractère « **ciblé** » : une chimio « plus pointue » par rapport aux cachets » qui « tapent sur tout ce qu'elles trouvent » (S18). Aussi dans son discours, S16 décrit sa satisfaction de pouvoir être traitée avec une chimiothérapie orale faisant la promesse, selon le discours de son cancérologue qu'elle nous rapporte, de générer moins d'effets indésirables :

> La chimio classique, qui tue toutes les cellules, environnantes heu… C'est ça le problème, c'est pour ça qu'on a des effets secondaires, on est fatigué *etcetera*, et la chimio ciblée, donc grâce à la recherche justement, ça permet d'aller heu… Je simplifie hein parce que je vais pas utiliser des termes techniques que je ne maîtrise pas. Enfin ça va tuer les cellules cancéreuses. [IR : Spécifiquement] Spécifiques [IR : Mmh] Avec très peu d'effets secondaires, puisque justement ça va tuer heu… Celles qui vont pas [IR : Celles qui vont pas oui] Alors oui évidemment ça guérit pas, mais ça permet de réguler le… la prolifération de ces cellules cancéreuses [IR : Les cellules cancéreuses, je vois] Et pas d'effets… Très peu d'effets secondaires (S16).

S20 souligne également son enthousiasme vis-à-vis de son traitement ciblé, issu des « progrès de la médecine », qui « n'agit que sur le mélanome » : « je trouve ça fantastique, c'est comme s'il était téléguidé, qu'il aille sur le mélanome ». Enfin, un autre attribut de la chimiothérapie orale participe à l'adhésion des participants.

Parmi les 8 personnes qui insistent sur son caractère onéreux, 4 développent le thème de **la qualité du système d'assurance maladie leur permettant l'entière prise en charge financière du traitement** : « heureusement qu'on vit en France » (S11). S8 déclare quant à lui avoir « de la chance de pouvoir profiter de ces médicaments-là ». **S11, S18 et S17 infèrent également la responsabilité d'être observant du prix de leur traitement**, en décrivant la façon dont ils leur incombent de « ne pas gaspiller ».

Rendre familière l'expérience des nouveaux phénomènes corporels dans l'expérience de la maladie et de son traitement

Plus haut dans la présentation des résultats, nous avons décrit les différentes formes de transformation du corps dans le contexte de la maladie et de son traitement : **la représentation de la toxicité du traitement et son inscription dans des systèmes symboliques afférents au corps et à la santé** (notamment les croyances et savoirs à partir desquels l'action thérapeutique est pensée), **le vécu d'une santé fonctionnelle diminuée** (avec, par exemple, la thématisation des activités de la vie quotidienne empêchées) **et des relations sociales perturbées** (avec, notamment, la mention des participations sociales avortées depuis la maladie et son traitement). L'analyse des entretiens vient mettre en évidence trois composantes dans la familiarisation des participants avec les nouveaux phénomènes corporels qu'ils rencontrent dans l'expérience de la maladie et de son traitement : une composante ***cognitive*** (avec, notamment, la production d'explications quant à l'origine des limitations du corps et de sensations inconnues), une composante ***symbolique*** (recouvrant les valeurs et les croyances venant guider le « faire face » à la maladie) ainsi qu'une composante ***sociale/relationnelle*** (selon la mobilisation d'un ensemble de ressources, *via* la participation de l'entourage ou de soignants, intervenant dans la maîtrise idéelle et matérielle de ces nouveaux phénomènes corporels). Si ces composantes apparaissent largement intriquées dans les discours, nous nous proposons de les décrire une à une pour mieux saisir leur logique propre.

- **De nouveaux phénomènes corporels à expliquer : des processus cognitifs en jeu dans la familiarisation des transformations du corps**

L'actualisation des significations afférentes à la maladie et son traitement se révèle au travers **de différentes formes de familiarisation des effets indésirables**. Tout d'abord, l'analyse montre que 5 sujets circonscrivent la sphère des symptômes et des effets indésirables dans une séquence antérieure de la trajectoire de la maladie. Dans son discours, S11 décrit la façon dont il « supporte » *dorénavant* son traitement, par rapport à un « début » où « c'était un peu difficile », avec des « nausées [et] des diarrhées » ; des effets indésirables qu'il estime rencontrer beaucoup moins souvent : il la « supporte très bien » sa « chimio ». Par ailleurs, on relève que 7 participants bornent la nocivité de leur chimiothérapie orale dans une unité de temps : leurs discours traduit la façon dont le phénomène corporel « s'estompe » après un certain temps (S5), dont il s'inscrit dans un temps fini, ou comment une conduite de santé (médicamenteuse ou non) en permet le contrôle.

Le discours porte donc sur la construction de repères d'ordre temporel vis-à-vis des effets indésirables de la chimiothérapie orale. S2 nous explique ainsi comment il se sait maintenant « être à la ramasse » « pendant 10-12-15 jours ». On peut aussi mentionner le discours de S3 sur ce phénomène :

> [IR : Et est-ce que ces traitements que vous prenez, ils exercent une forme de contrainte dans votre vie quotidienne, la vie de tous les jours ?] Alors heu le jour même, ben j'ai déjà fait le [inaudible 30:02] le lendemain, donc là je sais que vendredi heu jeudi ça va être heu très dur, en dialyse, parce que les effets… Ben je me lève, j'ai comme un chalumeau devant la figure, j'ai… je suis toute rouge, mais ça s'estompe [IR : Mmh]. Vous voyez ? Dans la journée ça s'estompe. Et puis sur les cuisses heu, c'est rouge et ça me démangeait mais… ça part. [IR : Mmh]. C'est uniquement les lendemains de… de traitement (S3).

Toutefois dans notre échantillon, des différences apparaissent dans le degré de familiarité exprimé vis-à-vis des phénomènes corporels ainsi que dans leur niveau de prévisibilité. **Si, comme nous venons de voir, les effets indésirables du traitement peuvent renvoyer à des phénomènes contrôlables sinon achevés, d'autres participants décrivent leur caractère imprévisible**. C'est-à-dire la façon dont ils sont susceptibles de se déclencher de façon inopinée, sans savoir comment « les faire passer » (S20), ou encore comment « le corps va réagir » (S4). Le discours de S18 illustre particulièrement le vécu de symptômes irréguliers, difficilement anticipables :

> On peut pas dire qu'on a… c'est assez bizarre. Peut-être que demain j'aurais une forme olympique [IR : Oui] Peut-être que demain je vais pas me lever. [IR : Ah oui ?] C'est assez varié. C'est pas clair. Au départ moi je pensais que… comment je peux dire… Je pensais que le lendemain de la chimio on était complètement heu… démoli, c'est pas vrai. Le lendemain vous pouvez être en forme. Mais ça peut être 4-5 jours après que vous avez… (S18).

Dans l'entretien, 2 sujets expliquent également comment l'apparition d'un nouveau symptôme qui apparait dans le contexte de la maladie, c'est « **l'inquiétude de savoir d'où ça vient** » (S21) et pouvant laisser craindre le pire, en associant par exemple une nouvelle douleur au sein au « déplacement » de la maladie. S4 décrit également un travail consistant à « chercher à comprendre » si la révision de ses pratiques alimentaires pourrait l'aider à maîtriser les phénomènes corporels imputables à la chimiothérapie orale. Plus bas, nous verrons comment l'adressage des questions de santé auprès des soignants renvoie tout particulièrement à cet enjeu d'explication de ces phénomènes corporels *étranges*. Pour autant, les récits comportent de nombreuses pistes d'interprétation. Avec des degrés de certitude et d'inquiétude variables, tout un ensemble d'attributions des maux est produit dans les discours recueillis. En rapport à certains phénomènes, les participants viennent ainsi produire des explications : en interprétant les transformations du corps comme des effets indésirables du traitement ou des symptômes de la maladie bien sûr, mais aussi comme des marqueurs de la « vieillesse » (S2 et S16), ou encore d'épreuves émotionnelles (S6) :

> Ça je peux vous dire aussi qu'émotionnellement ça m'a secoué. Vous ajoutez mois de décembre la vue, des indicateurs du Myélome qui remontent, [IR : Mmh] au mois de décembre une déception amoureuse [rires] bon, pour moi, tout… si je raconte tout ça, c'est qu'il y'a un lien, fort, les émotions vont affaiblir mon… corps, donc ben voilà ben il va ressortir heu… son point faible [IR : Mmh]. Moi c'est le lien que je fais [IR : des épisodes émotionnels oui dont vous me parlez, vous le sentez, ont un impact, aussi bien sur votre corps, que sur après heu l'évolution de la maladie] Ben je me dis oui, ça… ça me travaille, donc forcément quelque part mon corps est obligé de gérer ces histoires d'émotion, et puis ben ça… pour moi ça m'étonne, je fais une logique, c'est ma logique… si mon corps travaille pour gérer les émotions qui sont là ben il peut pas tout gérer en même temps, et donc les points faibles vont ressortir, donc pour moi ça m'étonne relativement pas, trop, que le myélome ait resurgi (S6).

Dans le discours, quoique parfois avancées avec certitude, ces attributions prennent le plus souvent la forme de tentatives incertaines. Par exemple, S17 ne sait pas si le fait qu'elle ne fasse « plus de repas le soir » s'explique par « les médicaments », « la maladie » ou la « vieillesse ». S8 peine à savoir si l'apparition de son mal de dos vient signer une aggravation de la maladie ou traduit « un facteur de circonstance » (le déplacement d'une vertèbre après la réalisation d'une tâche physique). 5 participants décrivent une difficulté à attribuer une cause à ces phénomènes : ne pas savoir « ce qu'il s'est passé » avec l'expérience d'hallucinations particulièrement violentes (S15). Aussi, comme nous l'avons entrevu avec le discours de S6 ci-dessus, 3 participants se demandent si le psychisme n'est pas susceptible d'intervenir dans l'apparition de ces nouveaux phénomènes corporels inexpliqués. Dans le discours de S4, cette piste vient mobiliser la notion de somatisation :

> Alors la maladie est-ce que bon… est-ce qu'on y pense trop est-ce qu'on y pense pas assez ? C'est ça le problème. J'ai dit à ma fille, est-ce que je somatise pas. Par rapport à… je sais que je suis… que j'ai un problème, est-ce que je ne me focalise pas sur ça, que je…me crée pas des… heu… je somatise pas ça quoi je… [IR : Le fait de trop y penser aurait des conséquences sur votre corps ?] Ouais. Déjà, quand je suis à Lyon, je me remets dans une situation, pas dans une situation de malade, mais je pense plus à la maladie. Parce que je sais que bon il y'a l'hôpital et donc, si je vais à la campagne par exemple pendant 8 jours, bon [IR : Mmh] je sais que Lyon n'est pas loin, Lyon est à 4 heures, on peut revenir s'il y'a un souci et tout, mais je suis pas, dans le… dans un environnement de… enfin comme ici enfin comme ici quoi [IR : Mmh]. Donc déjà j'y pense moins, je suis plus libre de mes mouv' enfin presque plus libre de me… J'y pense moins (S4).

En rapport avec leurs incertitudes sur les causes des transformations plus ou moins inquiétantes de leur corps qu'ils observent, plusieurs sujets soulignent la façon dont **la relation thérapeutique constitue une piste d'étayage**. Par exemple, 3 sujets insistent sur la capacité de leur médecin à expliquer le cours de la maladie, à employer des « images » qui permettent de se le figurer. Toutefois, on relève aussi que 3 participants présentent **une fin de non-recevoir** dans l'explication de ces phénomènes corporels par le corps médical. À titre d'exemple, on peut mentionner le discours de S6 :

> Et ce que je comprends pas, et peut-être que vous vous pouvez me dire, moi j'avais cru, à un moment donné, et je peux me tromper, moi j'avais compris que… le myélome attaquait les os longs. Mais les vertèbres, c'est pas des os longs… Et c'est là qu'on voit des dégradations [IR : Mmh]. Ça pour moi c'est pas clair cette histoire-là [IR : Mmh]. Parce que déjà, avec le Dr Martin, il m'a donné, le maximum de Velkad et de… les médicaments, les petits comprimés après, il s'est basé sur heu… Ben oui j'ai… j'ai 72 ans quand même là bientôt, dans 6 mois. Y'a eu le tassement de vertèbres, accidentel, la fracture, donc oui ma… Ma colonne heu ben je veux dire comme toutes personnes, je me dis les lombaires elles s'esquintent au fil de la vie, évidemment je suis tombée je sais pas combien de fois sur le coccyx. Donc c'est aussi tout le résumé d'une vie, alors y'a des dégradations, je disais au Dr martin, je dis mais ce que vous voyez autour du tassement de vertèbres et puis de la fracture, bon ben c'est accidentel, et il me dit « oui mais on en sait rien, peut être que vous l'avez eu, parce qu'il y'avait déjà le myélome quelque part » ça j'ai jamais été persuadée de ça hein [IR : Mmh], pour moi c'est accidentel (S6).

Cette composante cognitive intervenant dans la familiarisation des patients avec les transformations du corps se joue également au travers des **conduites d'information**. Celles-ci visent notamment à **maîtriser les effets indésirables du traitement**. Pour ce faire, 3 participants déclarent se reporter à la notice des médicaments consommés tandis qu'un sujet évoque le rôle des émissions de santé à la télévision (S9). 10 sujets déclarent également s'informer « via internet ». Toutefois**, les motifs qui y sont associés débordent la logique de maîtrise des effets indésirables**.

Ces conduites peuvent répondre à une **transmission d'informations sur la maladie par le médecin perçue comme lacunaire** (S1 et S3), mais aussi viser une **vérification** des propos de ce dernier en les recoupant avec des informations glanées sur internet (S1 et S7). Une forme de méthodologie peut être décrite dans ces recherches d'information en ligne. Celle-ci peut référer à l'examen de la « fiabilité » des sources, lorsque les sujets décrivent le fait se diriger vers des sites « spécialisés » (S1) ou contenant de l'information « scientifique » (S16). Sur ce point, 2 sujets insistent également sur la façon dont ils évitent les « forums », associés à des partages d'expériences négatives « de gens défaitistes » (S14) ou un lieu de communication non « scientifique » (S16). En revanche, 3 sujets soulignent leur difficulté pour développer des repères sur la maladie et son traitement du fait de se confronter à des informations en lignes contradictoires. Aussi, nous relevons que dans le discours de 2 participants, la recherche d'information en ligne est présentée comme assurée par la *conjointe* du malade (S8 et S18) : un rôle de filtre, consistant à « faire le tri » avant qu'ils ne reçoivent certains éléments de la part de leur femme.

Enfin, toujours dans cette composante cognitive intervenant dans la familiarisation des participants avec les phénomènes corporels découverts dans l'expérience de la maladie et de son traitement, **l'analyse des résultats révèle deux formes de normalisation des symptômes et effets indésirables**. Tout d'abord, ceux-là peuvent faire l'objet d'une comparaison sociale au bénéfice des sujets (cela réfère aux thématisations de la « chance » d'éviter des phénomènes corporels venant marquer la vie d'autres malades du cancer décrits plus haut). Ensuite, nous avons relevé avec l'analyse l'intervention de significations remplissant une fonction de banalisation des symptômes et effets indésirables. Cela se manifeste tout particulièrement dans les discours présentant ces phénomènes corporels comme immanquables et uniment nécessaires. C'est-à-dire lorsqu'ils sont présentés comme « **un coût à payer** ». 4 participants font référence à cette notion dans leur discours. Le vécu traduit le sens de symptômes inéluctables, pour lesquels il n'y a pas d'autres choix que de les supporter. Par exemple, S15 espère que son corps va continuer « d'accepter » le traitement qui, en dépit de ses « failles », est un « bon produit » qui « est là pour nous aider ». De la même manière, pour S7, il n'y pas d'autre choix que de prendre ce traitement chimique qui « barbouille » pour que son « organisme redevienne normal » :

> [IR : On parlait un tout petit peu avant de ces 14 médicaments que vous êtes en train de prendre en ce moment [Mmh], et je voulais justement vous demander si vous pouviez un peu plus m'en parler de la façon dont heu… dans une journée habituelle, se passe heu oui la prise de vos médicaments chez vous. Comment ça se passe ?] Heu… [soupir] assez simplement, je prends les médicaments parce que je suis obligé de prendre ces médicaments, si je veux me soigner j'ai pas le choix il faut que je le fasse, j'ai décidé de me soigner donc… Je vais au bout du traitement, heu ça ne me pose pas de problème pour les avaler, j'ai pas de soucis à ce niveau-là, heu maintenant je me dis que… entre guillemets c'est… on a une quantité de merde qu'on ingère, mais elle est… elle est indispensable, pour que… pour que mon organisme redevienne heu… redevienne normale. Donc je l'accepte quoi. J'accepte le fait d'être heu… barbouillé pendant quelque temps, pour pouvoir aller bien derrière [IR : Mmh]. Donc oui effectivement, on pourrait soigner par autre chose que des produits chimiques et… bon même si on peut mettre des plantes dedans des choses comme ça, ok je… mais j'ai pas le choix donc je le fais et… j'ai rien contre quoi. On a pas le choix (S7).

- **Une composante symbolique : le *faire-face* à la maladie et son traitement**

La signification du traitement comme un **« prix à payer** » vient s'associer à des prescriptions morales touchant à la sphère des sensations du corps, au niveau d'attention qu'on lui porte. 2 participantes insistent tout particulièrement sur la façon dont il s'agit ainsi de « supporter » son mal, de « ne pas trop s'écouter » (S17). Pour S15, avec une chimiothérapie orale qui « lutte contre la maladie », il faut être « fort » et « surmonter » la maladie :

> Et il faut que vous vous soyez fort, pour pouvoir surmonter heu la maladie comme on m'a dit une fois heu… Je comprenais pas la personne mais maintenant je comprends un petit peu, me dire heu « il faut aller au-delà », mais… le cachet, le cachet en lui-même, il fait quand même quelque chose j'ai l'impression puisque… il nous aide [IR : Oui] À surmonter, comme il venait de nous détruire parce qu'on arrive pas à surmonter, je sais pas comment le finaliser, le formuler… Mais moi je sais qu'il m'aide beaucoup, pour l'instant il m'a beaucoup aidé ce médicament, je le faisais pas parce que j'avais pas envie de faire la chimio là-bas à l'hôpital, mais on avait un autre traitement justement que… que je voulais prendre heu… oral (S15).

En opposition à cette signification, les conduites afférentes aux phénomènes corporels dans le contexte de la maladie et de son traitement peuvent faire l'objet d'une autre thématisation, en l'occurrence le développement d'**un rapport aux signes du corps marqué par davantage de vigilance**. 6 sujets développent ce thème dans leur discours, venant ainsi décrire une forme de révision du niveau d'attention conféré à des transformations du corps, c'est-à-dire dans la façon dont ils cherchent à moins les banaliser qu'auparavant.

> [IR : Si vous rencontrez un symptôme comme un rhume ou une fièvre ou disons un symptôme bénin, est-ce que vous allez le gérer maintenant, de la même façon que vous l'auriez géré avant la maladie ?] Heu non disons que je me préoccupe plus vite maintenant de… parce que… voilà. Par exemple je vais prendre l'exemple de mes pieds, fin je vais pas vous raconter toute ma vie, mais je suis allée toute de suite voir, parce que… j'avais l'impression qu'il y'avait une infection, et je sais qu'un petit truc peut vitre être compliqué, donc du coup je suis allée rapidement me faire soigner, parce qu'avant heu… fin j'essaye de ne pas trop m'écouter, comme heu… voilà, parce que… si on commence à s'écouter c'est foutu, mais heu j'ai aussi appris que effectivement le… trop vouloir heu… assumer comment dire le ça va aller ça va aller ça va aller, d'être fort… parfois ça paye pas toujours [IR : Je vois] ça je commence à comprendre que… et comment quand on dit les médicaments, oh ben on va quand même pas prendre en plus celui-là, et puis finalement on se rend compte que si il faut le prendre parce que du coup ça a un bienfait, mais voilà il y'a plein de trucs dans la tête où on se dit oh je vais pas prendre ci, la cortisone je vais pas prendre ça, et puis… ben si… fin avec le temps on se rend compte que ben… si quoi [rictus]. Alors qu'au départ on dit ben non ben non… je suis forte et puis… [IR : Et on s'écoute moins, c'est ce que vous disiez aussi oui] Donc maintenant je fais un peu attention parce que je me suis rendu compte que je le payais (S24).

Dans un ordre d'idées similaires, nous relevons la mobilisation d'une valeur impliquée dans ce même ajustement des perceptions du corps dans le contexte de la maladie : **la nécessité de davantage préserver le corps**. 7 sujets développent ce thème dans leurs discours, en décrivant la réalisation d'ajustement dans et pour la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne (e.g. les décomposer, prendre son temps pour les effectuer, se reposer une fois que celles-ci sont réalisées). En dehors des prescriptions d'ordre moral touchant à la symbolisation des phénomènes corporels, l'analyse révèle d'autres conduites symboliques. Tout d'abord, on relève des présentations d'un mode de vie dans le contexte de la maladie touchant à la **valeur de l'activité et du dynamisme**. 9 participants soulignent cette valeur dans leurs discours, en décrivant par exemple l'importance de « s'occuper avec quelque chose » ou « d'avoir des hobby » (S22).

Elle m'a demandé aussi pour aller faire les courses. Ben j'ai dit non, les courses, c'est mon fils et tant que je pourrai sortir, j'irai jusqu'à Liddle. Alors je dis il faut savoir se débrouiller aussi. Mais j'ai une belle-sœur, elle bouge pas. Mon frère il dit… « mais je voudrais… » Il est venu me voir là, fin mars, il m'a dit « j'aimerais bien que Denise soit pareille ». Ben je dis oui mais, il faut avoir la volonté aussi hein [IR : Alors qu'est-ce qui change entre vous et Denise ? C'est quoi la différence ?] Ben que je me bouge. Elle elle a mon frère hein. Elle se fait servir, elle a été 8 jours… non elle a été 3 semaines dans son lit, qu'elle n'est pas descendue. Je serais pas restée 3 semaines moi. Dès que je peux me lever je me lève moi (S19).

Dans le même ordre d'idée, 5 participants soulignent la participation d'activités sociales au maintien de leur « moral ». **L'affirmation de cette valeur conférée à l'activité dans le contexte de la maladie peut également s'objectiver dans une disqualification des façons qu'ont d'autres malades de « faire face » à leur maladie** : des malades présentés par les participants comme étant accablés par la maladie, du fait d'un manque de force (S22) :

Je vois son fils à ma compagne, qui a le cancer du foie. Hein il est… Bon il prend des médicaments à peu près comme moi, enfin certains médicaments, mais moi je lui ai remonté le moral. Je lui ai dit hé arrête tes conneries… Oh t'as des gosses il faut… Il faut donner quand même une belle image, hein de toi c'est pas la peine d'être comme un… rond de flanc hein, alors en donnant une belle image heu… Et ben depuis ce temps-là il a le moral (…) je dis pas que tu guéris avec du moral, mais ça joue (S22[87]).

Dans les discours, l'affirmation de cette valeur est reliée à deux fonctions. La première renvoie à un « **faire-face » vis-à-vis des intrusions psychologiques de la maladie** : lorsqu'on « pense à la mort » (S15), « à la maladie » (S22 et S17), qu'on la « rumine » (S22 et S9), et qu'il s'agit d'étayer son « moral », d'être « active » pour faire « travailler le cerveau » et l'empêcher de « penser à la maladie » (S15). Ainsi dans son discours, S22 insiste sur « l'importance du moral » pour détourner la maladie de son champ d'attention :

Moi je dis c'est important c'est le moral. C'est le moral. Et quelques fois quand on a pas le… Si on est occupé avec quelque chose, si on a un hobby si on a quelque chose, c'est vachement important. Parce que son esprit est détourné. Vous savez vous pensez à… Le mec qui est pêcheur, il va dire « ok je m'en vais dans cette rivière, ben oui il pense à sa rivière ! il pense plus du tout à sa maladie [IR : Il ne pense plus à sa maladie] Il prend ses bottes, il prend sa… « est-ce que j'ai bien tout pris » je prends vraiment un truc bête hein, comme ça… Puis moi nous on est des voyageurs hein je vais vous le dire, là j'étais à Chamonix, je suis revenu une semaine et on est parti 15 jours à Marseillan hein [IR : Mmh]. Et puis après l'Italie hein. 3 mois (S22).

Si ces **méthodes du « faire face »** aux pensées intrusives relèvent d'une posture intervenant dans la symbolisation de l'expérience du cancer, elles **irriguent aussi la sphère de la communication sociale**, tout particulièrement le travail de présentation de soi lorsque l'entourage questionne le vécu de la maladie.

[IR : Oui, vous ne cherchez pas à cacher votre maladie. Et vous me disiez aussi qu'il ne s'agissait pas non plus de dramatiser… est-ce que vous pourriez plus m'en parler de ça ?] Ben de toute façon à partir du moment où on dramatise on fait… une heu… on fait une fixation dessus hein, et puis on rentre dans la plainte aussi. De… on se complait dans… fin j'ai l'impression que quand on dramatise un peu les choses, on se complait dans son truc, malgré soit. C'est peut-être pas ce qu'on veut, mais on le fait inconsciemment. Et heu… et à partir du moment où on se complait dans quelque chose et ben on cherche pas véritablement à en sortir non plus [IR : Mmh]. Donc heu… Donc heu… c'est… Faut avancer quoi (S7).

[87] Dans ce verbatim, on notera aussi la façon dont les prescriptions morales touchent à l'image sociale. Plus loin dans son discours, S22 soulignera l'importance qu'il confère au fait que ses enfants et ses petits enfants aient « une certaine image » de lui : un grand père actif, et toujours disponible pour réaliser des travaux manuels.

Rappelons qu'à l'échelle de notre échantillon (n=27), 7 participants interprètent l'annonce et le partage de leur expérience comme l'expression d'une plainte qu'ils s'interdisent – pour eux-mêmes et pour autrui. **L'autre fonction adossée à cette valeur de l'activité et du dynamisme est d'ordre thérapeutique**. 3 participants décrivent la façon dont le « moral » ou leur mode de vie interagit avec l'efficacité de leur traitement et la progression de la maladie. À titre d'exemple, s'il précise qu'on ne « guérit pas avec du moral » comme nous l'avions vu plus haut, S22 estime toutefois que ce dernier joue « une grande part », de l'ordre de « 80% ». Ne « pas avoir le moral » accélère la maladie :

> Si vous avez pas le moral, moi j'ai un voisin qui est mort, infirmier heu… prostate machin il est… Il avait plus le moral heu… Ben il a dégagé en deux fois rien. Je peux pas dire que je le sais, peut-être il était vraiment en fin de vie j'en sais rien, mais bon après c'est tout du psychologique hein. Le corps humain, il est tellement compliqué hein, tellement compliqué (S22).

Dans le même ordre d'idée, S21 explique la façon dont il tente de rester « actif » pour « donner un petit coup de pouce au traitement », tout en insistant sur le fait qu'il « ne croit pas au psychologique » dans l'empêchement de l'évolution du cancer**. La participation du psychisme sur le cours de la maladie – ou l'action qu'il y exerce, de façon indirecte, *via* le traitement – s'observe aussi dans les discours portant sur le rôle d'un conditionnement d'ordre psychique pour la bonne assimilation de la chimiothérapie orale**. S17 explique ainsi comment elle tente de refuser de penser à son traitement comme une « saloperie de médicament », selon les conseils de son mari « de ne pas dire ça », car cela le rend moins « efficace » : « faut dire que ces médicaments là c'est fait pour te guérir. Faut y prendre autrement ». Plus en amont dans l'entretien, cette participante insistait déjà sur le rôle du « psychisme » :

> IR : Alors cet état d'esprit, vous voyez, en quoi il est heu pour vous important dans… oui dans le fait de l'avoir lorsqu'on prend un médicament ?] Ben oui je pense parce que quand on le prend déjà dégouté, [IR : Mmh] et c'est ce que je faisais… De voir ces machins je me disais… moi rien que de les voir ça m'écœurait. Et c'est vrai bon… Alors là c'est psychique. De les prendre dans de bonnes conditions, de se dire c'est vrai ça me guérit nin nin nin on voit pas les choses pareilles [IR : Mmh]. Là je pense que c'est plus heu psychique là. C'est le cas de le dire. [IR : Et pour vous cette dimension psychique là, est-ce qu'elle peut avoir un effet même sur heu… sur l'efficacité, du médicament ?] Je pense, non ? [IR : Mmh]. Je pense (S17).

Toujours sur ce thème, nous relevons dans le discours de S6 **une pratique de ritualisation de la prise de la chimiothérapie orale et des autres médicaments traduisant la même fonction de domestication du traitement et de conditionnement du corps** – de telle que ce dernier puisse assimiler toutes leurs propriétés thérapeutiques des comprimés :

> je bois mon petit verre d'eau, je prends de... ma petite cuillérée de gelée royale, j'attends une dizaine de minutes, je bois [rictus]… mes petites gouttes de propolis, j'attends un petit peu, toujours pour faire en sorte heu, c'est pas la peine de tout avaler d'un coup hein, c'est faire en sorte que ça profite à mon corps, après j'ai bois le jus de citron voilà, après dix minutes plus tard, je vais quand même faire mon déjeuner [IR : D'accord] Et dans le déjeuner, j'ai mes petits cachets dans une petite heu… dans un petit plat (…) je mets mes petits comprimés dans ma petite cassolette en porcelaine là, je nettoie avant de les prendre, voilà, je transmets toutes les énergies dont ils ont besoin pour moi, je m'emplis je transmets, et… je les garde dans mes mains, tout comme je vais faire pour le Zométa ou comme j'ai fait pour les transfusions heu les perfusions à l'hôpital, je demande à garder le produit dans ma main et intérieurement je dis, je te remercie mon corps d'accepter ces choses, de garder que le meilleur, le positif pour moi le reste il s'élimine. Donc j'ai mon petit cérémonial (S6).

2.5 Développer des conduites de santé dans le contexte de la maladie et de son traitement

Formes et enjeux d'une routinisation de la chimiothérapie orale et des autres médicaments

- **L'institution d'un geste routinier**

Dans nos entretiens, la prise de la chimiothérapie orale est largement décrite comme un geste routinier et ordinaire. 12 participants décrivent cette conduite **comme l'acquisition d'une habitude**. Par exemple, S9 décrit la façon dont la prise du Xeloda ne le « gêne absolument pas » et comment sa prise renvoie à un geste insignifiant : il ne s'en « aperçoit pas ». S7 insiste également sur la façon dont il connait dorénavant « par cœur son ordonnance ». Concernant la période précédant l'apparition d'effets indésirables ayant entraîné la suspension du traitement, S25 symbolise la prise de la chimiothérapie orale comme la prise d'un médicament commun : « un cachet d'aspirine ». Une situation de médication d'autant plus banale qu'elle nous dit s'être attendue à « être à 4 pattes dans les WC », « à vomir tripes et boyaux », « à avoir mal au ventre » et des « nausées ». **L'emphase sur la dimension routinière et ordinaire de la prise de la chimiothérapie orale peut également être effectuée en situant ce geste dans un ensemble de conduites médicamenteuses devenues partie intégrante du quotidien depuis un long moment**. Ainsi, tout en précisant qu'un traitement à prendre systématiquement au même moment participe au fait de ne pas avoir « d'oublis », S10 décrit la façon dont les médicaments sont devenus une simple « routine » – en les prenant depuis « 4-5 ans ». Aussi, comme l'indique S12 dans son discours, la prise de la chimiothérapie orale peut aussi traduire une conduite d'autant plus familière qu'elle se mêle à d'autres rituels organisant la vie quotidienne, tout particulièrement les repas :

> [IR : Alors justement, dans une… j'allais dire dans une journée habituelle, est-ce que vous pourriez me décrire la façon dont se passe la prise des médicaments chez vous ?] Ben au petit-déjeuner, d'abord je vais dans ma salle de bains, heu non pas ma salle de bains dans ma cuisine. [IR : Vous stockez vos médicaments dans votre cuisine] Ouais, j'ai un petit heu… un petit plateau [IR : D'accord] Et j'ai tous mes médicaments. Je vais les chercher tous les mois vous voyez ? Puis après je prends heu… Je me suis fait, mon mari au début m'avait fait, un… le lundi, le mardi, le mercredi nin nin nin, il m'avait fait un truc [IR : Avec des étiquettes ?] Voilà. Et ben je les prends alors le matin, moi je regardais, maintenant je le fais sans… Mais au début c'est lui qui m'a fait, moi il m'a vraiment soutenu mon mari… Et heu donc le matin, ben je les prends, je les mets puis je les prends je les bois. À midi, j'en prends, je sais que j'en ai deux et puis le soir, je prends mon fameux heu… [IR : Le revlimid ?] Voilà, avec deux autres heu… Un autre médicament. Le ramadol. Que je prends. Donc voilà. Donc le tramadol je le prends vers 8h, et alors mon… heu revlimid, je le prends, heu quand on a des…. Quand on a mangé le soir, on a dîné, voilà je débarrasse tout, nin nin nin. Je le mets sur ma table de cuisine où on mange, ma boîte, c'est un réflexe hein maintenant hein. Avec ma bouteille d'eau mon verre d'eau, et quand j'ai fini de manger donc après on fait heu on sort le chien ou… Et puis après, j'essaie de le prendre, entre 9h et 9h30. Pour par heu… voilà hein. Après si je le prends pas à 9h je le prends à 9h30 (S12).

La symbolisation de la prise du traitement comme l'acquisition d'une simple habitude est d'autant plus marquée par les sujets qui décrivent la prise de la chimiothérapie orale comme relevant d'un rythme qui ne bouge pas, sans modifications à prendre en compte.

Dans son discours, S4 insiste particulièrement sur cet aspect en reliant, par ailleurs, l'importance de la stabilité des horaires pour les médications pour « les personnes âgées » auxquelles elle vient s'identifier :

> [IR : Alors justement est-ce que… est-ce que vous pourriez me raconter comment ça se passe la prise de… la prise de ce médicament-là, le Revlimid ?] Ah oui ? Ben écoutez je le prends le soir, ben je pense que tous les soirs à 10h30 heu 10h15-10h30 heu je prends mon comprimé et puis voilà c'est… c'est tous les soirs, en 3 semaines, c'est bien cadré (…) Donc j'ai que ça pratiquement maintenant à prendre le soir [IR : Mmh]. Donc c'est vraiment une grand… bon de le prendre à la même heure comme ça on ne se trompe pas (…) je sais que je le prends à heures fixes avec un grand verre d'eau, et puis voilà je me lave les dents et puis c'est bon hein. Et puis j'ai des gouttes d'eau dans les yeux donc c'est pareil, je le fais toujours à la même heure [IR : Vous me parlez d'une forme de routine] Ah oui ! De routine et de… fin… les personnes fin âgées si vous voulez, on a tout intérêt de prendre les médicaments toujours à la même heure (S4).

Dans le même ordre d'idées, 3 participants décrivent **la façon dont le plan de prise de leur traitement ne correspond pas à une contrainte eu égard à l'organisation de leur vie quotidienne** – c'est-à-dire son rythme, ses rituels et habitudes, mais aussi les imprévus et événements non ordinaires. S'ils décrivent la façon dont le nombre de médications et le plan de prise les a initialement déboussolés, S6 et S18 insistent sur le niveau de maîtrise dont ils disposent maintenant sur le plan médicamenteux, *via* l'expérience de la chimiothérapie orale :

> Quand vous rentrez, de l'hôpital, en phase heu… en phase disons recherche disons, vous êtes encore pas hospitalisé, et que vous avez heu… des médicaments à prendre, vous avez ceux que vous aviez à prendre avant, c'est vrai que là il y'a un moment un peu de panique quand même. Et le lendemain tout rentre dans l'ordre (S18).

La prise d'une nouvelle chimiothérapie orale correspondant à un plan de prise « plus simple » peut également être vécue comme une diminution des contraintes que sa consommation peut occasionner, notamment dans le cas d'un repas chez ses amis :

> [IR : Je voulais vous demander, si vous pouviez me parler de… la façon dont vous prenez actuellement vos médicaments, vous voyez, comment ça se passe dans une journée habituelle [IR : Mmh] la prise de vos médicaments chez vous ?] Alors moi à la maison maintenant comme il y'en a qu'un, ben moi je les prends le soir [IR : D'accord] Comme ça je me dis je vais me coucher dessus, voilà. Moi je les prends le soir, tous les soirs [IR : Mmh]. Donc on mange en principe à 8h, parce que mon mari il regarde ses trucs, et je… prends... voilà. Et là c'est mieux parce que ceux-là on les prend pendant le repas. [IR : Le nouveau qu'on vous a prescrit ?] Et même l'autre d'avant [IR : Et même celui d'avant] Et c'est qu'une prise par heu… par jour. Donc je trouve que c'est plus… c'est moins de contraintes que les… 12 heures, vous voyez ? 24 heures c'est plus libre, et puis on peut tricher d'une heure c'est moins… et puis en mangeant, par exemple on est invité. Ben je peux prendre un bout de pain, je prends ça, même quitte à manger après un plus tard… vous voyez ce que je veux dire ? (S17).

Dans son discours, S20 décrit quant à elle **les types d'ajustements nécessaires mais surmontables que constitue le respect du pan de prise de sa chimiothérapie orale dans le cadre d'une modification de l'organisation habituelle de sa vie quotidienne** : le fait de « décaler d'une demi-heure » la prise si elle dort plus longtemps du fait d'une sortie la veille. Une « contrainte » qui n'est « pas méchante ». De la même manière, S23 développe la façon dont la pause dans la prise de son traitement (intervenant à la quatrième semaine) est venue « un peu l'embrouiller » mais ne correspond pas à une tâche « insurmontable ». Il décrit également comme la prolongation de cette pause thérapeutique était nécessaire pour pouvoir pleinement profiter de son anniversaire avec ses amis.

Dans les récits, la présentation qu'effectuent les participants de leur vécu de la prise quotidienne du traitement s'articule également à toute la part des **astuces et conseils permettant de rendre la prise des médicaments la plus routinière possible** : lorsqu'il est fait mention d'un outil tel que son agenda personnel pour respecter le plan de prise (S27), ou du développement de savoirs/conduites pour faciliter la prise des médicaments et éviter l'oubli. Par exemple, le fait de sortir les médicaments sur la table de la cuisine la veille au soir et de veiller au stock (S10), mettre des alarmes sur son téléphone (S4, S11, S17, S24 et S27) ou des « rappels » (S16), la disposition d'une boîte compartimentée (S24). On relève aussi la façon dont les participants attribuent aux relations thérapeutiques une aide dans leur familiarisation avec **le plan de prise de la chimiothérapie orale**. 5 sujets l'associent à leurs relations avec les soignants du programme éducatif.

> j'en ai heu… une flopée quand même. Un comprimé le matin, après un autre comprimé d'un autre produit le soir il fallait bien que je fasse heu… Puis heu… La petite heu là j'ai une heu… étude pas étudiante là, l'infirmière-là, elle a remplacé heu… Comment elle s'appelait Charlotte non ? Elle venait… elle m'avait fait un tableau, c'est super [IR : Mmh] bien ! Elle m'avait fait tout un tableau, avec les couleurs et tout, ça le matin ben après je m'en étais servie. [IR : Il vous avait servi ce tableau oui] Ah ben oui [IR : Oui] Et puis après elle m'avait fait un autre truc, où c'était les… les effets secondaires [IR : Mmh]. Vous voyez ? Tous les effets secondaires, ben c'était bien franchement. Quand je l'ai vu la dernière fois je lui avais dit hein (S12).

Toutefois, **tous les participants ne vivent pas la prise médicamenteuse comme une tâche peu coûteuse et anodine.** L'analyse des résultats révèle plusieurs types de contraintes associées à la prise de la chimiothérapie orale. Celle-ci peut d'abord référer à **des comprimés « trop gros » à avaler** (S13) et **l'astreinte associée à la récupération des médicaments**. C'est également depuis une référence à **la complexité du plan de prise** que les participants peuvent situer la part de contraintes à laquelle renvoie la prise de leur traitement. 4 participants y font référence, en décrivant notamment la façon dont ce schéma de prise est venu « embrouiller » avec « la semaine de pause » (S23) ou encore l'impression de « sentir perdu » avec un nombre aussi important de médicaments à prendre d'un seul coup (S21). S24 développe également ce thème, en décrivant l'aide de ses enfants et d'une aide-soignante, et la façon dont la mise en place d'un pilulier a été rendue nécessaire, lorsqu'elle se rendit compte qu'elle « prenait les médicaments du soir pour le lendemain ». **Ces aspects peuvent venir forger le vécu d'un travail d'organisation fastidieux, avec le volet médicamenteux, mais aussi la part du travail administratif** :

> Donc ça reste compliqué, donc je m'étais fait heu mon mari donc il craquait parce que... c'est souvent lui qui va chercher mes médicaments, et en fait je crois que j'étais organisé mais… trop rangé, mal rangé fin… voilà c'était un peu compliqué, donc je me suis fait un système de pochettes où je mets tout ce qui est médical, et puis heu…et puis parfois [soupir] c'est compliqué parce que le pentoprazol par exemple, donc c'est… pour protéger l'estomac, c'est une boîte de 28 jours. Dans un mois il y'a jamais 28 jours donc voilà [soupir] c'est merdique. Donc heu…ça va que je suis à peu près d'aplomb, et que j'essaye un peu de réfléchir en amont, ou je dis à mon mari t'y as bien été, t'as bien pris ci t'as bien pris ça ? (…) C'est pas forcément toujours simple, et puis des ordonnances à force d'en avoir c'est pareil, il faut bien être… voilà il faut se… Ben comme pour les courriers comme pour les factures ou autres, faut être plutôt bien organisé, moi j'ai plutôt tendance à accumuler, et puis d'un coup je range, et parfois ben l'infirmière vient et puis la veille, j'ai du mal à trouver l'ordonnance. Fin voilà c'est des petites choses comme ça, donc c'est pas énorme hein mais…voilà (S24).

C'est également la façon dont le plan de prise de la chimiothérapie orale peut affecter sinon déstructurer le rythme de la vie quotidienne qui peut être appuyé dans les discours. 4 participants insistent particulièrement sur cet aspect de leur médication, en la présentant comme « pas très commode » (S23). S17 décrit dans son discours comment le plan de prise de son traitement peut constituer un problème lorsqu'elle mange chez des amis, où il est plus difficile de respecter l'horaire de prise. Aussi, tout en l'associant à la taille des comprimés à ingurgiter, c'est sous l'angle d'une perturbation du rythme de sa vie quotidienne que S13 nous fait part du moment où il décida d'arrêter de prendre sa chimiothérapie orale :

> La leucémie revient après, elle est revenue 2-3 ans après donc j'ai réattaqué un autre traitement et puis… bon jusqu'à… jusqu'à la dernière fois, mais là c'est moi qui aie arrêté par ce que j'en pouvais plus [IR : Ah oui ?] Ouais les cachets, moi ça m'a gonflé. En plus c'est des gros cachets, 4 gros cachets par jour, pour combien de temps si… bon ça va bien, ça va être heu… et puis bon y'avait que ça, moi en plus je faisais cachets tous les vendredis, je me faisais des piqûres dans le ventre (…) J'en avais ras le bol, ça me faisait [soupir]. J'arrête, parce que… ça me… ça me gonflait de prendre tous les matins… et puis je sais pas moi le problème c'est que je dors très mal. Et je les prends toujours à la même heure [IR : Mmh] et moi à la même heure j'ai jamais réussi. Soit je dormais soit j'étais décalé parce que je dormais trop… (…) mais moi le petit déjeuner c'est soit 10h30 soit 11h. et le midi je mange pas. Parce que je me lève tard. Et je dors très mal la nuit. Donc je dors très mal la nuit, et je me recouche le matin. Je suis décalé ça fait pas mal de temps, et j'arrive pas à me remettre heu… à me recaler comme il faut. Là en ce moment, c'est vrai que c'est dur (…) j'arrive pas à m'endormir. Je vais m'allonger, je vais tourner heu… En plus je suis tout seul, et puis tout seul, j'angoisse pas mal. Pas mal d'angoisses après, j'ai un problème respiratoire donc j'ai un… la cloison qui est déviée, donc une narine [IR : Mmh] et je respire très mal (…) Le problème c'est… le… tout le temps tout le temps tout le temps, tous les matins tous les matins. Et il y'a des matins je les prenais pas, parce que j'étais décalé, donc je faisais sauter. Et puis bon à force bon ben voilà ça fait… Bon j'arrête hein (…) comme ils disaient il faut prendre à telle heure telle heure telle heure… mais moi à cette heure-là, ben moi je… j'arrive pas à les prendre à heures fixes. À heures fixes c'est impossible (S13).

Dans le même ordre, d'idée S27 souligne dans son discours comment elle a « flanché » et n'arrivait plus « à faire ce traitement » avant que son mari ne vienne l'encourager et l'aider, notamment dans la récupération des médicaments à l'hôpital :

> À un moment donné, et ben j'ai flanché dans ma vie, j'avais plus envie d'aller, chercher mon traitement heu… à l'hôpital des urgences [IR : Parce que juste, le médicament qu'on vous donne, vous allez le récupérer en officine ou à l'hôpital ?] A l'hôpital. Il faut qu'on prenne rendez-vous, et il faut qu'on aille à l'hôpital, donc c'est à [hôpital lyonnais], là-bas au fond. Alors moi quand j'ai été au plus mal les derniers temps. Ben j'y allais plus. J'y arrivais plus. Et j'assumais plus. J'arrivais plus à faire ce traitement, à un moment donné j'ai baissé les bras. Donc lui bichette, quand même hein, donc j'ai été mauvaise langue de trop le… lui il a pris ce rôle-là. Il a dit oulala elle va plus chercher… parce qu'on m'a appelé, on me laissait des messages, « madame S27 vous n'êtes pas allée chercher votre traitement ? » (S27).

- **La routinisation de la chimiothérapie orale dans ses dimensions symboliques**

L'analyse des récits permet d'éclairer les motifs et enjeux intervenant dans le choix de la prise de la chimiothérapie orale et des autres médicaments. Celui-ci peut être présenté comme une **consigne médicale**, c'est-à-dire comme issue « des recommandations » (S11) ou comme un élément convenu à l'hôpital (S16) : un médicament qu'on « me donnait à midi » et « que j'ai continué de le prendre à midi ». Toutefois, comme nous allons voir, d'autres motifs, d'ordre socio-symbolique, peuvent être présentés dans le discours des participants. Nous verrons ensuite comment cette dimension s'objective également dans les rituels d'ordre alimentaire qui entourent la prise de la chimiothérapie orale.

Tout d'abord, le choix du moment de la prise de la chimiothérapie orale peut s'inscrire dans une **logique d'espacement des médications – visant une préservation du corps et des organes**. 3 participants en rendent compte dans leur récit. Par exemple, « échelonner » la prise de la chimiothérapie orale, du traitement de la tension, des antibiotiques, de la morphine et le « petit cachet » « pour la déprime » pour éviter qu'ils se retrouvent tous au même moment dans le ventre « parce que ça fait beaucoup » (S8). Dans l'entretien, la femme du patient qui s'occupe de la sphère médicamenteuse explique aussi comment elle note « l'heure de chaque prise » pour respecter cet espacement et éviter de « faire n'importe quoi ». Dans le discours de S27, cet échelonnement traduit un éloignement de la médication vis-à-vis du petit-déjeuner, de telle sorte que « le cachet rentre bien dans le corps »[88]. De la même manière S16 explique son objectif d'espacement de ses médicaments auprès des soignants, afin d'augmenter sa vertu thérapeutique et de minimiser la perturbation du corps et des organes :

> Alors j'ai demandé justement… à Chantal[89] si c'était… Heu si je pouvais les prendre en même temps que les autres ou pas, s'il y'avait… une contre-indication. Elle m'a dit non [IR : Mmh]. Mais je sais pas moi dans ma tête, heu je vous avais dit la dernière fois, j'essayais de [rictus] de demander au médecin de me réduire tout ce qu'il pouvait me réduire comme médicament moi j'avais l'impression d'en prendre trop, heu… Donc je me suis dit, je préfère les prendre à distance, j'ai l'impression que… Que ça agira mieux ou… Je sais pas, j'avais pas envie de prendre tout en même temps. Je connais pas bien le… le… ben l'hématologie je connais pas bien… Fin tout le système, je veux dire… Quand on se bourre de médicaments de toute sorte est-ce que le corps il n'est pas un peu confus devant toutes ces molécules qui arrivent [rictus] ? Bon je pense que…si à l'hôpital on vous donne tout en même temps (S16).

Ensuite, il apparaît que le choix du moment de la prise de la chimiothérapie orale peut renvoyer à la recherche d'une **diminution de l'impact de la médication sur le plan de l'organisation de la vie quotidienne**. Par exemple, prendre le Neofordex le matin « parce que sinon on dort plus » (S3) ; prendre sa chimiothérapie orale à 11h, à distance du petit-déjeuner – perçu comme « le meilleur repas de la journée » et un « grand moment » – par peur qu'il « parte », qu'il « s'en aille » avec les « nausées » et le « mal au ventre » (S25) :

> Le repas du midi je m'en fous, le repas du soir je m'en moque, mais celui du petit-déjeuner c'est très important, voilà. Alors je me disais celui-là il faut quand même que je garde. Après si… à 11h, le petit-déjeuner il sera loin. Heu il y'avait aussi si j'ai… Une sortie qui me fait coucher tard je vais me lever tard heu…autant que 11h c'est très confortable quoi, voilà (S25).

Dans un ordre d'idée proche de la logique d'espacement des médications décrite plus haut, l'analyse révèle également, dans le discours de 5 participants, **des pratiques d'ordre alimentaire visant la même protection du corps vis-à-vis de la nocivité de la chimiothérapie orale**. Cette logique renvoie à la façon dont peuvent être conférés à l'alimentation certains attributs : ceux d'une facilitation de l'incorporation du médicament, c'est-à-dire de l'assimilation de ses propriétés. Ainsi, pour S23, prendre son Revlimid « au moment du soupé » – comme cela lui a été conseillé par les soignants – permet d'atténuer « ses problèmes d'estomac ».

[88] Dans ce rituel, il s'agit aussi d'accompagner la médication de certains aliments dont les propriétés qu'elle leur confère améliore l'incorporation du médicament. Nous en parlerons plus bas.
[89] Prénom anonymisé d'une soignante du programme d'ETP.

S4 rappelle quant à elle comment il est « toujours conseillé de prendre les médicaments pendant les repas », « l'intégration » par le corps des « antibiotiques » avec « la nourriture » diminuant « l'agressivité » des premiers vis-à-vis de « l'appareil digestif ». De la même manière, S22 nous décrit le rituel entourant la prise de son traitement, sous l'angle de la préservation de son estomac :

> [IR : Alors comment ça s'est passé le moment où elle vous a prescrit la première fois, un anticancéreux oral ? comment ça s'est passé ce moment-là ?] Au début, je le prenais heu… avec un verre d'eau. Si c'est la… si c'est la fonction de le prendre. Hein, je prenais avec un verre d'eau, et des brûlures d'estomac… Ils le savent hein. Parce que là moi je prends des rillettes [IR : Vous mangez des rillettes oui] Des petites tartines, je mets des rillettes dessus, j'en prends 2-3 petites tartines de rien avec un… grand verre d'eau puis je m'enfile les… radical ! J'ai plus de brulures d'estomac (S22).

Ce sont donc certains aliments qui peuvent être reconnus comme facilitant l'incorporation du médicament. Et ces aliments consommés dans le rituel de la prise de la chimiothérapie orale peuvent en même temps s'inscrire dans une révision des conduites alimentaires, pour les **rendre plus saines et/ou plus adaptées aux effets sur le corps de la maladie et de son traitement**. Le discours de S27 illustre particulièrement cet aspect[90] :

> Je prends même aussi du… Des trucs de miel là comment que ça s'appelle là, le propolis [IR : La gelée royale ?] Oui, gelée royale, propolis c'est ça. Ça ça m'aide bien. Ça marche bien aussi. Donc ouais ouais je fais ma cure, par rapport au propolis heu… Tous les matins aussi, dès que je prends mes cachets de chimio, j'attends un moment, et après dès que je suis bien à jeun, 20 minutes après, la première chose, j'enquille sur du propolis heu… en ampoule [IR : Je vois] En ampoule, et en gèle, que je mets dans la bouche, je vais attendre heu… pour me cicatriser, tout ce qui est à cicatriser quoi. Et c'est…[IR : Après vous allez du coup manger heu…] Après je vais manger, je reste quand même à jeun un bon moment en fait le matin. Comme ça le corps en fait il… il a tous les traitements qu'il faut, en fait, voilà (…) la dernière fois je me suis pressée 20 minutes après j'ai été mangé, mais bien comme il faut, et je me suis sentie brassée hein. (…) Je reste bien à jeun le matin, et j'y vais doucement quand je commence à manger (…) je vais boire un petit coup là-bas, grignoter une petite heu… cracotte avec du beurre, mais des choses saines quoi, je vais plus heu… je vais plus boire heu… vous voyez ça c'est mon mari qui l'a bu [la personne me montre une canette de soda], moi je ne bois pas ça, c'est pas moi. Moi je prends maintenant que du Perrier, ben avec le foie, avec le foie il avait été peu abîmé par la maladie, heu… et ben maintenant je fais attention (S27).

Dans l'entretien, S6 explique aussi comment elle est venue adapter son alimentation avec la découverte de son cancer. Par exemple, « éviter de manger trop sucré » « après avoir lu des choses » : « différents textes » et « récits » indiquant la façon dont les « cellules cancéreuses aiment bien le sucre », et « prolifèrent » avec elles. Mais ces révisions des conduites alimentaires peuvent également porter spécifiquement sur les repas entourant la prise de son traitement. Celles-ci visent alors, comme énoncé plus haut, à préserver un corps « déjà soumis » à l'action du traitement :

> Et la veille de l'injection, et le lendemain et le soir, je mangeais du riz (…) mon corps va être soumis à un traitement qui est difficile, je vais pas encore l'encombrer avec de la nourriture qui est difficile à digérer donc je vais lui faciliter le travail, je mange du riz la veille et peut-être un légume, et puis heu… pareil le… le soir quoi [IR : Mmh] toujours pareil, pour économiser mon corps qui est déjà soumis à quelque chose, pour moi c'est une histoire de logique. Alors c'est ma logique. Mais jamais ! on ne m'a dit quoi que ce soit (…) j'ai éliminé le café, parce qu'au niveau vibratoire, ça fait aussi des gros changements, des grosses variations de ce que j'ai vu, bon en plus je suis pas une acro au café, et j'évite aussi de boire heu du vin, de l'alcool ou des choses comme ça hein (S6).

[90] Ces propriétés conférées à la consommation de certains produits (e.g. renforcer le corps, diminuer la nocivité du traitement du cancer) recoupent avec certains des motifs associés à la prise de médecines dites alternatives et complémentaires. Nous les traiterons en détail plus bas.

- **La routinisation de la chimiothérapie orale dans ses dimensions normatives**

La présentation des conduites afférentes à la prise de la chimiothérapie orale vient uniment s'appuyer sur un ensemble de normes et valeurs. On relève d'abord l'acquisition d'un ensemble de consignes médicales touchant la sphère de la médication. Cela s'observe dans la présentation des **médicaments « au cas où »**. C'est-à-dire les conduites médicamenteuses afférentes à l'apparition éventuelle d'effets indésirables que les sujets se font prescrire par les soignants. Dans le même ordre d'idée, on relève également les discours portant sur **les médicaments ou aliments proscrits par les soignants** (par le cancérologue et les soignants du programme éducatif) : un traitement pour l'estomac conseillé par un pharmacien d'officine à ne « pas prendre » (S23), l'aspirine « qu'on a plus le droit de prendre » pour faire passer des migraines, ou encore le fait de devoir d'abord « demander au médecin » pour prendre un médicament visant à faire passer un rhume (S15). Dans son discours, S14 décrit également son interdiction de consommer du pamplemousse ainsi que les répercussions qu'il associe à cet arrêt :

> [IR : Oui vous me parlez d'aliments comme le pamplemousse qui était en fait plutôt déconseillé] et j'en ai amené, j'en avais amené dans la salle heu… dans la chambre stérile moi hein. Du pamplemousse vu que… comme j'en mangeais un par jour, tous les matins [IR : Alors comment vous l'avez appris que c'était déconseillé ?] Ben c'est parce que c'est l'infirmière qui m'a dit heu…qu'elle est allée voir le médecin « il faut pas manger ça ». Ah ben je lui dit c'est trop tard, ça fait… 10 ans, et j'ai vu, donc qu'à partir du moment où… Ben j'avais pas de séquelles, du moins pas de… aucune heu… allergie *etcetera*, à partir du moment où… j'ai arrêté le pamplemousse, les… j'ai eu des petits problèmes de santé enfin…[IR : Ah oui ?] Oui, parce que ça protège de tout (…) Donc j'ai commencé à avoir des aigreurs, j'ai commencé à avoir plein de choses que j'avais pas avant (S14).

Plus loin dans l'entretien, S14 décrira de la même manière la façon dont il dû arrêter une médecine permettant le « nettoyage du corps » du fait que celle-ci « enlève [à] la chimio son effet ». Cette acquisition des consignes médicales relatives aux conduites médicamenteuses renvoie également aux discours présentant l**es situations nécessitant de ne pas prendre la chimiothérapie orale**, en conformité avec les consignes du cancérologue ou des soignants du programme éducatif : si les « globules blancs sont trop bas » et que l'hôpital ne « donne pas le feu vert (S26), lorsque le niveau des plaquettes ne le permet pas.

L'analyse des entretiens vient également pointer la dimension normative associée à la prise de la chimiothérapie orale au travers du champ lexical dans lequel les participants décrivent les conduites associées à la prise de leur chimiothérapie orale. Celui-là renvoie à **la « rigueur » et la discipline avec laquelle il s'agit de la prendre**. Cette symbolisation de la conduite médicamenteuse, nous la retrouvons particulièrement dans le discours de S22, où la prise des médicaments est reliée au suivi d'une « check-list », s'exprimant aussi *via* une métaphore de la procédure de décollage d'un avion. Comme nous allons le voir dans le verbatim ci-dessous, la conduite médicamenteuse vient également symboliser le « travail d'organisation » auquel renvoie plus généralement, dans la perspective du sujet, la gestion de sa maladie et du traitement :

Le Loxen moi j'ai lu la posologie. Parce que moi les petits papiers qu'il y'a dans les trucs moi je les lis hein. [IR : Vous les lisez ?] Ah oui oui, il faut les lire [rires]. Et puis en les lisant, déjà rien que mes prises de… C'est tout de la méthodologie, moi je travaille comme un pilote d'avion hein. J'ai un check-list, tout est marqué, tout est ding ding ding. Mon cerveau il se… Il s'occupe pas de tout ça, c'est une fois que tout est inscrit, j'ai autre chose à faire que de m'occuper de tout ça que de penser… Tel jour j'ai ça à prendre, tel jour j'ai ceci tel jour j'ai cela, avec une tension tatata. Ben c'est ce que j'avais marqué sur le… Dans le bouquin de… Pour heu ONCO machin [IR : ONCORAL ?] ONCORAL oui. [IR : Je vois] Le 1er heu… Moi je marquais tout hein, je peux vous le dire [S22 me montre le carnet ONCORAL rempli]. Je suis du genre à… Là c'est tous les médicaments, les traitements, là c'est toutes les injections les machins… (S22).

On relève toutefois dans le discours de 3 sujets la façon dont l'expérience de la prise des médicaments peut être à l'origine d'**une variation de la norme associée à l'heure de prise du médicament**. Dans les discours que nous avons recueillis, cela renvoie d'abord à des circonstances particulières au sein desquelles des entorses à la prescription ont été réalisées, sous l'égide des soignants :

[IR : je voulais aussi vous demander, donc plus spécifiquement concernant la… la chimio orale, par médicaments, si vous pouviez me raconter comment se passe la prise des médicaments chez vous au domicile ?] Alors c'est très simple hein, il faut les prendre à jeun, mais il faut être à jeun quand ça arrange le docteur. [IR : C'est-à-dire ?] Comme ce matin c'était flou, on a… l'hôpital nous a appelé, parce que la chimio se prend à la maison avant de partir. A 7h du matin ou enfin… comme ça vous arrange à jeun. Bon là le… au vu des circonstances, l'hôpital a téléphoné, et m'a demandé de venir avec mes médicaments [IR : Mmh]. Donc heu c'est le docteur Martin qui a donné le feu vert que je pouvais les prendre. Donc j'ai été pris à 10h du matin, 10-11h en gros, mais j'étais autorisé à déjeuner (S18).

De la même manière, S2 constate la façon dont le protocole associé au traitement de son cancer peut subir des modifications par le cancérologue, dénotant son aspect « super carré » qui lui était initialement adossé :

Par contre heu la chimio ouais c'est physiquement lourd, donc psychologiquement pas facile. [IR : Ouais] Parce que… je m'en rappelle heu… Je pense que c'était la 2e ou la 3e fois, et j'avale les cachets et je vomis les cachets [IR : Mmh]. Donc là c'est la panique. [IR : C'est la panique ?] Ben oui, parce que… j'ai pas eu ma dose de chimio. Qu'est-ce qui se passe ? [IR : Oui] Donc là j'ai appelé, j'ai eu quelqu'un qui m'a dit heu… qui m'a dit en gros, « ben… vous les reprenez ». Ben je dis ouais mais je les reprends il faut que j'aille les acheter, donc ça sera que demain, il me dit « oui, mais on peut pas faire autrement ». Donc on fait comme ça. Alors qu'au départ le protocole c'est censé être super carré et tout [IR : Très réglé oui] En fait il l'est pas tant que ça, c'est comme ça devait être tous les quatre semaines pile poil [IR : Mmh] et puis un jour où heu… finalement heu au lieu d'être un mardi, ça a été décalé où au jeudi ou au un lundi je sais plus. Et je dis mais je croyais que ça devait être un mardi. Il me dit « nan…pile-poil mais bon ça va » [rictus] okay…[IR : Il y'avait une forme d'adaptation, qui était…] Ouais « on s'en fout en fait » [rictus]. Le premier jour on vous dit « ça doit être vraiment toutes les 4 semaines, c'est important », et puis quand ça marche pas, pace qu'il y'en a qui est pas là, ben c'est pas grave (S2).

Cette négociation de la norme associée à l'heure de prise du médicament peut donc être présentée sous l'angle des consignes reçues par les professionnels de santé. Ainsi dans son discours, S11 vient s'appuyer sur les informations et significations échangées avec les soignants du programme éducatif pour conférer une nouvelle acception à la conduite médicamenteuse : une diminution de son aspect « restrictif » compte tenu du fait qu'il « supporte bien » la chimiothérapie orale.

Elles me donnent des conseils « attention heu »… d'ailleurs maintenant, elles m'ont dit, vu comme je supporte bien le truc, elles m'ont dit « bon, c'est marqué une heure avant, heu… vous mangez pas une heure pendant une heure après », elle dit mais… « heu… Non, c'est pris, très large, si vous mangez une demi-heure après, heu… ça va rien vous faire hein » [IR : Mmh]. Voilà, elle me dit « c'est de moins en moins restrictif ». [IR : Y'a plus de souplesse ?] Au début, c'était très restrictif. C'était, 12 heures qui se passaient entre les… trucs, si j'avais oublié pour une raison ou une autre, d'en prendre un, et bien, je ne le prenais plus. Je sautais celle-là. Alors que maintenant, non. Maintenant ils disent même si on oublie, et qu'il y'a… vous décalez même si c'est une heure après, par exemple que vous vous en rendez compte, et bien vous le prenez quand même. [IR : Je vois] Et heu… c'est plus… N'importe comment même s'il y'a que 11 heures

entre les deux, au lieu de 12 heures, et c'est elles qui me l'ont dit [IR : Oui] Et dit et écrit même hein [IR : Oui. Ce sont des conseils, des recommandations qu'elles vous ont donné] Parce que je supporte bien [IR : Vous supportez bien le traitement] Voilà, c'est uniquement pour ça. Elles disent comme vous supportez bien, on vous laisse quand même plus de liberté, c'est moins restrictif (S11).

- **Des conduites médicamenteuses qui s'inscrivent dans une dimension plus ou moins familiale des affaires de santé**

Plusieurs participants décrivent **diverses formes d'implication d'un tiers dans la sphère médicamenteuse.** Celui-ci peut intervenir **dans la conduite** (S12, S15 et S24) (ouvrir les boîtes, les couper) ou **dans la récupération des médicaments** en pharmacie hospitalière ou d'officine (S10, S12, S19, S24 et S27). Par rapport aux « petits couacs » associés au plan de prise, à l'approvisionnement et au stockage de ses médicaments, S24 décrit la façon dont son mari en est venu à l'aider. Nous pouvons également mentionner le discours de S27 sur ce thème. Après avoir souligné son regret du manque d'implication de son conjoint vis-à-vis du travail domestique, la personne vient nuancer son attitude, en soulignant la façon dont elle lui est reconnaissante de s'occuper de la récupération des médicaments – une tâche vécue comme une astreinte. La participante souligna également les situations où son mari est venu l'encourager dans la continuation de la prise de son traitement. Si ces implications d'ordre médicamenteuses sont le plus souvent assurées par le conjoint ou la conjointe du malade, il apparait que pour une participante (S24), c'est également sa fille, en plus de son mari, qui est impliquée[91] :

Alors au début je faisais faire, j'avais une personne comme je vous disais qui venait m'aider pour la maison, et qui est par ailleurs aide-soignante, et à qui je demandais de faire mon pilulier [IR : Mmh] parce que j'ai un pilulier, un pour le matin et un pour le soir, parce que ça ça m'arrive aussi, c'est parfois de prendre les médicaments du soir pour le matin, heu ouais ouais [rictus] ça je suis pas trop fier mais ça m'est déjà arrivé deux fois, sans réfléchir bon voilà, et heu… Donc heu… ben sinon ben là c'est les vacances donc elle est pas là, donc je le fais moi ou… Alors c'est pas toujours facile, et puis j'ai un cachet il faut le couper en deux donc j'ai un petit boîtier fin bon… je m'organise [rictus], mais c'est vrai qu'au début heu… Je le faisais faire à ma fille, et puis… elle est pas là ou là, puis bref faut quand même être bien concentrée, parce que c'est quand même 5 médicaments, ils se ressemblent tous [IR : Mmh] donc bref. Donc voilà et puis le soir, j'en ai un autre heu… où je… autre pilulier le soir, plus mes traitements de la chimio (S24).

Par ailleurs, **3 participants viennent attribuer le volet médicamenteux au rôle de leur infirmière à domicile** (S10 et S19) **ou à celle de la maison de convalescence** (S10). Pour ces malades, l'analyse révèle que d'autres attributs sont conférés à la relation thérapeutique qu'ils entretiennent avec leur infirmière : **la possibilité de leur adresser des questions relatives à leur santé et de « faire le lien » avec l'hôpital**. On peut également relever dans le discours de S8 la façon dont le soutien qu'il reçoit de sa femme déborde largement la sphère médicamenteuse, pour inclure d'autres formes de participation : si celle-ci « gère » la récupération, le stockage, le rappel des médicaments à prendre à son conjoint, S8 nous présente également son rôle concernant **des soins corporels ainsi que dans la communication avec les professionnels de santé.** C'est elle qui vient notamment leur transmettre des questions relatives aux symptômes de son mari et leur demander la conduite à tenir.

[91] Plus haut dans l'analyse, nous avions vu comment les conduites médicamenteuses peuvent être signifiées comme un travail d'organisation portant plus généralement sur la sphère des soins. Nous avions également vu que dans la perspective de S24, se soigner au domicile, cela traduit une gestion de soi responsabilisante. Un contexte vécu comme un étouffement (avec la colonisation du travail médical sur la vie quotidienne) et une charge cognitive, source de confusions notamment sur le volet médicamenteux.

D'autres participants soulignent l'implication d'un proche dans la communication soignant-soigné : lorsque les sujets attribuent à leur conjoint.e une capacité de poser davantage de questions au médecin (S24), d'oser l'interroger sur des éléments que l'on n'aurait pas su soulever dans l'échange (S12), ou d'avoir plus d'aisance communicationnelle pour échanger avec le médecin. Un attribut que S26 associe au plus haut niveau d'éducation de son fils :

> [IR : Vous me disiez que vous aviez l'un de vos enfants, qui vous accompagnait parfois à l'hôpital] Oui [IR : Et je voulais vous demander aussi, lorsqu'il est à l'hôpital avec vous, est-ce que ça vous aide, dans l'échange avec les soignants ?] Ah oui, oui oui oui. C'est vrai [M : Ah oui il est… Elle se sent mieux] Et puis il est… Quand même vous voyez, il a été à l'école, il parle au docteur et…[IR : Il leur parle aussi ?] [M : Ah ouais ouais] il sait parler [M : Il demande heu…] Oh oui. Et il a été à l'école et tout, on sent, un garçon qui… un qui… un qui va à l'école, qui a été à l'école, et quelqu'un qui a pas été à l'école moi j'y ai pas été à l'école [rictus]. J'aimais pas l'école [M rictus]. Mais mon fils il y a été jusqu'à la… la maîtrise, alors quand même vous savez il est… il est pas sot (S26).

Enfin, 2 participants associent au fait de se rendre accompagné à la consultation une possibilité de mieux retenir et comprendre les informations transmises par le médecin (S6 et S18).

Identifier, communiquer et gérer de nouveaux phénomènes corporels : développer des conduites d'auto-soins

L'analyse des entretiens met en évidence un ensemble de conduites médicalement fondées afférentes aux symptômes, au traitement et aux effets indésirables. Elles viennent correspondre aux consignes médicales transmises par l'équipe soignante – tout particulièrement le cancérologue, les infirmières du service, ainsi que les professionnels de santé du programme éducatif. Les prochaines lignes visent à décrire les formes de significations qui leur sont reliées. Nous verrons également comment les gestes médicaux appliqués par les malades eux-mêmes s'articulent à un processus d'interprétation de leur rôle en tant que patient. Processus dont nous verrons comment il vient s'appuyer sur un ensemble de normes et de valeurs, mais aussi sur plusieurs attributs conférés à la prise en charge médicale ainsi qu'aux soignants qui y participent.

- **Un corps à surveiller**

Du point de vue de leur contenu, ces gestes médicaux réfèrent à différents sous-ensembles. L'analyse révèle d'abord le domaine de consignes médicales afférentes à **l'identification – et la communication auprès des soignants – de nouveaux phénomènes corporels**. Dans les discours recueillis, les participants décrivent **les symptômes et effets indésirables nécessitant d'être adressés aux soignants**. Par exemple, la façon dont ils leur incombent d'appeler l'hôpital dans le cas d'une « hausse de la température » (S6), d'appeler l'infirmière du programme éducatif dans les cas de fièvre, de sang dans les selles, d'hémorragie, de « retourner voir le médecin traitant » et si « les effets indésirables il y'en a plusieurs qui durent assez longtemps » (S10)[92]. Nous distinguerons plus bas les interlocuteurs que les sujets sollicitent et comment cette transmission, dépendante des phénomènes corporels qu'ils ont décodés à leur domicile, met également en jeu des modes d'investissement relationnels différents.

[92] L'objectif de l'analyse n'est pas de rendre compte, de façon exhaustive, de l'ensemble des phénomènes corporels reliés à des conduites d'adressage. Nous visons plutôt les significations reliées à ces conduites.

Relevant d'un travail d'auto-contrôle, c'est-à-dire d'**une autosurveillance de leur état de santé *via* des critères médicaux acquis dans les relations thérapeutiques**, ces gestes peuvent également s'objectiver dans la demande de remplissage d'un questionnaire – renvoyant à un travail de monitoring des symptômes et effets indésirables chez soi. Ainsi dans son discours, S3 explique qu'au sujet des effets indésirables qu'elle est susceptible de rencontrer, il s'agit de « les noter » : chaque fois qu'elle « voit un truc », elle en garde une trace avec des « petits post-its ». De la même manière, S20 se rappelle qu'au moment de son immunothérapie, elle remplissait « toutes les semaines un questionnaire par internet » en lien avec une coordinatrice. Concernant cette même interrogation de sa santé dans les relations thérapeutiques, S11 symbolise ces dernières comme une forme de surveillance rapprochée :

> [Pour] des douleurs musculaires, sans raison apparente, là oui. Là, il faut je devrais m'inquiéter, mais pour le moment j'ai pas eu tout ça [IR : Et c'est avec le médecin, que ces éléments ils vous ont été transmis ?] Un interrogatoire, un petit heu…un petit truc à remplir, tous les… tous les mois, en disant est-ce que…vous êtes gêné dans votre heu…fonctionnement dans la maison normale [IR : Mmh] mais pour le moment non (S11).

S23 souligne cette dimension dans le cadre du suivi dont il bénéficie *via* le programme d'éducation thérapeutique :

> [IR : Et juste pour bien comprendre, quels sont les… les difficultés qui vous ont amené à prendre contact avec ONCORAL par exemple ? Par rapport à quelles situations ?] Et ben c'est pas rapport à mon cancer hein c'est tout [IR : C'est-à-dire ? Vous voyez, plus particulièrement] Ben le docteur Martin il m'a dit vous allez voir maintenant… Vous allez voir madame heu… [infirmière] d'ONCORAL, pour heu… discuter du reste. Et puis ils posent tout un tas de questions, qu'est-ce que je ressens et tout [IR : Je vois] Elle pose beaucoup de questions donc… Et elle est en mesure de dire « bon ben il faut faire ça » (S23).

S1 souligne quant à lui l'aspect redondant des questions qui lui sont posées dans ses échanges avec les soignants. On relève aussi que la notion de « **surveillance** » avec laquelle il symbolise le suivi de son cancérologue suscite, dans son discours, le vécu d'une relation qui « **sécurise** » et sa satisfaction à l'égard du service. Nous avons donc ici affaire au vécu d'une surveillance à l'origine d'un sentiment de « confiance » avec les professionnels de santé intervenant dans sa prise en charge :

> Je prends ce qu'on me demande de prendre heu… Je regarde jamais les effets secondaires, je… Je prends heu… point. [IR : Votre médecin, l'hématologue il en a dit quelque chose par exemple ?] Au niveau des traitements en eux-mêmes ? [IR : Oui, au niveau du traitement en lui-même] Nan nan… Nan après il vous pose plein de questions sur tous les effets secondaires heu… [soupir]. Il est là en permanence, c'est pareil hein, toutes les semaines là on me demande, si j'ai des effets secondaires, digestion machin *etcetera* [IR : Mmh]. Nan on est très très bien surveillé, et moi je trouve qu'on est très en confiance. Parce que… ouais ils sont très attentifs à un peu tout et… Et il y'a une très bonne communication aussi dans le service entre les différentes personnes. [IR : Ah oui ?] Ouais, vous faites une remarque, vous vous faites hospitalisée et vous faites une remarque à une aide-soignante heu… Dans le quart d'heure qui suit, l'infirmière est au courant euh… le médecin sera au courant aussi. Donc c'est vraiment… Je trouve que le service là c'est vraiment… très très bien. [IR : Donc une bonne communication quoi] Ouais, et des équipes très soudées, ouais ouais. Du coup heu… oui moi je me pose pas de question sur les… sur ce que j'ai à prendre quoi (S1).

Nous relevons dans le discours de 4 participants **l'association thématique entre la perception d'une surveillance rapprochée** de son état de santé par les soignants, notamment le cancérologue et l'infirmière du programme éducatif, **et le vécu d'une relation thérapeutique qui « sécurise** ». Par exemple, S17 souligne la façon dont elle « sort toujours avec le moral » des consultations médicales avec sa cancérologue du fait de sa propension à « être à l'écoute des effets secondaires ».

S12 explique aussi dans son discours la façon dont le fait d'avoir des prises de sang « tous les 15 jours » rassure : s'il y'a quoique ce soit », son cancérologue « le voit tout de suite ».

- **Des gestes médicaux prescrits et requis pour la gestion de la maladie**

Dans le sillage des remarques relatives aux consignes médicales, l'analyse révèle l'acquisition par les participants d'autres gestes médicaux. Tout d'abord, **l'observance à la chimiothérapie orale** : la nécessité de « suivre à la lettre » la prise du traitement (S8) ; l'importance de « s'appliquer » en faisant le « pilulier bien comme il faut toutes les semaines » (S23).

> Parce que comme je le prends à heure fixe, moi c'est à heures fixes. C'est pas 10 minutes avant 10 minutes après. Heures fixes. (…) Quelques fois ma femme n'est pas prête pour le repas. Et… il faut que je prenne mes médicaments hein… C'est pas le tout de les regarder, il faut les prendre. Il faut pas attendre que les pâtes elles cuisent ou que la pizza elle arrive… Ou les patates ou les frites… Ah non non non. Moi c'est [sifflement]… réglé comme du papier à musique. Comme du papier à musique (S22).

Sur ce thème, on relève que dans le discours de S3, la façon dont elle souligne l'importance de l'observance aux traitements vient s'appuyer sur **une représentation de patients récalcitrants** ; des personnes ne prenant pas leurs médicaments, ne réalisant pas non plus « les efforts » que requiert la vie avec la maladie :

> Moi je suis effarée du nombre de gens, qui prennent pas leurs médicaments au centre. [IR : Ah oui ?] IE : Ah oui. Et des médicaments heu… lourds ! Qui… bon. En plus ils ont du diabète, ils sont en dialyse, ils prennent pas de médicaments, (…) Alors des fois je me dis mais… ils arrivent tous comme ça parce que moi y'en a que j'ai vue sur leurs 2 jambes, après ils avaient la canne, maintenant il ont le déambulateur et puis moi ils sont étonnés… bon ils m'en veulent un peu, mais je fais beaucoup d'efforts. [IR : Qui c'est qui vous en veut ?] Ben les autres patients, à me dire « ah mais vous heu… voilà, comme pour dire heu vous êtes minces, vous êtres si, vous êtes heu…. Vous avez pas de soucis de santé ». Mais moi j'ai envie de leur dire heu fin peut être pas plus que vous, mais seulement, moi je prends bien mes médicaments, je fais mon régime, heu… voilà. (…) je suis tonique, je m'habille heu… je me maquille heu… pourtant je vis toute seule heu maintenant. Donc heu… Je fais tout toute seule. J'ai pas d'aide à domicile (…) alors à un moment y'avait un patient qui était… son lit était à côté du mien, et puis je l'ai pris… en mains. Je lui ai dit « mais… c'est pas la peine de vous faire dialyser si vous prenez pas vos médicaments ». Il avait une tension à 18 et 20… je lui ai dit mais vous allez faire un arrêt cardiaque… « ah bon » qu'il me disait. Et… je lui dis mais vous avez des médicaments pour la tension ? « il me dit oui je sais pas heu »… et il s'était mis à les prendre. Et elle me dit que depuis qu'on l'a changé de place, c'est pareil qu'avant. Il les prend plus. Y'en a certains qui faut… Vous voyez il faut leur faire peur heu (…) Vous en avez des patients qui tout vient de… c'est pas à eux de faire ça hein [IR : Mmh] c'est aux infirmières, (…) y'a des gens heu je sais pas, des enfants vous voyez heu… ils arrivent pas à assumer [IR : Mmh]. Et… donc ils suivent pas, ils écoutent pas leur corps, ils suivent pas… (S3).

De façon proche, **S9 livre aussi une représentation de certains malades, qu'il connaît, « gérant mal » leur maladie**. Cela en décrivant une propension qu'il leur prête à procrastiner, concernant leurs affaires de santé, et de ne pas suivre les prescriptions médicales. C'est aussi **la nécessaire obtention de l'aval des soignants pour la prise d'un médicament** qui peut être présentée comme un geste médical prescrit et requis pour la gestion de la maladie.

Par exemple veiller à ce que ses « cachets » soient « en cohérence avec ce qu'ils me donnent » à l'hôpital (S8[93]), présenter les « médicaments qu'on a le droit de prendre » ou encore la nécessité de « demander au médecin » avant d'en prendre un nouveau (S15). Dans le même ordre d'idées, l'analyse montre que les gestes médicaux relatifs à la gestion de la maladie s'objectivent dans la présentation d'un **ensemble d'aliments et de médicaments « proscrits », « interdits »**. Par exemple, avoir su de sa cancérologue que le pamplemousse est « contre-indiqué », à l'origine de « réactions » « non compatibles » avec le traitement (S14), devoir arrêter un traitement conseillé par son pharmacien d'officine, conformément à la consigne reçue de l'infirmière du programme éducatif (S23), ou encore, devoir arrêter tout ce qui est infusion ou presque » (S14), ne pas acheter de son propre chef des médicaments (S15) :

> [IR : maintenant, est-ce que vous allez le gérer de la même façon, que vous l'auriez géré de la façon qu'avant la maladie ?] Je crois que je vais faire plus attention, parce que ça m'arrive là. Justement j'ai le rhume un petit peu, je parle du nez, j'ai le rhume. Plus maintenant non. Je vais le gérer heu… Mais quoique si parce que des fois je me dis… heu je vais peut-être demander au médecin si je peux prendre ça. Par exemple. J'ai le droit au doliprane, donc je vais pas aller chercher, acheter autre chose ou à prendre autre chose parce que j'ai pas le droit (S15).

Ces consignes médicales reposent sur l'**intériorisation d'un savoir portant sur les interactions médicamenteuses** : éviter « d'interférer sur quoique ce soit », éviter que les effets des médicaments s'annulent ensemble, du fait que certains aliments et médicaments sont susceptibles de « lutter contre le traitement » et « [d']enlever [à] la chimio son effet » (S14) ; veiller avec les soignants à « la cohérence » des médicaments (S8). Sur ce thème, nous avons déjà pu souligner la façon dont **ces nouvelles consignes médicales, à l'origine d'un remaniement des conduites alimentaires et médicamenteuses, peuvent soustraire aux sujets des gestes qui étaient perçus comme particulièrement efficaces et/ou communs**, c'est-à-dire la façon dont ils venaient traduire une habitude acquise avant le début de la maladie et une efficacité sur le plan de la santé. D'autres consignes médicales sont présentées dans les discours recueillis. Celles-ci peuvent renvoyer à **la prise du bon médicament au bon moment**. C'est-à-dire la connaissance des médicaments relevant du « préventif » (S16). Comme l'indique S25, cela passe par la maîtrise des « médicaments au cas où ». C'est-à-dire l'initiation d'une conduite médicamenteuse, telle que prescrite par le cancérologue, en rapport à une diversité de maux :

> Heu je suis allée… à ma pharmacie j'ai été cherchée heu… mon médicament, et en fait, je suis revenue avec un cabas, un cabas comme ça. Plein de médicaments. Hein les gros sacs à l'épicerie vous voyez ? [R : Remplies] Remplies, plein plein. Il n'était pas assez grand, elles m'en ont mis un petit à côté. Donc vous pensez bien que moi quand j'ai vu ça heu… Je me suis dit mais… moi qui prend jamais de médicament, mais comment je vais pouvoir le prendre ? En fait j'ai très mal compris. Il y'avait dans ce sac, au cas où [rictus] [IR : Je vois] J'avais sous la main, bon voilà. Par exemple heu… heu… Les bobos qui vont apparaître à partir du jour où vous prenez votre Sutan, heu… Bon ils apparaissent heu… soit en cascade soit les uns derrière les autres heu… bon voilà. Je dis pas que ça a pas été expliqué je dis simplement que moi j'ai pas entendu. Voilà (S25).

[93] Dans ce passage de l'entretien la femme du sujet expliquera ensuite la façon dont ils décidèrent de « tout stopper », à la suite du conseil qu'ils avaient reçu de l'infirmière du programme éducatif, « de faire attention » ; cet arrêt faisant notamment référence à des compléments alimentaires.

De la même manière, S11 symbolise la gestion médicamenteuse d'éventuels effets indésirables comme le suivi d'une procédure dans laquelle chaque trouble vient s'associer à une conduite à adopter. Ces consignes peuvent également s'objectiver dans **la présentation du contexte nécessitant l'arrêt de la prise de la chimiothérapie orale**.

> [IR : et juste pour bien comprendre ce traitement-là, vous devez le récupérer ? en pharmacie ?] Ah oui, tous les mois. Donc en fait, les médecins sont obligés de me le renouveler mois par mois [IR : Mmh], pour que, je le supporte. Parce qu'il y'a des conditions aussi, par exemple si je vomis, il faut vite que j'arrête. Si j'ai des douleurs dans les muscles, il faut vite que j'arrête, que je les appelle, et que j'arrête le traitement. Mais je n'ai encore jamais eu de…j'ai eu des nausées au départ, mais les nausées sont normales on m'a dit, c'est normal. Mais si je vomis, heu… là oui, il faut… vraiment arrêter. Alors si c'est accidentel, si je vomis parce que j'ai mangé quelque chose que je n'ai pas digéré on le verra tout de suite, si ça revient pas [IR : Mmh]. Mais si c'est… un vomissement heu… dû au traitement là, il faut que j'arrête. Mais je l'ai pas eu [IR : Et comment vous arrivez vous, à identifier ces moments où, il ne faudrait pas prendre le traitement ?] Ben c'est…si jamais vraiment des douleurs musculaires, heu… mais des douleurs heu…parce que j'ai posé la question au médecin, il m'a dit… elle me dit « non, des douleurs vraiment heu… » insupportables quoi. Des douleurs sans raison ! [IR : Mmh] mais évidemment si je viens de faire une marche de 10 kms, que j'ai mal aux jambes, heu… (S11).

Enfin, les sujets peuvent également décrire leur adoption de **comportements protecteurs issus de consignes médicales** : se protéger du soleil à cause de son mélanome, en pensant à se couvrir systématiquement et à utiliser de la crème solaire (S15 et S20), restreindre les contacts sociaux, en raison de la diminution de ses défenses immunitaires (S5, S17, S18 et S26).

- **Des professionnels de santé à solliciter**

Les parties précédentes sont venues mettre en évidence la façon dont les situations thérapeutiques sont à l'origine d'un ensemble de prescriptions renvoyant à des **gestes d'autosurveillance**, des **conduites médicamenteuses**, des **tâches d'adressage de symptômes et d'effets indésirables**. Dans le miroir de ces consignes, l'analyse révèle plusieurs modes d'investissement de la communication soignant-soigné – à l'hôpital (dans les séances d'ETP ou dans la consultation médicale) ou au domicile (*via* les échanges téléphoniques). Ceux-là révèlent tout particulièrement les attentes adossées au rôle des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge.

Tout d'abord, la communication soignant-soignée est largement créditée sous l'angle d'une **possibilité d'adresser un questionnement – et d'obtenir des conseils et consignes – relatifs à la marche à suivre vis-à-vis de certains phénomènes corporels**. 6 participants développent ce thème en décrivant leur relation avec les soignants du programme éducatif, en insistant sur leur satisfaction de pouvoir bénéficier rapidement « d'un avis médical », d'être « prévenu » quant aux effets indésirables susceptibles d'apparaître (S17), de s'assurer de la normalité de certains troubles persistants ou de « savoir quoi faire » dans le cas d'un phénomène inquiétant tel qu'une fièvre à 40 (S21).

Sur le même thème, S4 souligne quant à elle son regret de ne pas avoir bénéficié plus tôt de ce lien avec l'infirmière du programme éducatif :

> Donc bon moi c'était l'an dernier, je trouvais que c'était… quand elle s'est manifestée heu Marlène[94] bon j'ai dit, je me suis dit oh ben si je l'avais eu plus tôt, fin j'aurais bien aimé [IR : Mmh] avoir quelqu'un à qui heu… quelqu'un que je peux appeler heu… comme ça heu ça heu me rassure, ça… ça me permet de… de… d'avoir un avis heu [IR : Mmh] médical heu… Et puis heu être tranquille. [IR : Mmh] Voilà. [IR : Alors oui justement, vous pourriez plus me parler de ces situations où… où il est important pour vous de vous mettre en lien] Ah oui [IR : avec un soignant, en dehors de l'hôpital] Ben moi je trouve que c'est une forme de liberté, fin de… ce contact heu… avec l'hôpital, moi je le vois vraiment, c'est très positif. C'est très positif, et c'est très heu… fin… Je… Je suis rassurée, je suis… Moi je… il faut, c'est très volontiers, j'hésite pas du tout à… à appeler quand je vois que ça… que je ce que je fais ne correspond pas peut être à ce qu'il faut faire, donc heu personnellement c'est… ça a été vraiment une heu… quelque chose qui m'a… qui m'a tranquillisé, et qui m'a… qui m'a permis de… de continuer, en dédramatisant [IR : Mmh] heu… la maladie. [IR : Mmh] Je pense que ça… fin elle heu quand je en fin je l'ai au bout du fil je me dis bon il y'a des solutions [rires] (S4).

Ce suivi médical et thérapeutique est donc reconnu comme permettant d'adresser un questionnement – et d'obtenir des conseils et consignes – relatifs à la marche à suivre vis-à-vis de certains phénomènes corporels. Dans le même ordre d'idées, les participants soulignent **la rapidité avec laquelle il est possible d'obtenir un avis médical concernant leur état de santé**.

> La dernière chimio, j'ai eu des effets que j'avais pas eu avant, donc j'ai appelé. J'ai appelé Marlène, qui est la seule personne que j'arrive à joindre parce qu'elle a un numéro à elle [Mmh]. (…) Donc j'ai eu le pharmacien, que j'avais vu avec elle, 3 jours avant, et heu… donc c'était bien, j'avais un… suivi, quelqu'un… de profession médicale qui pouvait me dire c'est grave c'est pas grave. (…) En l'occurrence j'avais le visage en feu, ça a duré 24 heures, et puis après ça a baissé donc j'ai pas rappelé, l'ai laissé courir. La question c'est heu… est-ce que c'est grave est-ce que c'est pas grave, est-ce qu'il faut faire quelque chose [Mmh]… voilà ça s'arrête là hein heu... Mais heu…[IR : Savoir ce que c'est] J'ai pas foncé à l'hôpital heu… Mais je suis pas… fin. Je crois pas être très soucieux, de ce côté-là. Donc heu… voilà. Je passe un coup de fil mais je panique pas, j'appelle pas SOS médecin (S2).

C'est également le **cancérologue** qui peut être mentionné lorsque les participants décrivent leur perception d'une rapidité et d'une disponibilité des professionnels de santé pour adresser leurs questions de santé et obtenir un avis médical. 5 sujets le précisent dans leurs discours, en soulignant la façon dont leur médecin s'est montré disponible avec la possibilité de lui « poser toutes les questions que l'on veut » (S18), ou lorsqu'il est fait mention d'un effet indésirable rapidement géré après l'obtention du médecin de conseils pour le faire passer (S7). S8 et sa femme mettent aussi l'emphase sur la rapidité avec laquelle des questions qu'ils se sont posées à leur domicile peuvent être transmises – et comment cela les « sécurise ».

> Et je l'ai eu heu… une fois parce que j'avais… heu… ouais j'avais un truc dans mon… Dans ma… Dans ma prise de sang, que bon alors elle a voulu vérifier elle, donc elle a refait, elle a refait ici à l'hôpital. La… Et elle m'a tout de suite rappelé 2 jours après, « je voulais tout de suite vous avoir hein madame parce que je sais que vous vous faites du souci, ne vous faites plus de soucis y'a rien ». Elle m'a appelé heu tout ça, vous voyez ? (S8).

Ce thème de la disponibilité de soignants pour répondre aux questions de santé peut également être contextualisé dans le cadre des relations thérapeutiques que les sujets entretiennent avec une **infirmière à domicile**. Dans le discours de 3 sujets, la proximité du suivi de leur infirmière est reconnue comme facilitant la communication sur de nouveaux phénomènes corporels et venant « sécuriser » le suivi de la maladie.

[94] Prénom transformé d'une infirmière du programme éducatif.

Nous retrouvons également ces attributs dans le discours d'un sujet pensionnaire d'une maison de convalescence : un contexte dans lequel lui sont dispensés ses médicaments, et où des soignants vérifient quotidiennement sa santé. D'autres thèmes de la communication soignant-soigné permettant une familiarisation avec la maladie et son traitement sont présentés : la possibilité de **vérifier les « histoires de compatibilités avec les médicaments** (S24), de **faire le point sur les médicaments à prendre ou à devoir être arrêtés** (S18 et S23), **d'être informé sur les effets indésirables** (S17 et S4). En opposition à ces prises de position, on relève dans le discours de S21 l'attribution au contexte ambulatoire d'une difficulté ressentie dans l'adressage de ses questions de santé :

> [IR : Je voulais aussi vous demander si heu… il vous arrive parfois, de trouver qu'il y'a des situations, à la maison où il est difficile de se débrouiller tout seul, dans le cadre de la gestion de la maladie qui se passe moins à l'hôpital et plus souvent à domicile] Ben là dans ce cas-là, c'est vrai que je serais à l'hôpital, tous les jours ou heu… hospitalisé, ça serait réglé. Mais là je sais pas comment… je vais attendre jeudi pour le régler quoi. Là c'est la 2e semaine, la première semaine ça s'est réglé [F : Je pas compris. Si tu étais à l'hôpital, heu…] Et ben mes ennuis gastriques, si j'étais à l'hôpital, je pourrais en parler tout de suite. [IR : Oui] Alors qu'ici bon… Même en téléphonant, on va me dire « ben allez voir votre médecin traitant ». [F : Oui c'est ça] qui vous dira « ben c'est dans 15 jours » (S21).

Enfin, l'analyse révèle que **les attributs conférés aux relations thérapeutiques peuvent s'exprimer dans une forme de comparaison du rôle perçu des différents professionnels de santé**. Mais comme nous allons le voir, ce processus ne s'identifie pas à une image plus ou moins déformée d'un organigramme. **Ce sont des aspects d'ordre relationnel et symbolique qui participent à cette évaluation des relations thérapeutiques et aux façons qu'ont les malades de les investir**. 5 sujets perçoivent les soignants du programme éducatif comme plus disponibles – toujours concernant la sphère de l'adressage de questions de santé – que leur médecin généraliste (S4), du service de prise en charge (S2 et S24) ou du cancérologue (S23). Dans le même ordre d'idées, S12 souligne dans son discours **la façon dont il lui est plus aisé d'adresser ses questions de santé aux soignants du programme éducatif qu'auprès de son cancérologue – et cela du fait « qu'on stresse plus » avec un médecin dans la situation thérapeutique** :

> On peut mieux discuter parce que je pense que le médecin, il a pas que moi, donc lui aussi il est pris aussi et… faut être heu… faut pas tout le monde accaparer tout le temps je veux dire par là, et… du coup… voilà je trouve que c'est plus… comment dire. C'est plus simple à parler je trouve. [IR : Alors juste] C'est pas que je trouve pas simple de parler avec elle [IR : Mmh] parce que depuis le temps on se connaît, mais on stresse quand même, quand on est devant un médecin, et on oublie des choses. Que là on discute on parle, alors des fois il lance un mot, ayé ça déclenche vous voyez ce que je veux dire ? (…) C'est pas plus facile, c'est pas… Heu… Je veux pas dire ça… Je veux dire, je m'entends bien voilà, mais on est plus stressé avec le médecin. Vous voyez ce que je veux dire ? [IR : Plus stressé] On en oublie. Moi j'en oublie, des-fois [IR : Mmh]. Moi du coup j'ai marqué ce que je voulais lui demander [tape sur son calepin]. Parce que… voilà on oublie, est-ce que c'est le stresse… Inconsciemment. Parce qu'il me semble qu'avec elle je suis à l'aise, mais je pense qu'il y'a encore un petit truc quand même que… [IR : Est-ce qu'on est impressionné ?] Voilà, peut-être impressionnée heu… et puis quand même stressée quand même [IR : Et puis stressée] Voilà inconsciemment. Moi je pense (S12).

L'analyse montre que les soignants du programme éducatif peuvent également être perçus comme proposant un suivi personnalisé et ce, d'autant plus lorsqu'on ne voit que rarement les mêmes personnes à l'hôpital (S2), où que la communication avec son cancérologue donne l'impression de n'être centrée que sur la pathologie (S16).

On a l'impression de ne pas être juste un… Comme ça heu… Un patient lambda à qui on file des médicaments [IR : Mmh]. Là ils se préoccupent vraiment de savoir heu… comment ça se passe [IR : Mmh]. Ils viennent heu… On remplit des questionnaires, savoir si on le supporte bien, si ça… si ça a des implications sur la vie quotidienne [IR : Quotidienne oui] Si on se sent mieux ou moins bien si on peut marcher, pas marcher, faire des balades *etcetera* enfin tout ce qui concerne la vie quotidienne, tous les impacts, positifs et négatifs [IR : Je vois] Donc ça c'est… On se sent heu oui on se sent accompagné [IR : Mmh] effectivement [IR : Et pas simplement comme une personne comme vous dites, qui vient récupérer une boîte de médicament, et c'est tout] Voilà et pas simplement un spécialiste qui vous dit « voilà on va vous changer de médicaments, pof, et puis voilà, on fait une prise de sang, et vous revenez dans 3 mois ». [IR : Je vois] Là je schématise. C'est pas… Parce que j'ai pas eu ce… J'ai pas du tout eu ces rapports-là avec l'hématologue [IR : Bien sûr] Je schématise hein. Donc le… l'accompagnement, ce sont des pharmaciens en fait hein (S16).

5 sujets décrivent également la façon dont la relation avec leur médecin traitant est passée au second plan depuis la prise en charge de leur cancer. Aussi, cette transformation est reliée à une signification : le fait de ne pas le considérer comme un interlocuteur privilégié pour la gestion de leur maladie. Dans les entretiens, si les participants insistent largement sur leur état de santé comme thème majeur de la communication soignant-soigné, nous relevons dans le discours de 3 sujets **une tentative d'adressage de problèmes non directement liés à la prise en charge du cancer**. Toutefois, ceux-là ne sont pas toujours susceptibles de pouvoir être reconnus, comme l'exprime S24, au sujet d'une opération visant une perte de poids que sa prise en charge du cancer n'a pas autorisé :

Des problèmes de poids j'ai essayé d'y remédier, je n'y suis pas arrivée seule, j'ai fait appel plusieurs fois heu… à une médecin qui s'appelle heu… Claude à la clinique, et toutes les fois où j'ai fait ces demandes, j'avançais heu… par ce que pour une chirurgie pareille il faut être arrêté (…) cette fois-ci ils ont été heu plus frileux, heu je pense qu'ils s'inquiétaient un peu, le médecin m'a dit c'est une malade qui est agressive heu… on opère pas, donc ça aussi moi la dernière fois, on m'a dit que j'avais encore cette lésion, avec la récidive quoi, je me suis… C'était un peu la fois de trop hein [rictus]. D'entendre, parce que je me suis dit mais… Parce que moi je mettais beaucoup d'espoirs, bon forcément… on se dit forcément que… ça nous gâche la vie, fin je veux dire heu… Moi me lever c'est un challenge voilà heu… Tout est… tout est un peu challenge, c'est-à-dire moi je me lève, c'est un effort fin… voilà. Donc je suis alitée, je fais peu de… Je marche, mais un tout petit peu, parce que j'ai toujours ben ci massage, puis des fin… J'ai le côté gauche en plus qui déconne, donc du coup heu…moi je suis allée voir l'oncologue, je lui ai dit ben… Grosse je suis, grosse je finirai, parce qu'en fait heu… C'était un peu la dernière option pour heu… pour perdre ce poids et faire autre chose, bon c'est pour ça que j'ai dit laisse (S24).

Sur ce thème, **2 participants attribuent au suivi dont ils bénéficient dans le cadre du programme éducatif une certaine possibilité d'articuler la prise en charge** : le fait de pouvoir « faire le relais auprès du médecin » (S23) ou de relier les différents professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie par leur spécialité (S4) :

On cherche à comprendre heu qu'est-ce qui se passe heu… modifier son alimentation, modifier [soupir] c'est tout un ensemble de… métabolismes et c'est ça en fait que… on voit différemment médecins [IR : Mmh] et y'en aucun qui fait la… qui fait le lien sinon, le correspondant ONCORAL (…) Il est là. En fait il est là, c'est mon seul lien, parce que le médecin vous allez voir le cardiologue parce que votre tension elle monte parce qu'il va arrêter on a arrêté la cortisone à un moment donné, donc hop le métabolisme est modifié, on va voir le cardiologue, et je lui dit ou le… ma vue a changé, je vais voir l'ophtalmo mais il va pas faire le lien (…) Chacun traite son… [IR : son domaine de spécialité] Alors que par exemple Marlène[95] je lui dis, je lui dis « là il y'a eu ça, y'a eu ça » donc elle m'a dit bon traitez le… Mais bon c'est vrai qu'il faut faire le lien, mais elle bon, elle a pas de pouvoir quoi [IR : Ah oui ?] Elle va voir le docteur Martin, elle va lui dire « Madame S4 elle a des frissons, elle a… ça va pas »… Bon il va lui dire « mettez… on va… on va envoyer une ordonnance avec de antibiotiques » mais bon… c'est vraiment le seul lien, ONCORAL je trouve qu'il est arrivé même un peu tard, dans la prise en charge de… du patient (S4).

[95] Une infirmière du programme d'ETP.

- **Se conformer aux consignes médicales et attribuer sa confiance aux professionnels de santé**

Dans les discours recueillis, nous relevons que le thème d'une nécessaire transmission aux professionnels de santé d'un ensemble de phénomènes corporels – relevés à partir de cette autosurveillance – alimente un ensemble d'explications et de justifications. Tout d'abord, les participants insistent largement sur la **dimension prescrite de ce travail**. Les catégories langagières avec lesquelles les sujets décrivent leur rôle dans l'identification, la communication et la gestion des phénomènes corporels renvoient à la notion de **conformité**. Plus spécifiquement, **il apparaît que l'expression avec laquelle les sujets se réfèrent le plus souvent pour décrire leur rôle, c'est celle des « consignes à suivre »**. S11 parle ainsi d'une gestion de la maladie renvoyant à « l'application » de « consignes » transmises par des professionnels de santé. S'inscrivant dans le même champ lexical, S20 parle quant à elle d'un « protocole » à suivre et S22 d'une « check-list ». Dans son discours, S6 insiste également sur la conformité avec laquelle il s'agit d'appliquer les consignes que les professionnels de santé lui ont transmises :

> Quand j'ai eu les premiers symptômes là de palpitations de tremblements intérieurs c'est un dimanche j'appelle tout de suite l'hôpital. [IR : Ah oui ?] Et si je me sens pas bien, je prends ma température, si j'ai de la température, ça peut arriver, j'appelle l'hôpital. Ah ben oui parce que je me dis, c'est c'est les consignes. Pour moi, c'est le respect des consignes, c'est ce que j'ai reçu comme consigne, puisque je prends le traitement, je respecte les consignes. [IR : Alors justement, est-ce qu'il y'a des moments où il est important de vous mettre en lien avec un soignant vous voyez ? Heu lorsque nous n'êtes pas précisément à l'hôpital ?] Ben à part ces moments-là j'allais dire où… d'un dysfonctionnement on va dire [IR : Mmh] de corps, ben à part ça non. [IR : Surtout quand ça concerne un dysfonctionnement du corps. C'est là ou… oui] Ben comme on m'a dit hein on m'a dit s'il y'a des trucs bizarres [rictus] qui se passent, si y'a de la fièvre ben vous appelez, ben moi j'appelle c'est tout (S6).

L'analyse des résultats montre que cette dimension prescrite avec laquelle les participants présentent leur travail de transmission auprès des soignants d'un ensemble de phénomènes corporels se décline au travers d'autres thèmes. Tout d'abord, **l'inscription de leur rapport au corps dans une relation sociale de type expert-« profane », au sein de laquelle l'interprétation des sensations et les conduites de santé s'effectuent par procuration médicale, avec le mandat préalable de soignants**. Plus concrètement, dans cet ordre d'idées, la conformité aux consignes médicales se voit justifiée, dans les discours, en mettant l'emphase sur le degré de connaissance, d'ordre médical, que requièrent l'interprétation et la gestion de ces phénomènes corporels :

> [IR : quels seraient les autres symptômes, en dehors de la fièvre, qui heu pour vous, feraient que… il faudrait appeler ?] Ben je sais pas heu… En cas d'hémorragies par exemple aussi. Si je retrouve du sang dans mes selles ou des trucs comme ça, ça serait la moindre des choses de prévenir l'hôpital hein [IR : Dans ces cas-là, il faudrait prévenir l'hôpital] Bien sûr. Ouais ouais. Parce que c'est eux qui savent hein. Y'a que eux qui savent ce qu'il faut faire dans ces cas-là. Moi je peux pas gérer ça. Automatiquement hein. [IR : Et donc c'est [l'infirmière d'ONCORAL], dans le cadre d'ONCORAL, qui vous avait expliqué un petit peu heu quand est-ce qu'il fallait appeler heu…] Ouais parce qu'elle m'a fourni un petit bouquin, où je dois marquer heu… D'ailleurs je l'ai pas fait cette semaine [rictus]. Je dois marquer ce que j'ai eu cette semaine, et c'est bien spécifié dessus, qu'en en cas de fièvre, ou de… diarrhées trop prolongées ou de trucs comme ça, de les prévenir. Donc je sais ce qu'il faut faire (S9).

Nous relevons que ce phénomène s'objective également dans **l'expression d'un discrédit – sinon d'une condamnation – de toute forme d'initiative personnelle vis-à-vis de cette même interprétation des phénomènes corporels** – dans le contexte de gestion ambulatoire de la maladie.

C'est-à-dire dans le développement de conduits de santé qui ne viendraient pas s'inscrire dans le périmètre des gestes prescrits (et préétablis) par les soignants. 5 sujets développent ce thème dans leur discours. Par exemple, S9 présente certains effets indésirables comme nécessitant d'être transmis aux soignants puisque « y'a que eux qui savent ce qu'il faut faire dans ces cas-là ». Lui ne « peut pas gérer ça. Automatiquement ». Dans l'entretien, S25 explique que « le protocole dit que, dès qu'on a quelque chose on doit appeler » : elle n'a « pas à jouer au docteur » : « J'ai ça, allô, j'ai ça ». Et qu'il s'agisse de la cancérologue, de l'infirmière et des pharmaciennes du programme ou des aides-soignantes, « il y'aura toujours quelqu'un en ligne pour répondre à ma question ».

> [IR : Vous n'avez pas à jouer au docteur] Nan, moi je dois pas jouer au docteur, je dois pas me dire bon ben tiens j'ai ça je vais prendre un doliprane. Nan nan nan. Nan nan. Moi je prends rien du tout, sans l'aval de… des pharmaciennes. Et si les pharmaciennes ont un petit doute, elles appellent Me Martin. Et si madame Paul a un petit doute, Me Martin appelle un autre oncologue. Voilà (S25).

Reposant sur la valeur de la discipline et la norme de l'obéissance aux prescriptions médicales, l'application stricte des gestes médicaux requis vis-à-vis des symptômes et effets indésirables peut également être symbolisée *via* la condamnation d'une conduite d'automédication[96]. Le discours de S11 permet d'illustrer ce phénomène :

> IE : Oh ben de toute façon, se débrouiller tout seul, moi je ne suis pas… J'y connais pas grand-chose en médecine. Si… [rictus] si je suis pas suivi par des gens compétents, je ne pourrais… Moi j'ai… J'ai pas tendance à me faire de l'automédication hein. Jamais je me dirais je vais prendre tel truc que je connais pas, ou parce qu'on me la recommander hein. C'est le médecin qui… qui conseille et puis… et c'est tout. [IR : et vous me dites que l'automédication, c'est pas votre truc] Nan c'est pas mon truc, je le ferais pas parce que j'estime que je ne suis pas un spécialiste, et… Je ne ferais pas ça [IR : le fait que cette automédication que vous ne voulez pas faire, elle soit liée au fait que vous… vous donnez votre confiance à la médecine] Entièrement. Voilà. Tout mon… créneau c'est de dire, il y'a des gens compétents, dans le… dans le corps médical, il y'en a énormément, il y'a surement aussi des moins compétents, m'enfin bon. Ça me regarde pas, et… mais heu… il y'a énormément de gens compétents, donc heu… on leur fait confiance (S11).

Les sujets peuvent signifier cette conformité – au sujet de la nécessaire transmission aux professionnels de santé de phénomènes corporels – du point de vue du **changement de statut de ces derniers – auparavant perçus comme bénins, et dorénavant associés à un plus haut degré de menace dans le contexte de la maladie cancéreuse**. Ainsi, lorsque nous demandons à S23 quelles conduites il adopterait dans le cas d'une apparition « d'un rhume, d'une fièvre », celui-ci nous répond qu'il « demanderait conseil à ONCORAL » – du fait que pour gérer ces affections, « c'est pas pareil », « C'est plus pareil » qu'avant. Toutefois, le statut conféré à de nouveaux phénomènes corporels peut également reposer sur une typologie venant distinguer ceux qui sont « normaux » – impliquant de faire avec – de ceux qui nécessitent d'être transmis aux soignants. Par exemple, S11 explique, comme « on lui a dit », que les « nausées sont normales ». En revanche des « douleurs vraiment insupportables » et « sans raison » doivent l'amener à « s'inquiéter[97] ».

[96] Plus généralement, ce désaveu peut renvoyer à l'initiative de certaines conduites de santé, qu'elles soient ou non de nature médicamenteuse.

[97] Nous avions déjà vu plus haut la façon dont les significations afférentes aux effets indésirables du traitement ne s'identifient pas à l'intériorisation de consignes médicales, pas plus que les conduites des sujets pour les « gérer » ne s'inscrivent en tout point dans une rationalité médicale spécifiant, pour chaque effet indésirable susceptible d'apparaître, la démarche à suivre. Ainsi, les perceptions des phénomènes corporels traduisent un

- **Maîtriser sa maladie**

Certains participants décrivent **un ensemble de capacités nécessaires à mobiliser dans le cadre de l'expérience de la maladie.** S1 et S24 soulignent la façon dont leur participation à la prise en charge médicale de leur maladie nécessite des **compétences d'organisation** :

> C'est pas forcément toujours simple, et puis des ordonnances à force d'en avoir c'est pareil, il faut bien être… voilà il faut se… Ben comme pour les courriers comme pour les factures ou autres, faut être plutôt bien organisé, moi j'ai plutôt tendance à accumuler, et puis d'un coup je range, et parfois ben l'infirmière vient et puis la veille, j'ai du mal à trouver l'ordonnance. Fin voilà c'est des petites choses comme ça, donc c'est pas énorme hein mais…voilà (S24).

La maîtrise de la prise en charge médicale peut également référer à **l'identification par les participants d'un bon interlocuteur à solliciter**, compte tenu du problème de santé rencontré (S18). Ces capacités s'objectivent également au travers d'**une représentation de patients qui ne « dominent pas leur maladie** » (S21) reposant sur plusieurs traits.

Tout d'abord, **le manque de force morale**. 3 participants livrent dans leurs discours une description de malades manquant de force morale pour « dominer leur maladie » (S21). En prenant l'exemple de personnes qui n'ont pas réalisé les mêmes progrès dans un centre de rééducation où il séjourna, S13 estime que « plutôt que de laisser tomber », avoir « un peu plus de moral » permet de plus facilement sortir d'une période de convalescence. Un autre trait de cette représentation renvoie à **l'éloignement des personnes vis-à-vis de la sphère médicale**. Dans son discours, S18 brosse ainsi les traits d'un ami qui n'avait eu aucun problème de santé jusqu'alors, et qui « se fie [dorénavant] entièrement à sa fille », incapable de maîtriser les éléments médicaux relatifs à sa maladie et la prise en charge. Plus loin dans l'entretien, il interprètera les difficultés de certains malades à comprendre leur maladie (des personnes d'un seul coup « pommées ») et adopter certains comportements de santé – sous l'angle d'un faible niveau d'éducation.

Outre ces exemples, la réflexion des participants concernant le contexte participant à la bonne gestion de la maladie s'objective également au travers de **différents facteurs présentés comme facilitant ou non ce processus**. S3 et S8 insistent sur le rôle néfaste d'être « âgé et vivre seul » et la façon dont ces contextes viendraient rendre plus problématique « l'ambulatoire » (S3). Pour finir, nous relevons dans les discours de S2, S24 et S18 **le thème d'une familiarisation progressive avec les informations médicales associées au cours de leur maladie et la prise en charge**. Dans le même ordre d'idée, S11 et S27 décrivent leur apprentissage, au fil de la prise en charge, des situations nécessitant certains ajustements médicamenteux ; notamment la façon dont la chimiothérapie orale doit être stoppée selon un certain niveau de taux sanguins.

processus psychosocial faisant intervenir une composante symbolique. A titre d'exemple, rappelons simplement les prescriptions d'ordre moral susceptibles d'accompagner une diminution de l'intensité des souffrances : celles qui enjoignent les malades « à supporter » leur mal participent à la symbolisation des épreuves corporelles comme un « coût à payer » pour la maîtrise du cours de la maladie.

Recourir à des médecines complémentaires

L'analyse des entretiens met en évidence l'usage d'une diversité de médications par les participants ne faisant pas l'objet d'une prescription du cancérologue. L'objectif des prochaines lignes est de traduire les significations et les conduites qui leur sont adossées, tout particulièrement les logiques participant à leur usage. L'analyse se penchera ensuite sur les modalités de perception des médecines non conventionnelles par les soignants, telles que les participants se les représentent, ainsi que sur les attitudes négatives exprimées par d'autres malades à leur égard.

- **Des logiques multiples**

Soigner et prévenir les affections du corps imputées au traitement médical de la maladie

Associées au thème de la nocivité du traitement du cancer, plusieurs médecines complémentaires sont présentées par les participants dans l'objectif de **renforcer leur santé.** 5 sujets décrivent ainsi la façon dont leurs compléments thérapeutiques leur permettent de faire « davantage travailler la tête » et hydrater la peau (S14[98]), se donner plus d'énergie, « un coup de fouet » (S27[99]), de « se dynamiser » (S4[100]). C'est également le **nettoyage du corps et des organes** qui peut venir motiver le recours à des médecines complémentaires. 3 participants développent ce thème. Dans son discours, S12 décrit aussi son regret de ne pas pouvoir prendre du Desmodium pour « désengorger le foie », compte tenu des « mauvais trucs » qui peuvent y rentrer avec son traitement. Par ailleurs, S6 associe à l'accompagnement d'une énergéticienne une fonction de « nettoyage », d'« élimination » de « tout ce qui est toxique » permettant aux organes « d'être mieux en forme ». Plus généralement, comme la personne le précise dans le verbatim ci-dessous, **cet accompagnement lui permet « supporter » la chimiothérapie orale** :

> Elle [l'amie énergéticienne de la personne interviewée] m'accompagne tous les jours. Puisque je prends… un cachet tous les jours, plus une fois par semaine les 3, bon ben… c'est sûr que… elle fait un accompagnement, elle élimine, elle dit je fais les filtres. C'est-à-dire que tous les organes vont, elle va passer tous les organes, pour les nettoyer comme je vous l'ai dit [IR : Mmh]. Elle fait un nettoyage, et un ajustement en énergie, pour qu'ils soient mieux en forme, donc elle élimine, ce qui est toxique (…) là y'a une période où dans les 10 jours où j'allais bien et je trouvais que j'allais bien, et j'avais l'espoir qu'il y'avait qu'il y'aurait pas de période difficile, donc je lui ai moins demandé. Ben le jour où je lui ai demandé, elle me dit « oulala mais c'est de la boue » [IR : De la boue ?] Elle elle percevait de la boue [IR : Mmh]. Et je me suis dit bon… Ben oui, j'ai lassé accumuler, j'ai laissé passer 2…3, jours, sans qu'elle intervienne, ben voilà quoi c'est comme heu… ben ça s'engorge. [IR : Mais] Mais c'est drôle qu'elle dise, et elle était surprise elle me dit « mais écoute ça faisait comme de la boue » (S6).

Outre la propriété de palier à la nocivité de la chimiothérapie orale, les médecines complémentaires, mais aussi certains aliments sont également présentés comme **permettant de se prémunir contre d'autres affections du corps**. Par exemple, « les vitamines » et les « oranges » qui permettent de « lutter contre la grippe » ou les autres virus (S14). On relève aussi que dans son discours, S12 attribue à la gelée royale qu'elle consomme régulièrement le fait de « ne pas avoir été malade pendant cet hiver ».

[98] Pour ces maux, S14 mentionne l'usage d'oméga 3 et de Ginseng.
[99] S27 mentionne le recours à des « médecines à base de plante », notamment la consommation de champignon Reishi.
[100] S4 fait référence à la consommation de vitamines.

L'analyse révèle 2 autres logiques adossées au recours aux médecines complémentaires dans le contexte de la maladie. La première renvoie à une fonction de **diminution des effets indésirables imputés à la chimiothérapie orale ou d'autres traitements** ; une logique déjà mise en évidence plus haut, avec les significations afférentes à certaines conduites alimentaires formant le rituel de la prise de la chimiothérapie orale. Nous la retrouvons dans le discours de 3 sujets. À titre d'exemple, S24 mentionne sa rencontre avec un brûleur de feu lorsqu'il s'est agi de soigner les effets de la radiothérapie en amont de sa chimiothérapie orale. S17 vient faire référence dans son discours à une « amie médecin homéopathe » qui lui fournit des ordonnances « pour les effets secondaires ». Elle souligne aussi qu'avant d'être malade, elle soignait nombre de ses maux par homéopathie. Par ailleurs, dans les discours, ce thème vient s'associer à celui de la sur-médication. Une prise intempestive de médicaments qu'elle identifie dans les conduites de santé de certains de ses amis et qu'elle discrédite :

> Moi si par exemple si j'ai… mal à la tête et tout, il faut vraiment que au bout d'un moment que je le prenne un cachet, un doliprane. Faut vraiment mais y'en a je… j'ai des amis moi, eux ils commencent tout de suite, et puis ils prennent d'office. Moi non c'est pas automatique moi (…) Nan nan moi j'ai toujours été un peu contre oui. [IR : Contre plutôt oui] Et c'est pour ça du coup heu est-ce que c'est pour ça, que moi je prends par exemple une aspirine ça me fait effet. Vous voyez ? Ou alors nan j'ai pas le droit de l'aspirine mais un doliprane, si vraiment j'ai mal à la tête et tout j'en prends un, il fait tout de suite effet [IR : Mmh]. Et je prendrais pas un mille, je prends… ou si je prends un mille je le coupe en 2. Parce ce que je prends… voilà [Parce que vous avez été moins accoutumé, au fait de le prendre ?] Voilà je pense… Parce que moi je vois y'en a plein, même ma belle-sœur sage-femme là, ben elle a toujours des cachets « oh ben j'ai mal aux genoux, oh j'ai mal » [IR : Elle a plein de cachets elle ?] Elle c'est madame cachet hein. Que… je sais pas. C'est une culture aussi qu'on en a hein [IR : Mmh]. Et je pense que mes traitements ils ont effet parce que justement je suis pas trop…(S17).

Enfin, l'analyse montre que le recours aux médecines complémentaires peut être signifié comme une **facilitation du processus de guérison**. S14 décrit ainsi la façon dont il a cherché, après le diagnostic de son myélome multiple à « lutter » contre avec la consommation de plusieurs types de vitamine, qu'il pense avoir été « beaucoup plus agi[ssantes] que la chimio ». S27 présente quant à elle son recours à des médecines complémentaires comme un « coup de pouce » au traitement. Elles permettent de rendre son corps « plus solide » dans le contexte d'une « santé fragile » et d'une baisse de ses « défenses immunitaires ». De la même manière, S26 vient décrire une recherche d'informations relatives aux aliments pouvant faciliter la progression ou la stabilisation du cours de la maladie :

> [IR : vous me parliez un petit peu avant du fait que… vous aviez pu aller sur internet. Est-ce que vous pourriez davantage m'en parler de ça ? Vous voyez, du moment où vous êtes sur internet… pour mieux comprendre…] Ben oui des vous savez, ce qu'il faut manger / pas manger, ce que… Vous voyez je regarde ça vous voyez [IR : Alors est-ce que vous pourriez plus m'en parler de ça ?] Ce qu'il faut faire ou pas faire vous voyez [IR : Mmh]. Alors heu… Moi je le fais [rictus] [M rictus]. Je sais pas si c'est bien vrai ce qu'ils disent sur… [IR : Et donc vous avez pu avoir des informations sur ce qu'il est conseillé de manger ou non ?] Oui voilà. Oui. Ils disaient de manger ça pour… Qu'est-ce qui est bon pour le cancer, je sais pas si c'est… s'il faut bien les écouter, mon fils il me dit il faut pas toujours tout écouter tu sais. Sur internet, il y'a ceux qui disent n'importe quoi hein. [IR : Et qu'est-ce qui… selon ce que vous avez vu, qu'est-ce qui pourrait être bon à manger, ou ne pas manger ?] [rictus] je sais pas si c'est vrai, ils me disent de manger 2 dates tous les matins [rictus]. Alors je mange mes 2 dattes tous les matins [M rires]. Et puis ils disent du brocoli, des machins comme ça, alors vous voyez, vous savez j'essaye un peu de [M rictus] (S26).

Interroger le sens de la maladie

Dans l'entretien, S6 associe au « travail thérapeutique » qu'elle réalise la possibilité de « déblayer » « les raisons qui ont participé à l'apparition de sa maladie. Cela s'accompagne d'un discours portant sur la présentation d'événements de vie « bousculant ». Des événements qu'elle interprète comme étant situés dans une « phase d'anesthésie qui a duré 30 ans ». S2 insiste dans son récit sur **l'importance « d'expliquer » le « pourquoi de la maladie »** – une interrogation présentée comme l'angle mort de la « médecine occidentale ». On y retrouve la présentation de plusieurs facteurs qu'il estime intervenir dans l'apparition d'une maladie, touchant au mode de vie (par exemple, « un terrain qui est propice ») mais aussi aux épisodes émotionnels à partir desquels le sujet échafaude une théorie de la psychogenèse du cancer :

> Je garde en tête l'approche de la médecine chinoise, qui heu… historiquement est là pour maintenir son patient, en bonne santé [IR : Mmh]. Donc qui règle les problèmes avant qu'ils arrivent [IR : Mmh]. Et heu... au lieu de traiter un problème parce que … c'est pareil c'est de dire ok, si vous agissez comme ça, vous risquez d'avoir ça. (…) Je crois qu'on un terrain, qui est plus moins fragile, sur les poumons [IR : Mmh] et que effectivement, quelqu'un qui va fumer et qui a un terrain facile, peut choper un problème aux poumons, et il y'a des gens qui ont fumé toute leur vie comme des pompiers, et j'en connais, qui ont jamais eu aucun problème au poumon (…) Y'a un terrain qui est propice ou pas [IR : Mmh]. Donc effectivement si je regarde du côté de la médecine occidentale, je vais vous dire okay je vais vous faire un scanner à la naissance je vais voir que vous avez une faiblesse du côté du poumon et je vais vous dire déconnez pas, fumez-pas. Sinon vous allez choper une merde sur les poumons (…) Mais après on peut aller plus loin en disant, pourquoi il y'a un problème sur les poumons [IR : Mmh] ou pourquoi, ce fumeur a développé ce fumeur n'a pas développé. (…) dans la médecine occidentale, personne ne se pose la question. On dit c'est pas de chance, c'est un dérèglement c'est heu… voilà, ça arrive. Ben oui mais non (…) Il y'a… quelques dizaines d'années il y'a un médecin qui s'appelle le docteur Hammer, qui était un médecin Allemand [IR : Mmh] heu ce médecin avait un cabinet il traité beaucoup de personnes avec des cancers et un jour il a choppé un cancer des testicules [IR : Okay] Et il s'est dit, okay heu… il faut que je règle le problème, je ferme mon cabinet, et je m'occupe de régler mon problème [IR : Mmh]. Quelques années après, terminé son cancer. Pas de chimio pas de radiothérapie, son cancer terminé. Il s'est dit bin putain incroyable quand même. Il est retourné dans son cabinet, il a sorti tous les dossiers, de ses patients qui avaient un cancer des testicules. Et comme c'était un médecin à l'ancienne, il passait un peu de temps avec ses patients, à discuter, et il regardait... et il a ressorti tous les dossiers et il s'est aperçu, que tous les patients qui avaient un cancer des testicules, avaient vécu la même histoire [IR : Mmh] il s'est dit c'est bizarre quand même. Il a regardé toutes les femmes qui avaient un cancer du sein, toutes la même histoire. Et de là, il a fait tout un tas d'études et il a dit ben voilà. Il y'a un truc qui fait que, ces gens développent ça, ceux-là développent ça parce que dans leur histoire de vie il s'est passé ça. Le pourquoi il est là [IR : Des épisodes de vie] Ouais. Il se trouve que le cancer des testicules, c'est sa vérité à lui, elle n'engage que lui, et d'autres gens derrière qui ont suivi disent, les testicules sont liés, à la reproduction [IR : Mmh]. Il avait un fils qui est mort violemment, accident de chasse, donc, c'est effectivement, sa… sa progéniture, et c'est lié à sa reproduction. Sur lequel il y'a eu. Et heu… son problème était là, à partir du moment où il a réglé, sa façon de vivre son décès, il a réglé son problème… son cancer des testicules. C'est quand même magique (S2).

- **Modalités d'apprentissage et de transmission des médecines complémentaires**

Le récit des participants met parfois en évidence la façon dont ces conduites ont été transmises ou conseillées dans la communication sociale. Pour 4 sujets, c'est dans **le cercle d'amis ou au sein de la famille que des échanges sont venus nourrir une transmission de conseil ou une réflexion quant aux bienfaits de certaines médecines complémentaires.** Dans son discours, S27 insiste particulièrement sur une rencontre, intervenue dans son ancien salon de coiffure, avec un client dont elle rappelle l'apport spectaculaire qu'est venu constituer pour lui, la consommation de certaines médecines :

[IR : et comment vous aviez découvert ?] Alors j'ai découvert ça parce que justement j'ai… Dans ma vie de coiffeuse, j'ai côtoyé beaucoup de personnes, j'ai un client, et d'ailleurs j'en ai parlé à docteur Martin parce que je lui dit presque tout, j'ai un client qui était séropositif [IR : Mmh]. Et qui a une heu une fibrose, d'ailleurs comme j'ai eu moi aussi, parce qu'ils m'ont trouvé une fibrose du foie heu… au stade 4, donc qui est pas rien, et lui il avait ça aussi, et il me dit ben dans la médecine générale, il m'a dit pour le foie y'a rien à faire heu… vous êtes à deux doigts de la cirrhose heu… y'a rien à faire bon ben voilà. Et heu lui il est séropositif, il était dans un état catastrophique, et ben il me dit je me suis soignée avec du champignon de Rechi. Et pour mon foie j'ai pris du charbon de Marie. Et j'ai pris ça pendant…[soupir] tous les mois, tous les jours, tous les jours, tous les jours, jusqu'à arriver à… à un stade où quand ils m'ont refait la fibroscopie du foie, vu qu'ils me soignaient pas pour le foie, ils peuvent pas dire « tiens le traitement il a bien marché » parce qu'il me soigne pas. Ils m'ont refait un phybro-scan, et ils m'ont dit ben dis donc « de 4 vous êtes passé à 3. Vous avez fait quoi ? » Ah je dis rien du tout heu… « vous buvez pas d'alcool ? » Nan je dis tout ce qui est alcool et tout j'ai éliminé, je fume plus, je bois plus, il m'a dit je continue de prendre du charbon de Marie, jusqu'à e qu'il soit descendu à 2. Donc c'est lui il m'a dit tu prends ça et tu prends du… champignon de Rechi, et tu verras comment tu iras mieux. Aujourd'hui là il se demande s'il est toujours malade (S27).

La communication sociale est donc ainsi susceptible de leur fournir des exemples d'autres médecines que celles fondant l'allopathie ; des exemples autour desquelles la communication porte sur les signes mais aussi les doutes relatifs à leur efficacité. Notons aussi que pour 2 sujets (S17 et S14), les conseils reçus vis-à-vis des médecines complémentaires sont présentés comme émanant respectivement d'amis médecin et pharmacien. L'analyse révèle que le recours aux médecines complémentaires peut également être présenté comme **le fruit d'un apprentissage autonome**, relevant d'une conduite autodidacte (par exemple, « se former sur des choses comme la médecine chinoise » ou de « l'aromathérapie » [S2]) ou davantage comme transmission familiale, lorsque ces médecines sont présentées comme des habitudes, des conduites inculquées par les parents (S12). **Aussi, plusieurs participants livrent des réflexions relatives aux modes de perception et d'accueil des médecines complémentaires par les professionnels de santé et son entourage**. 3 participants décrivent la façon dont elles sont **étrangères à la culture médicale**, sinon **discréditées** par cette dernière. Par exemple, se faire entendre par des soignants que l'homéopathie, « c'est du bidon » (S17). Pour S2, si « les choses évoluent » vers davantage de reconnaissance des « médecines parallèles », celles-ci seraient encore frappées d'un discrédit par la médecine occidentale et subiraient un rapport de force avec les laboratoires pharmaceutiques jouant en leur défaveur :

Le problème c'est qu'aujourd'hui, la médecine classique occidentale, se protège de ça [IR : Mmh]. Et dit « attention aux charlatans, ça sert à rien, c'est pas en prenant des plantes » et tout ça, et c'est dommage, je trouve ça dommage que les deux ne fonctionnent pas ensemble, parce que ça avancerait beaucoup plus vite [IR : Mmh] mais y'a un espèce de lobby des pharmaciens des médecins d'un prêt carré qui fait que… chacun son domaine donc heu… [IR : Une résistance vous dites qu'il pourrait y'avoir vis-à-vis de ces médecines parallèles. Du corps méd] Ouais ouais. Alors les choses avancent hein, on voit de l'hypnose rentrée dans les hôpitaux, de l'acuponcteur rentré dans les hôpitaux, on voit [IR : Mmh] de la sophrologie rentrée dans les hôpitaux [IR : Mmh] tout ça c'est bien. Et heu ça va dans le bon sens. Mais heu aujourd'hui… sur les médecines, les maladies liées au sang par exemple, heu… les recherches qui sont faites sont faites, toujours pareil sur, comment éradiquer la maladie [IR : Mmh] de ce que j'en sais et pas, d'où vient la maladie. Quand heu… Dans mon cas, le cas de la leucémie lymphoïde chronique, on dit « ah… on sait pas. Ça vient comme ça ». Alors oui mais… ça serait bien de savoir parce qu'on pourrait peut-être y remédier hein. C'est pour moi un plâtre sur une jambe de bois quoi (S2).

Sur ce thème, on relève une attitude plus nuancée dans le discours de S6 : telles que ses conduites sont perçues par les professionnels de santé intervenant dans sa prise en charge, celles-ci alimentent **davantage une forme de tolérance accompagnée de scepticisme** :

Ça serait important que les soignants heu traditionnels soient aussi au courant, d'autres pratiques complémentaires, qui sont simples, mais tellement aidantes [IR : Parce que vous pensez qu'ils sont assez oui au courant informés de tout ça ?] Ben… le docteur martin il me disait parce que… je fais exprès de le dire. Je l'ai dit à tous les soignants que j'ai rencontrés, chaque fois que j'avais quelqu'un qui venait me piquer j'en parlais, je le dis tout le temps. [IR : Mmh] une énergéticienne m'accompagne, le docteur Martin me disait, au début il avait l'air un peu « Mmh ». Après il a fini pas me dire « bon écoute puisque ça vous fait du bien continuez », voilà. Et voilà. Donc c'est pour ça que je vais vous l'envoyez comme ça vous regarderez son site comment elle explique les choses hein (S6)[101].

Les perceptions d'un discrédit venant frapper les médecines complémentaires auxquelles peuvent avoir recours les sujets viennent également toucher la sphère des échanges entretenus avec des proches. Dans le discours de S12, les réticences adossées à ses conduites de santé – s'exprimant *via* la notion de placebo – émanent des échanges qu'elle entretient avec son conjoint. Elle souligne ainsi la façon dont « lui il y croit pas » aux techniques visant le désengorgement du foie. Elle décrit aussi son scepticisme concernant la consommation de gelée royale.

- **Articuler les médecines complémentaires au traitement médical du cancer**

Une « complémentarité »

Dans les discours que nous avons recueillis, l'ensemble des participants nous décrivant leurs recours à des médecines complémentaires les situent dans u**ne logique de non-substitution à la chimiothérapie orale**. À titre d'exemple, dans son discours, si S6 souligne la façon dont sa chimiothérapie orale « déglingue pas mal son corps » et ses réticences à devoir la prendre, avec d'autres médicaments sur une période aussi longue, elle souligne la façon dont elle ne pense pas arrêter la chimiothérapie orale pour autant. **Le discours de 3 participants permet plus particulièrement d'identifier les catégories, notions, etc., avec lesquelles s'exprime la complémentarité de leurs conduites de santé avec la chimiothérapie orale. L'analyse révèle que c'est avec le champ lexical de la raison que cette complémentarité est affirmée dans les discours**. S12 souligne par exemple la façon dont il lui incombe, avec son myélome multiple, d'être « censée » : il ne s'agit pas « d'aller se soigner avec ça ». De la même manière, S27 insiste sur le caractère non « extraordinaire » des effets des médecines complémentaires qu'elle consomme et la façon dont elle « n'oublie » évidemment pas « la médecine générale » pour lutter contre sa maladie. Si ses conduites de santé visent à lui fournir « toutes les chances de son côté », elles ne relèvent pas d'un « remède miracle » :

Bon après je dis pas que… que c'est… magnifique ou c'est [IR : Mmh] extraordinaire et tout parce que moi s'il y'avait que ça pour soigner, et que ça enlève tout, ça se serait su, mais ça m'a aider [rires]. (…) Après est-ce que… je sais pas hein moi c'est ce monsieur-là apparemment[102] il peut pas mentir, et moi il m'a dit j'ai… j'étais à 2 doigts de… de mourir moi il me dit. [IR : Oui, ils suspectaient même une cirrhose quoi] une cirrhose, ah oui oui oui. Il m'a dit aujourd'hui moi mon foie il va très bien, et puis en plus le foie il se régénère, donc du coup si tu lui donnes un petit coup… une petite aide, ben ça peut le faire… ça peut le faire évoluer, donc ouais moi je continue ça. Je mets en fait toutes les chances de mon côté, évidemment j'oublie pas la médecine générale parce que voilà c'est…un fait qu'ils sont là pour me soigner, et puis de toute façon, sans la médecine générale c'est même pas la peine (…) il faut être lucide, il faut quand

[101] On soulignera aussi dans ce verbatim la façon dont S6 symbolise ces échanges avec les professionnels de santé comme une occasion de faire reconnaître les médecines complémentaires, davantage les faire admettre dans les services de soin.

[102] Un ancien client du salon de coiffure de S27, apparemment infecté au VIH, dont elle nous dit avoir été informée sur le sujet du Champignon de reishi.

même se faire soigner heu… Il faut soigner sa maladie, heu les plantes et… malheureusement au jour d'aujourd'hui il y'a pas eu de remède miracle, y'a personne qui a… qui a brandi son drapeau et qui a dit bon voilà j'ai pris ce cachet-là et qui m'a tout enlevé, voilà (S27).

Comme on le voit dans ce verbatim, les thèmes de l'efficacité des médecines complémentaires et de leur articulation au traitement du cancer prescrit par le cancérologue peuvent alimenter **une réflexion sur la nature des bienfaits observés dans le recours à ces médecines non conventionnelles**. Sur ce point, nous relevons, plus particulièrement**, des hypothèses produites par les sujets afférentes au rôle de la psyché**. Dans son discours, S27 s'interroge ainsi sur ce qui fonde son sentiment de bien-être et l'amélioration de son état de santé avec la consommation de « médecines à base de plante », en se demandant « si c'est psychologique ». Aussi, dans la perspective de S2, si l'homéopathie ne fait pas la preuve de son efficacité sous le regard de la médecine occidentale, cela peut s'expliquer par une modalité de fonctionnement située en dehors de ses critères d'évaluation ; une modalité reposant sur une « certaine façon de fonctionner » personnelle, étrangère aux médecins et leur « culture » :

Aujourd'hui, quand vous parlez d'homéopathie à des médecines, ils vous disent « Pfff… y'a rien. On regarde ce qu'il y'a dans les petites gélules, et si on regarde il y'a rien. Personne est… » Et ce médecin homéopathe que je vais voir, que j'ai découvert y'a pas très longtemps, je lui dis heu… je lui ai posé la question comment ça marche. Et elle me dit « j'en sais rien [rires partagés] mais ça marche ». Je peux vous donner des centaines d'exemples, que j'ai eu de patients, et ça marche [IR : Mmh]. Donc effectivement, il faut une certaine... façon de fonctionner pour accepter ça. Ce qui n'est pas la culture des médecins, de mon point de vue [IR : Mmh]. Les médecins heu… j'ai fait j'ai fait heu une petite formation un jour, c'est anecdotique mais… sur de la médecine chinoise, l'approche de la médecine chinoise par exemple, et dans les gens qui suivaient ça il y'avait un médecin. Une femme qui était médecin qui avait 50 ans. Et elle est venue au premier module et elle est pas venue au 2e [IR : Mmh]. Mais elle avait prévenu le formateur, et le formateur nous a dit ce qu'il s'était passé. Et en fait elle a dit « je suis convaincue que ça marche, que c'est super, qu'il faut le faire. Sauf que ça, bouleverse trop mes fondamentaux » [IR : De médecin] De ce que j'ai appris en médecine et ce que j'ai appliqué pendant 30 ans. Et je pense que c'est assez ça. Ce qui se passe au niveau de la médecine allopathique aujourd'hui. Heu… On a un peu peur de ça. Et je trouvais que cette femme elle est… c'était très honnête de sa part, mais un jour peut-être que vous vous verrez ça changer. Moi je suis trop vieux… mais heu peut-être heu votre génération verra les choses évoluées un peu plus (S2).

Un travail de « validation »

Les sujets interrogés insistent sur l'enjeu de leur « **validation** » auprès des professionnels de santé – tout particulièrement les soignants du programme éducatif ainsi que le cancérologue. 3 participants développent particulièrement **la nécessité d'obtenir l'aval des soignants pour le maintien ou le développement de certaines thérapeutiques et d'une prise d'aliments**. À titre d'exemple, S27 évoque la discussion qu'elle eut avec son cancérologue et l'infirmière du service pour que ces derniers puissent vérifier que « les quelques comprimés à base de plantes » qu'elle prenait ne « faisai[en]t pas d'effet ». S12 présente quant à lui les médecines qu'elle n'a « pas le droit de prendre ». S2 décrit aussi la façon dont les médecines non prescrites qu'il consomme doivent faire l'objet d'un travail de « validation » : son médecin et l'infirmière du programme éducatif lui « demande beaucoup » ce qu'il prend. Par ailleurs, selon les aliments et médicaments dorénavant proscrits, S2 décrit aussi ses efforts pour pallier une migraine », autrement qu'avec l'aspirine qui « marche bien » mais qui est « très mauvaise ».

Des habitudes de santé endeuillées

En rapport à ce travail de « validation » des médecines complémentaires ou aliments auprès des soignants, nous relevons dans le discours de 2 participants le thème d'une ***restriction des conduites de santé des malades*** : lorsque les contre-indications de la chimiothérapie orale sont présentées sous l'angle d'une déstabilisation des habitudes de santé et d'ordre alimentaire. S14 décrit ainsi la façon dont il dû « arrêter tout ce qui est infusion ou presque », du fait que cela pouvait « lutter contre le traitement » alors qu'il en « buvait un par jour avant ». De la même manière, arrêter la vitamine C est venu constituer une rupture dans ses habitudes.

> IE : Oui, comme je prends quand même de la vitamine C, parce que la vitamine C elle est contre le Velkad aussi. Donc heu j'en prends quand même, comme je suis un gros mangeur de fruits, donc depuis… 80, donc bientôt 40 ans, on peut pas perdre ses habitudes [IR : Mmh]. Donc je mange toujours mes oranges [rictus]. Donc ça lutte contre heu la grippe, les machins comme ça (S14).

- **Désavouer des conduites irrationnelles**

Parmi les participants n'ayant pas recours à des médecines complémentaires dans le cadre de l'expérience de la maladie, plusieurs d'entre eux fournissent des explications portant sur les raisons ayant motivé ce choix. **Dans le discours des 4 sujets témoignant une attitude négative à l'égard de ces médecines, l'analyse révèle que celles-ci sont systématiquement discréditées par leur association à des conduites irrationnelles**. Cette signification s'objective au travers d'un certain nombre d'attributs : l'étrangeté d'une thérapeutique, son sectarisme, la façon dont elle traduit un acte de croyance ou de foi et s'inscrit en faux contre des critères scientifiques et médicaux permettant l'évaluation d'une médecine. Ainsi dans son discours, S16 présente avec ironie des exemples de malades qui ont eu recours à des médecines complémentaires, en même temps qu'elle souligne sa « méfiance » vis-à-vis des phénomènes « sectaires » :

> Lui il fonctionne avec des plantes. Et ces plantes, alors heu… Il les transforme dans un labo, à Genève, en huile. Et ces huiles, alors on les… On les consomme, comme ça, et aussi on… On les fait par massage, on les fait pénétrer dans le corps [IR : Je vois] Alors il a… solution à tous les problèmes [rires] [IR : ça vous fait rire] Oui parce qu'il est… mort [IR : Ah oui. C'est ironique] Le pauvre, oui, c'est méchant ce que je dis [rictus]. Et alors cette copine m'a emmené en Italie et il y'avait tout un tas de gens, alors il y'avait des séances de massages et machin, et puis lui, il fait des consultations, mais avec des tas de trucs un peu bizarres. Et après je me suis retrouvé un peu dans une secte j'ai cru. [IR : Ca vous a donné l'impression d'une secte ?] Ouais, ça m'a donné un peu l'impression d'une secte parce que les gens qui étaient là étaient tous un peu en admiration devant ce gars [rictus]. Moi je suis très mauvais sujet pour un gourou parce que je méfie de tout et que j'en rigole. Et pour les médiums et tout ça, ça marche pas du tout [rictus] (S16).

Dans le même ordre d'idées, **S21 vient rejeter dans son discours les médecines complémentaires, en discréditant la dimension religieuse qu'il leur prête et en affirmant son adhésion aux principes d'une approche plus rationnelle vis-à-vis de la maladie**. Enfin, il apparait que c'est aussi avec **l'expérience d'une inefficacité des médecines complémentaires** que 2 sujets motivent leur non-adhésion les concernant.

3. Synthèse des résultats

3.1 La symbolisation d'une menace

L'analyse des récits est venue révéler trois formes de menaces adossées au phénomène de découverte du cancer : une menace de mort, une transformation du corps, et une dégradation des participations et relations sociales. Référant à la confrontation des sujets à leur finitude et à la peur de mourir, l'association symbolique du cancer à la mort est dynamique et se développe dans plusieurs situations sociales au regard des témoignages recueillis. Des situations renvoyant à l'annonce par le cancérologue, mais aussi à sa présentation d'une rechute de la maladie – situations dans lesquelles s'ancrent les pensées relatives au temps qu'il reste ou encore à l'expectative d'un traitement qui cesse d'être efficace. Cette menace de mort émerge également au sein des conversations ordinaires :

- Lors du partage à autrui du diagnostic, lorsque les sujets soulignent les réactions de peur ou d'effroi de l'entourage, décrivent l'inquiétude de leur conjoint.e ou celles de leur enfant, ou interprètent la gêne ou la distance d'autrui vis-à-vis de la maladie ;

- En aval, dans le récit à autrui de l'expérience de la maladie, lorsque cette communication qui implique des bien-portants ou d'autres malades d'un cancer est présentée comme venant nourrir les peurs afférentes à la maladie (e.g. « le vélo qui se met en route » dans la conversation, à l'origine d'une « rumination » intempestive).

Nous avons également retrouvé l'association symbolique du cancer à la mort dans l'énonciation par les sujets d'une attitude négative envers une recherche d'information sur la maladie située en dehors de la communication soignant-soigné – lorsque celle-ci est perçue comme anxiogène précisément par anticipation d'une rencontre avec les conséquences morbides de la maladie. Les peurs reliées à la découverte du cancer viennent traduire deux autres menaces. Celles d'une transformation du corps et d'une dégradation des participations et relations sociales (i.e. activités sociales, de loisirs, rôles sociaux, parentaux et conjugaux, implications professionnelles). Dans les discours recueillis, ces peurs se cristallisent le plus souvent au niveau du traitement du cancer, lorsque les sujets reconstruisent les états émotionnels qui sont venus marquer l'expectative de la chimiothérapie (orale). Dans cet ensemble idéel et affectif, sont surtout présentes les craintes d'effets indésirables à venir (mais aussi celles d'une prise au long cours du traitement) dans lesquelles se révèle l'image d'un malade privé d'un capital santé lui permettant de réaliser les activités de la vie quotidienne et dont son mal serait rendu visible aux yeux d'autrui.

La réflexivité des participants sur le contexte de genèse des peurs qu'ils ont ressenti vis-à-vis de leur expérience à venir de la maladie et de son traitement nous a permis de mieux saisir les conditions de mobilisation ainsi que le contenu des savoirs « profanes » à partir desquels cette menace protéiforme s'est formée, vécue, transmise. L'analyse est venue montrer que ces savoirs renvoient d'abord à la sphère d'une expérience familiale et intime du cancer. Celle-ci désigne la production de discours des sujets portant sur l'expérience d'un ou de plusieurs proches frappés par la maladie.

Aussi, ces exemples fournissent un matériel idéel « grâce » auquel s'objective la menace protéiforme que nous décrivions plus haut : les attributs de la maladie des proches des sujets interrogés réfèrent à l'expérience de souffrances et d'une fin de vie difficile, d'une maladie foudroyante ou venant signer une déstructuration de la vie quotidienne, des relations et participations sociales. Les savoirs « profanes » impliqués dans la construction symbolique du cancer comme menace réfèrent également à la sphère de la réputation de la maladie et de la chimiothérapie : « on dit que ». Dans les témoignages, se présentant sous la forme d'un savoir impersonnel, cette sphère de la communication sociale sur le cancer désigne un ensemble de peurs, projections, croyances, et images associées à l'expérience de la maladie qui n'est pas issu de souvenirs mais des conversations sociales non contextualisées. Rappelons que le vécu de la découverte du cancer comme menace de mort, d'une transformation du corps et d'une dégradation des participations et relations sociales n'est pas développé par l'ensemble des sujets. Le discours de 3 participants implique d'autres significations : la découverte du cancer symbolisée comme une maladie bénigne, l'annonce du cancer signifiée comme la découverte d'une maladie contrôlable, et la découverte du cancer symbolisée comme une fatalité, dans le sens d'un événement échappant à la volonté.

3.2 Un processus de maîtrise d'une menace aux plans cognitif, symbolique et social

Une transformation des significations adossées au cancer

L'analyse des résultats est venue montrer la façon dont l'appropriation du discours du médecin en aval de l'annonce, impliquant une mobilisation de savoirs « profanes » sur les formes de cancer et leur gravité, participe uniment à l'atténuation sinon au retrait des attributs menaçants associés au cancer. En effet, sur le plan de la communication soignant-soigné, nous avons montré que dans les témoignages recueillis, la reprise du discours, des catégories, des énoncés et des typologies du cancérologue vient pourvoir les malades d'une forme de barrière symbolique contre les attributs menaçants de leur maladie. Sous cet angle, la situation thérapeutique participe à la représentation d'un cancer comme :

- Un mal non fatal, contrôlable, associé à un traitement dont les effets indésirables ne sont pas à redouter ;

- Une maladie différente pour chaque individu, rendant caduque le processus de comparaison avec des expériences indirectes du cancer – celles avec lesquelles les sujets signifiaient la découverte de la maladie.

Contextualisée par les sujets dans la consultation médicale du point de vue de son acquisition, la catégorie de la chronicité leur permet également d'écarter le caractère fatal du cancer. Pour autant, dans les pensées des sujets, cette catégorie participe, dans un même mouvement, à la symbolisation d'une maladie non guérissable, associée à un traitement au long cours ou à durée indéterminée. Elle est également reliée à tout un champ expérientiel lié à l'incertitude. Nous y reviendrons.

Dans les témoignages, nous avons également mis en évidence le contenu et la fonction de typologies socialement acquises et intriquées dans le tissu de savoirs issus de la consultation médicale. Ces typologies héritées de la communication sociale (les mêmes dont nous avions montré plus haut la fonction qu'elles remplissent dans la symbolisation du cancer comme menace) viennent ici différencier le mal des sujets de celui d'autres pathologies cancéreuses. Ces typologies sont multiples : les cancers, plus ou moins « graves », foudroyants, mutilants ou douloureux. Nous avons tout particulièrement identifié leur mobilisation dans les discours à l'origine d'une production de comparaisons sociales au bénéfice des sujets : lorsque la convocation d'expériences proches ou lointaines d'autres cancers permet l'interprétation d'une maladie qui ne va pas perturber les participations sociales et professionnelles, d'une maladie contrôlable et non mortelle. Rappelons ici que c'est également la chimiothérapie orale qui peut venir constituer le lieu symbolique de ces comparaisons : lorsque la chimiothérapie orale est interprétée comme un signe de non-gravité du cancer, ou lorsque les sujets estiment qu'elle ne saurait être proposée aux malades dans le contexte d'une évolution trop avancée de leur maladie.

Dans l'expérience « effective » de la maladie et de la chimiothérapie orale, nous avons relevé une actualisation des significations adossées au cancer et à son traitement. Près de la moitié des sujets est venu produire un récit sur la façon dont leurs idées, projections et sentiments princeps se sont transformés dans la prise en charge. Cette actualisation s'objective au travers de plusieurs thèmes :

- La « chance » d'éviter certains phénomènes corporels et/ou sociaux dans le contexte de la prise en charge de leur cancer, de conserver une bonne santé fonctionnelle – par rapport à ces autres plus malades que soi, d'éviter certains symptômes, tels que des souffrances ;

- La satisfaction de certains sujets de donner l'illusion à autrui de ne pas être malade et le contentement d'une absence de signes visibilisant aux yeux d'autrui la maladie – fournissant aux participants le moyen d'une relativisation de leur état de santé ainsi qu'une sauvegarde de leur identité sociale ;

- Une réduction des symptômes attribués au traitement permettant une atténuation des peurs qui lui étaient initialement adossées et le recouvrement de la santé.

Renvoyant à des éléments d'ordre socio-symboliques, ce matériau vient permettre aux sujets d'interpréter leur expérience de la maladie avec, comme référents ou points de repère, ce que nous pourrions appeler « les cancers évités ». Ces éléments réfèrent aux mêmes savoirs « profanes » précédemment évoqués (i.e. la réputation de la chimiothérapie vis-à-vis de laquelle est souligné le bénéfice d'échapper à la perte des cheveux ; des effets indésirables et des symptômes particulièrement importants que les sujets déclarent ne pas avoir rencontrés à la différence de proches frappés d'un cancer ; ces cancers associés à un pronostic plus grave dont le leur ne fait pas partie).

La chimiothérapie orale comme une démédicalisation réelle ou imaginaire de la maladie

Profilant l'image d'une démédicalisation réelle ou imaginaire de la maladie, les attributs conférés à la chimiothérapie orale donnent à voir la façon dont le médicament participe à la symbolisation de l'expérience de la maladie et, plus spécifiquement, comment les investissements idéels de ce traitement sont susceptibles de retirer au cancer certains de ses attributs menaçants. L'analyse des résultats a révélé que la chimiothérapie orale est très largement investie comme la satisfaction d'une vie moins médicalisée avec la maladie. Cela s'est observé avec l'expression quasi-consensuelle du bénéfice que représente l'évitement de l'astreinte d'un traitement dispensé à l'hôpital. D'autres attributs positifs ont été relevés :

- L'évitement de la situation sociale d'administration de la chimiothérapie en intraveineuse ;
- Une possibilité de se soigner dans le confort de son domicile et de ne pas devoir « aller à l'hôpital pour se faire soigner » ;
- Un geste thérapeutique banal permettant un effacement symbolique de la maladie (une perception de la chimiothérapie orale pouvant même être présentée comme venant soustraire du déroulé de la vie quotidienne le sentiment d'être malade) ;
- La possibilité de maintenir ses relations et participations sociales à la différence du contexte d'un traitement à l'hôpital.

Nous pouvons relever que ces attributs répondent, presque en miroir, aux menaces que nous avions identifiées au sujet de la découverte du cancer et de sa symbolisation (i.e. menace de mort, de transformation du corps, d'annihilation des relations sociales). Ces attributs mobilisent un imaginaire ou une reconstruction d'épisodes passés de la prise en charge de ce que serait ou de ce qui est venu constituer l'expérience de la maladie traitée par une chimiothérapie en IV. Dans le cas d'une expérience effective et passée d'autres traitements du cancer, leur reconstruction dans les récits alimente le thème et le vécu d'une « libération » avec un passage à la chimiothérapie orale. Ce thème renvoie aux bienfaits de ne plus avoir à supporter l'aspect « glauque » ou anxiogène du contexte (psychosocial) de la dispensation de la chimiothérapie en IV, de ne plus avoir à être branché à la perfusion et ainsi pouvoir recouvrir la liberté de ses mouvements, et de ne plus être soumis à un « poison » dans un « mouroir ». En revanche, nous avons relevé dans le discours d'une participante la signification de la mise en place de la chimiothérapie orale comme venant signer la perte d'un contexte social thérapeutique étayant ; c'est-à-dire la façon dont les situations d'hospitalisation – plus importantes avant sa chimiothérapie orale – venaient la sécuriser, compte-tenu du double aspect de proximité et disponibilité des soignants.

Si l'attitude positive associée à la chimiothérapie orale – en tant que contexte thérapeutique (e.g. le fait de pouvoir se soigner dans le confort de son domicile et dans le maintien de ses participations sociales) et comme objet thérapeutique (i.e. les attributs positifs associés à la galénique du traitement) traduit un quasi-consensus dans notre échantillon, cette symbolisation de la vie avec la maladie n'empêche pas les participants de développer le thème d'une vie médicalisée.

Comme nous l'avons vu plus haut, 6 participants le soulignent dans leurs témoignages. Et si certains d'entre eux réfèrent, dans leur discours, à une prise en charge pour d'autres maux (i.e. le vécu des dialyses pour S3 et celui d'une séquence d'hospitalisation relative à la mise en place d'une stomie pour S16), les autres décrivent l'importance de la part de temps consacré aux rendez-vous médicaux : la façon donc cet agenda médical colonise leur vie quotidienne.

3.3 L'émergence et l'appropriation d'un non-familier : l'incertitude du cours de la maladie et les bouleversements protéiformes du corps

Phénomènes d'incertitudes

Les phénomènes situés en aval de la découverte du cancer traduisent une forme de déplacement de la menace multiforme qui lui était initialement adossée. De son association symbolique avec la mort, l'analyse est venue montrer la façon dont l'expérience du cours de la maladie renvoie plus centralement à un phénomène d'incertitude.

Au sein des témoignages recueillis, cette incertitude prend la forme d'un ensemble idéel et affectif complexe. Il se compose d'attributs, d'interrogations et de doutes, de peurs plus ou moins vives au sujet de l'issue de la maladie, à l'expectative d'une rechute, à l'aggravation de l'état de santé ou la diminution de l'efficacité du traitement, à l'espoir conféré à une durée la plus longue possible d'une rémission ou à celui du contrôle de la maladie par la chimiothérapie orale. Ces phénomènes d'incertitudes s'actualisent dans différentes situations : l'approche de la consultation – compte tenu de l'objectivation médicale du cours de la maladie et de l'évaluation de l'efficacité du traitement qui y seront effectuées – d'une part, et l'apparition de phénomènes corporels inquiétants d'autre part. Au sujet de la composante affective de cette incertitude, nous avons relevé tout un ensemble thématique portant sur le « soutien moral » des proches. Il réfère aux encouragements et au bénéfice psychologique d'une communication portant sur les états émotionnels. Pour autant, converser sur la maladie, notamment dans cette sphère affective, a également été thématisé sous la forme d'un rejet. Nous y reviendrons.

L'analyse des résultats est également venue pointer une accommodation d'ordre sociale et symbolique vis-à-vis de cette incertitude intervenant dans l'espace thérapeutique. Elle se révèle au travers des implications cognitives et affectives du phénomène de confiance. Dans les prochaines lignes, nous allons en rappeler les principaux traits. Plusieurs ensembles idéels sont associés à cette catégorie dans les témoignages analysés.

Elle peut d'abord venir désigner la posture des sujets vis-à-vis de la mise en place du traitement : donner sa confiance, c'est alors identifier la mise en place de la thérapeutique comme relevant d'une compétence située sur le terrain de l'expertise médicale. L'information et la décision thérapeutique sont reconnues comme des tâches médicales et expertes.

Donner sa confiance, c'est également, par conformisme, s'aligner sans discuter sur la décision d'un médecin (de la prescription de la chimiothérapie orale) reconnu comme instance d'autorité. Au niveau du rapport aux conduites d'information, un effet similaire est observé que l'on pourrait qualifier de conformiste. En effet, sauf exception, au niveau de la recherche d'information, un effet similaire est observé : de fait, la relation soignant-soigné est instituée comme le seul lieu de l'information pertinente. En réalité, il nous reste à prendre en compte le caractère dialogique du mécanisme d'adhésion résultant d'un jeu subtil de rôles intériorisés, de consignes explicites, de conseils avisés, de gestes de foi – nous y reviendrons.

Il existe des signes d'une censure des conduites d'information, non seulement par adhésion ou par soumission aux médecins qui s'arrogent le droit d'informer, mais également au niveau des entretiens eux-mêmes, lors desquels des situations de censure s'observent par une sorte de négociation avec l'interviewer du caractère transgressif des conduites alternatives d'information. En effet, les discours ont parfois pu évoluer depuis une position d'abord affirmée de validation inconditionnelle de l'interdit par respect des consignes (les médecins autorités) ou par raison (les médecins experts), vers l'aveu d'avoir en réalité pratiqué une conduite alternative déconseillée sinon interdite (aller sur Internet). Par ailleurs, cette pratique réelle est parfois euphémisée : lorsque les sujets déclarent n'être allés sur internet que « juste une fois ».

Poser que les formes idéelles et sociales de la confiance (telle que les sujets la thématisent) sont assimilables à du conformisme ne permet pas de toutes les rendre intelligibles. Nous avons également montré comment, pour les sujets, le fait de donner leur confiance au cancérologue relève d'un acte d'adhésion ou de foi (là encore, les significations reliées aux conduites d'information sont en jeu) : lorsque « être en confiance » vis-à-vis du traitement prescrit leur permet de l'investir dans un régime de savoir hors du doute. Le bien-fondé de la thérapeutique n'est pas interrogé, questionné, investigué. La sphère des « hésitations » est évacuée. Dans cet ordre d'idée, rappelons que la confiance peut être symbolisée comme un acte consubstantiel au traitement de la maladie. Si la conduite et le contenu des entretiens ne permettent pas de creuser les formes de construction de la catégorie de la confiance, nous avons toutefois pu entrevoir la façon dont le mode relationnel et de savoir qu'elle traduit ne relève pas d'un phénomène *sui generis*. Elle peut notamment venir s'inscrire dans une relation socio-symbolique avec la médecine comme nous l'indiquait un sujet (mon médecin comme figure incarnant la médecine en laquelle j'ai toute confiance).

Pour autant, dans les pensées de certains sujets, les relations thérapeutiques ne relèvent pas uniquement d'un phénomène de confiance. L'analyse des résultats est venue identifier un certain nombre de doléances susceptibles de ternir leur appréciation : une errance diagnostique à l'origine d'un doute chronique sur la sphère de la décision thérapeutique, ou des besoins d'information sur la maladie qui n'ont pas tout le temps pu être assouvis dans la communication thérapeutique.

Pour rappel, trois sujets sont venus décrire une forme d'euphémisation du cours de la maladie (regrettant d'entendre leur cancérologue tenir un discours « ambigu » sur la maladie pour S3, à l'origine de doutes sur la possibilité d'entendre du médecin la vérité du cours de la maladie pour S24) et une forme de communication violente avec leur médecin (le vécu pour S27 de réprimandes, d'un mépris en réponse à la transmission de ses peurs au sujet de la mise en place de son traitement par comparaison avec d'autres cas plus sérieux).

Les bouleversements du corps dans leur élaboration cognitive, affective, symbolique et sociale

L'interprétation de l'expérience de la maladie objective une série de bouleversements corporels. Dans les témoignages recueillis, ceux-là s'appuient largement sur le thème de la nocivité[103] prêtée à la chimiothérapie orale et aux médicaments. Il renvoie tout particulièrement à la mention des organes malmenés et des effets indésirables à partir desquels les participants viennent attester la transformation de leurs corps, avec des phénomènes corporels multiples et parfois inédits (des sensations de fatigue, de souffrance ou de nervosité, des troubles alimentaires et intestinaux, du langage, de la vue ou de la concentration, des problèmes d'immunité, etc.).

La thématisation des bouleversements corporels est aussi déclinée sous l'angle de la santé fonctionnelle. Dans les récits que nous avons recueillis, celle-ci réfère aux tâches de la vie quotidienne, notamment domestiques, rendues plus difficiles et/ou nécessitant l'aide d'autrui. L'analyse est venue montrer que deux ensembles idéels et symboliques sont associés au bouleversement de la santé fonctionnelle :

- **Les incapacités fonctionnelles et les autres limitations du corps peuvent être présentées comme des phénomènes de perte et de privation**

Ces phénomènes renvoient aux discours dans lesquels les participants expriment leur sentiment de ne plus voir dans leur corps le moyen de dominer les situations et les exigences de la vie quotidienne, d'être endeuillés avec des conduites habituelles que la maladie est venue rendre impossibles à effectuer, mais aussi dans la façon dont la réalisation de certaines conduites sont venues constituer une épreuve sinon excéder leurs ressources. Sur ce point, nous avons relevé dans plusieurs discours la façon dont ces phénomènes peuvent être à l'origine d'un ébranlement de la représentation du corps : lorsque les sujets insistent sur l'étrangeté et le caractère inédit des restrictions de leurs conduites corporelles en général.

Nous avons également relevé la façon dont la présentation d'habitudes et de pratiques sociales ordinaires vient participer à l'affirmation par les sujets de valeurs constitutives de leur identité sociale et – dans le même mouvement – à la thématisation des bouleversements liés à la maladie.

[103] Cet attribut s'objective également par la notion de dosage et dans la mobilisation d'une critique de la médecine allopathique.

Cela s'observe tout particulièrement dans les discours où les critères que mobilisent les participants, pour rendre compte des contrastes entre leur vie d'avant la maladie et leur vie quotidienne actuelle, traduisent l'image d'un corps dans lequel ils ne se reconnaissent plus, générant un sentiment dérangeant d'étrangeté. Ces aspects montrent que la symbolisation de l'expérience de la maladie comme un phénomène de restriction des usages de leur corps, de perte, de privation reposent sur des composantes socio-identitaires (i.e. reconstruction biographique des sujets, mobilisation de normes et de valeurs constitutives de leur identité, participation du contexte social dans la construction du sentiment d'une vie affectée par la maladie).

Pour autant, comme nous l'avons montré, plusieurs récits des sujets interviewés s'y inscrivent en faux. Cela s'est observé dans les entretiens où les participants sont venus décrire un rapport au corps au sein duquel la maladie était comme absente. Plusieurs explications étaient alors fournies : l'image d'une personne en bonne santé que leur renvoie leur entourage, une vie quotidienne qui ne souffre d'aucune perturbation notable, et le fait de ne pas faire l'expérience de symptômes ou d'effets indésirables importants et réputés être associés au cancer.

- **Les incapacités fonctionnelles et les autres transformations corporelles peuvent être présentées sous l'angle d'une transformation des relations et des participations sociales**

L'analyse des résultats est venue mettre en évidence une série de phénomènes psychosociaux adossés aux incapacités fonctionnelles et aux autres transformations corporelles. Celles-ci renvoient au vécu d'une dépendance, lorsque les sujets présentent les tâches, activités, etc., qui viennent dorénavant requérir l'aide d'autrui. Les relations sociales peuvent alors être décrites sous l'angle du soutien matériel et de la (nouvelle) participation des proches au travail domestique, ou, inversement, de l'expression du regret d'un manque d'implication (i.e. concernant cette sphère et celle de la parentalité).

La transformation des relations sociales dans le contexte de la maladie peut également être présentée sous l'angle d'une restriction accablante des participations sociales : lorsque les sujets décrivent une médicalisation de leur vie quotidienne (l'effet structurel peut affecter jusqu'à la fréquentation des amis ou collègues), ou associent leur état de santé à un phénomène d'isolement subi, à l'empêchement de certaines activités ou « des projets à long terme », à l'incompatibilité de leurs nouvelles conditions corporelles telles qu'ils se les représentent (comme une diminution engendrant des restrictions de participations sociales), ou encore à l'évitement de certains contextes sociaux par anticipation d'y vivre des expériences de honte dues à des effets indésirables. Nous avons aussi identifié dans certains témoignages douloureux l'expérience du stigmate associé à la marque visible de la perte de cheveux (un symbole traditionnellement associé au cancer).

Plus généralement, des sujets rendent compte de tout le registre expérientiel des violences morales vécues dans des situations où la catégorisation « cancéreux » a fonctionné comme marqueur stigmatisant : par les questions adressées faisant intrusions dans une vie que l'on souhaiterait rester privée et sur des sujets que l'on préfèrerait ne pas partager, par les assertions sur les conduites à tenir pour s'adapter à la maladie (sous forme de recettes morales ou pratiques à visée thérapeutique),

lorsque la façon dont autrui s'empare de la maladie dans les conversations est vécue comme une curiosité perfide, un dénigrement, un manque d'empathie et d'écoute.

3.4 Une appréhension pratique et idéelle des états corporels reposant sur un système de pensée polymorphe

L'analyse des résultats a montré que la familiarisation des participants avec les nouveaux phénomènes corporels qu'ils rencontrent dans l'expérience de la maladie et de son traitement repose sur trois composantes. Si elles apparaissent largement intriquées dans les discours, nous en proposons ici un découpage afin de mieux dégager leur logique propre.

Une composante cognitive et affective

Tout d'abord, nous avons pu identifier différents processus cognitifs dans la familiarisation des sujets avec les transformations de leurs corps. Cette familiarisation réfère aux procédés langagiers de circonscription des effets indésirables dans une phase antérieure de la maladie ou dans une unité de temps spécifique – avec la construction de repères d'ordre temporels et un sentiment de contrôlabilité les concernant. Toutefois, des différences apparaissent dans le degré de familiarité exprimé vis-à-vis des états corporels ainsi que dans leur niveau de prévisibilité : lorsque les sujets insistent sur la façon dont des maux sont susceptibles de se déclencher de façon inopinée, ou lorsqu'ils déclarent ne pas savoir comment « les faire passer ». Ce processus de familiarisation des transformations du corps comporte également une composante affective. Sur ce point, rappelons que l'apparition d'un nouveau symptôme dans le contexte de la maladie peut être décrite comme « l'inquiétude de savoir d'où ça vient » ou venant laisser craindre le pire, en associant une nouvelle douleur au sein au « déplacement » de la maladie par exemple.

Ce processus réfère également à un travail d'ordre interprétatif : nous avons observé qu'avec des degrés de certitude et d'inquiétude variables, tout un ensemble de réseaux d'attribution des maux est produit dans les discours recueillis. En rapport à certains phénomènes, les participants viennent ainsi produire des explications : en interprétant les transformations du corps comme des effets indésirables du traitement ou des symptômes de la maladie bien-sûr, mais aussi comme des marqueurs de la « vieillesse », ou encore d'épreuves émotionnelles – ce qui vient attester l'implication de système de pensées, dans l'interprétation de l'expérience de la maladie, qui n'impliquent pas uniquement la sphère des savoirs et des croyances sur le cancer, la « chimio » et les médicaments.

Ces attributions relèvent le plus souvent de tentatives incertaines. Cinq participants sont ainsi venus décrire leurs difficultés à attribuer une cause à leurs maux. Cette incertitude est particulièrement rendue manifeste dans les cas de l'interrogation d'une somatisation de troubles psychologiques. Par exemple, suis-je en train de fantasmer mon mal en y prêtant trop d'attention ? Pour finir, outre la fonction d'étayage des relations thérapeutiques sur laquelle nous reviendrons, l'analyse est

également venue pointer l'intervention de conduites d'information intervenant en dehors du périmètre de l'espace thérapeutique. Parmi les motifs qui leur sont adossés, nous avons notamment identifié le besoin d'une plus grande maîtrise des effets indésirables. Mais l'enjeu de dissimulation qui marque leur transmission ne nous aura pas permis de creuser plus finement le contexte subjectif et social qui les a vus naître. Enfin, l'analyse des résultats révèle une forme de normalisation des symptômes et effets indésirables. Ce processus renvoie à une comparaison sociale au bénéfice des sujets (e.g. les thématisations de la « chance » d'éviter des phénomènes corporels venant marquer la vie d'autres malades du cancer – décrite plus haut). De façon proche, nous avions aussi pointé l'intervention de significations remplissant une fonction de banalisation des symptômes et effets indésirables, laissant entrevoir une composante symbolique.

Une composante symbolique : le « faire-face » à la maladie et son traitement

Les discours présentant la façon dont les sujets ont plus ou moins « supporté », « toléré » ou « accepté » la chimiothérapie orale donnent à voir des productions symboliques portant sur les liens qu'entretiennent le corps, l'esprit et le traitement. De ces productions se profilent d'abord une représentation de la chimiothérapie orale comme nécessitant un capital santé suffisamment important pour être assimilée (un corps qui doit être suffisamment robuste) et l'explication d'une variabilité interindividuelle dans la tolérance au traitement – comme étant dépendante de caractéristiques corporelles, psychologiques, biographiques, et de comportements d'ordre alimentaire.

L'analyse est venue montrer que ces éléments peuvent venir remplir une fonction de banalisation des symptômes et effets indésirables : lorsque les phénomènes corporels sont présentés comme inéluctables – et uniment nécessaires. C'est-à-dire comme un « prix à payer ». En effet, cette signification du traitement comme un « prix à payer » vient se conjuguer à des prescriptions morales touchant à la sphère des sensations du corps, et au niveau d'attention qui doit lui est porté[104]. *A contrario*, les conduites afférentes aux phénomènes corporels dans le contexte de la maladie et de son traitement peuvent être interprétées comme relevant de la construction d'une nouvelle norme : celle d'un rapport aux signes du corps marqué par davantage de vigilance, de prévoyance (là encore, le récit peut traduire la construction d'une période précédant la maladie au sein de laquelle le sujet apparait, à l'inverse, davantage négligeant, avec une tendance à ne pas porter trop d'attention à son corps).

Plusieurs valeurs ont également été identifiées dans le processus familiarisation des participants avec les nouveaux phénomènes corporels qu'ils rencontrent dans l'expérience de la maladie et de son traitement. Tout d'abord, la nécessité de davantage préserver le corps : lorsque les sujets décrivent la réalisation d'ajustements dans et pour la réalisation de certaines tâches de la vie quotidienne (e.g.

[104] Deux participantes ont tout particulièrement insisté sur la façon dont il s'agit ainsi de « supporter » son mal, de « ne pas trop s'écouter » (S17). Pour S15, du fait que la chimiothérapie orale « lutte contre » le cancer en même temps qu'elle la « détruit » avec les effets indésirables, il faut être « fort » et « surmonter » la maladie.

se reposer). Mais c'est également la valeur de l'activité et du dynamisme que nous avons relevée, tout particulièrement lorsque les sujets soulignaient la participation d'activités sociales au maintien de leur moral. L'affirmation de cette valeur conférée à l'activité peut également prendre la forme d'une disqualification des façons qu'auraient d'autres malades de « faire face à leur maladie » : des malades qui seraient accablés par la maladie, du fait d'un manque de force intérieure. Dans les discours recueillis, nous avons montré que l'affirmation de cette valeur remplit deux fonctions.

La première renvoie à un « faire-face » vis-à-vis des intrusions psychologiques de la maladie. Un faire-face qui irrigue également la sphère de la communication sociale, lorsque les sujets décrivent par exemple la façon dont ils leur incombent de se montrer fort et combatif – pour eux-mêmes et aux yeux d'autrui. Rappelons qu'à l'échelle de notre échantillon, sept participants interprètent l'annonce et le partage de leur expérience comme l'expression d'une plainte (laquelle vient justifier dans les discours le cantonnement de la maladie dans une sphère sociale la plus réduite possible – voire privée).

L'autre fonction adossée à cette valeur de l'activité et du dynamisme est d'ordre thérapeutique. Rappelons que trois participants décrivent la façon dont le « moral » ou leur mode de vie interagit avec l'efficacité de leur traitement et la progression de la maladie. D'autres investissements idéels de la chimiothérapie orale soulignent l'intervention de savoirs sur le traitement qui présentent la caractéristique d'être à la fois issus de la communication avec le cancérologue (tout particulièrement son discours sur l'initiation de la thérapeutique et son ajustement) et situés dans la pensée de sens commun. Ceux-là désignent d'abord une forme de personnalisation de la chimiothérapie orale. C'est-à-dire de son adaptation eu égard à un ensemble de caractéristiques d'ordre biographique et corporel. Ce processus symbolique s'appuie sur :

- *La notion de dosage* : lorsque les sujets précisent par exemple qu'il tient compte « d'une faiblesse », qu'il dépend de la constitution de tout un chacun et que l'efficacité du traitement n'obéit pas à la logique du cumul des médications ;
- *Le critère de la galénique* : lorsque la voie *per os* est présentée comme plus adaptée pour soi que la voie IV ;
- *Le caractère ciblé du traitement* : lorsque les sujets décrivent leur chimiothérapie orale comme « plus pointue » par rapport au cachets » qui « tapent sur tout ce qu'elles trouvent », générant moins d'effets indésirables aux dires de son cancérologue, ou son caractère innovant – reflet des progrès de la médecine.

Une composante thérapeutique : le recours à des médecines non conventionnelles

Deux logiques ont été identifiées dans le recours par les sujets à des médecines complémentaires dans le contexte de leur maladie. La première renvoie au domaine du soin et de la prévention des affections du corps imputées aux effets indésirables du traitement et aux symptômes de la maladie. Le recours aux médecines complémentaires vise alors : à renforcer la santé, nettoyer le corps et les organes, diminuer les effets indésirables et faciliter le processus de guérison. L'autre logique identifiée dans le recours aux médecines complémentaires réfère à l'interrogation du sens de la maladie : la possibilité d'explorer les raisons qui ont participé à l'apparition de sa maladie, notamment dans le champ des épisodes émotionnels. Du point de vue de l'articulation de ces médecines au traitement du cancer, rappelons enfin que l'ensemble des participants les situent dans une logique de non-substitution à la chimiothérapie orale – bien qu'elles soient parfois associées, dans des degrés divers, à des pratiques endeuillées.

3.5 Transmissions, développements et ajustements de conduites de santé

La routinisation de la chimiothérapie orale dans ses composantes cognitives, normatives, symboliques et sociales

L'analyse des résultats a d'abord permis de mieux comprendre les formes et enjeux de la routinisation de la chimiothérapie orale et des autres médicaments. Rappelons que dans les récits recueillis, près de la moitié des sujets décrit la prise de la chimiothérapie orale comme l'acquisition d'une nouvelle habitude. Cette conduite est présentée comme un geste d'autant plus banal qu'elle s'inscrit dans des conduites médicamenteuses coutumières, qu'une simplicité soit conférée au plan de prise, et que la prise de la chimiothérapie orale est reconnue comme ne venant pas perturber l'organisation de la vie quotidienne.

Sur ce point, nous pouvons rappeler la part des astuces et conseils permettant de rendre la prise des médicaments la plus routinière possible ; un aspect que cinq sujets sont venus associer à leurs relations thérapeutiques avec les soignants du programme éducatif. Pour autant, tous les participants ne vivent pas la prise médicamenteuse comme une tâche peu couteuse et anodine : celle-ci peut d'abord référer à des comprimés « trop gros » à avaler et l'astreinte associée à la récupération des médicaments. C'est également sur la complexité du plan de prise que les participants sont venus situer les contraintes de leur traitement : lorsque les sujets brossent les traits d'une conduite cognitivement couteuse. Par ailleurs, la prise de la chimiothérapie orale peut être associée à une déstructuration du rythme de la vie quotidienne. Sur ce point, rappelons que deux personnes ont expliqué leur arrêt de la prise du traitement sur une période donnée du fait de son impact désorganisateur sur leur vie quotidienne.

Comme nous l'avons vu, la présentation des conduites afférentes à la prise de la chimiothérapie orale vient également s'appuyer sur un ensemble de normes et valeurs. Cet ensemble renvoie d'abord à l'intériorisation de consignes médicales : l'observance, une prise conforme des médicaments « au cas où », l'évitement des médicaments ou aliments proscrits, la connaissance des consignes médicales, telles que les situations nécessitant de ne pas prendre la chimiothérapie orale. C'est aussi avec le champ lexical par lequel s'expriment les conduites médicamenteuses que nous avons identifié cette dimension normative : la « rigueur » et la discipline avec laquelle il s'agit de prendre la chimiothérapie orale.

Loin de s'identifier à la seule intégration de consignes médicales, la routinisation de la chimiothérapie orale réfère aussi à un processus d'ordre symbolique. Cela a été notamment mis en évidence au niveau des motifs et enjeux intervenant dans le choix de l'heure de la prise du traitement. Si elle est parfois présentée comme fixée par les soignants, d'autres motifs interviennent. Tout d'abord, le choix du moment de la prise peut s'inscrire dans une logique d'espacement des médications – visant une préservation du corps et des organes. Dans le même ordre d'idée, l'analyse est venue révéler l'existence de pratiques alimentaires visant la même protection du corps vis-à-vis de la nocivité de la chimiothérapie orale. Par ailleurs, le choix du moment de la prise peut renvoyer à la recherche d'une diminution de l'impact de la médication sur le plan de l'organisation de la vie quotidienne. Et l'alimentation vient alors remplir une certaine fonction : celle d'une facilitation de l'incorporation du médicament. Pour ce faire, le type d'aliments consommés peut être révisé : il s'agit de privilégier ceux qui sont plus sains et/ou plus adaptés aux effets sur le corps de la maladie et de son traitement. Rappelons que pour une participante (S6), changer son alimentation, c'est aussi éviter de nourrir le cancer.

L'analyse est également venue montrer que les conduites médicamenteuses s'inscrivent dans une dimension plus ou moins familiale des affaires de santé. Pour rappel, plusieurs participants sont venus décrire diverses formes d'implication d'un tiers dans la sphère médicamenteuse. Si cette implication est la plus souvent assurée par le conjoint ou la conjointe, trois participants sont venus attribuer le volet médicamenteux au rôle de leur infirmière à domicile ou à celle qui les suit dans une maison de convalescence. Aussi, ces implications d'autrui sur les affaires de santé du malade sont parfois loin de se cantonner à la sphère médicamenteuse : elles peuvent porter sur les soins corporels mais aussi sur la communication avec les professionnels de santé.

Identifier, communiquer et gérer de nouveaux phénomènes corporels

L'analyse des entretiens est venue mettre en évidence un ensemble de conduites médicalement fondées afférentes aux symptômes, au traitement et aux effets indésirables. Elles viennent correspondre aux consignes médicales transmises par l'équipe soignante – tout particulièrement le cancérologue, les infirmières du service, ainsi que les professionnels de santé du programme éducatif.

Concernant ces conduites, l'analyse est venue identifier un premier domaine renvoyant à l'identification – et la communication auprès des soignants – de nouveaux phénomènes corporels : les symptômes et effets indésirables nécessitant d'être adressés aux soignants. Renvoyant à un travail d'auto-contrôle ou d'autosurveillance des phénomènes corporels, ce domaine vient en partie se mêler aux perceptions qu'ont les sujets de leurs corps par le fait que ce sont avec des critères et notions médicalement fondés que cet auto-contrôle est requis par les soignants. Pour autant, nous avons montré plus haut comment un ensemble d'éléments socio-symboliques intervient dans l'évaluation, l'interprétation et la transmission des phénomènes corporels. Les critères sur lesquels se fonde l'autosurveillance du corps ne viennent donc pas remplacer son appréhension par les savoirs pratiques de sens commun et font l'objet de différents types d'appropriation mais viennent former un maillage qu'il nous faudra discuter.

Outre l'observance à la chimiothérapie orale, l'analyse fait apparaître un ensemble de gestes médicaux prescrits et requis pour la gestion de la maladie[105]. Les gestes médicaux relatifs à la gestion de la maladie s'objectivent dans la présentation de la nécessaire obtention de l'aval des soignants pour la prise d'un médicament non prescrit par le cancérologue, d'un ensemble d'aliments et de médicaments « proscrits », « interdits », des règles qui entourent la (non)consommation de la chimiothérapie orale et l'adoption par les sujets de comportements protecteurs issus de consignes médicales. En miroir de ces consignes, l'analyse a révélé plusieurs modes d'investissement de la communication soignant-soigné – à l'hôpital (dans les séances d'ETP ou dans la consultation médicale) ou au domicile (*via* les échanges téléphoniques). Ceux-là révèlent tout particulièrement les attentes adossées au rôle des différents professionnels de santé intervenant dans la prise en charge. À ce titre, la communication soignant-soigné est largement créditée d'une possibilité d'adresser un questionnement – et d'obtenir des conseils et consignes – relatives à la marche à suivre vis-à-vis de certains phénomènes corporels[106].

Aussi, l'analyse a révélé que les attributs conférés aux relations thérapeutiques peuvent s'exprimer dans une forme de comparaison du rôle perçu des différents professionnels de santé. Loin de s'identifier à la connaissance d'un organigramme, ce sont des aspects d'ordres relationnels et symboliques qui participent à cette évaluation des relations thérapeutiques et qui éclairent les logiques relationnelles en jeu. Pour rappel, cinq sujets sont venus estimer les soignants du programme éducatif comme plus disponibles – toujours concernant la sphère de l'adressage de questions de santé – que leur médecin généraliste, le service de prise en charge ou le cancérologue.

[105] On rappellera ici que dans les discours recueillis, la norme de l'observance peut être soulignée avec une certaine représentation de patients récalcitrants : des personnes ne prenant pas leurs médicaments, ne réalisant pas non plus « les efforts » que requiert la vie avec la maladie (S3) ; de façon proche, nous avons vu que S9 communique aussi une représentation de certains malades, qu'il connaît, « gérant mal » leur maladie. Cela en décrivant une propension qu'il leur prête à procrastiner, concernant leurs affaires de santé, et à ne pas suivre les prescriptions médicales.

[106] Pour autant, nous avons vu que la communication soignant-soigné ne saurait se cantonner à la sphère de la santé somatique. Rappelons simplement le travail décrit par plusieurs participants au sujet de l'articulation de la prise en charge de leur cancer avec celle d'autres maux.

L'analyse montre que les soignants du programme éducatif peuvent également être perçus comme proposant un suivi (davantage) personnalisé et ce, d'autant plus lorsque les sujets déclarent ne voir que trop rarement les mêmes personnes à l'hôpital, où que la communication avec leur cancérologue leur donne l'impression de n'être centrée que sur la pathologie.

Dans les discours recueillis, nous relevons que le thème d'une nécessaire transmission aux professionnels de santé d'un ensemble de phénomènes corporels – relevés à partir de l'autosurveillance précédemment décrite – alimente un ensemble d'explications et de justifications. Tout d'abord, les participants insistent largement sur la dimension prescrite de ce travail : leur rôle dans l'identification, la communication et la gestion des phénomènes corporels renvoie alors à la notion de conformité déjà identifiée plus haut. Mais cette dimension prescrite avec laquelle les participants présentent leur travail de transmission auprès des soignants d'un ensemble de phénomènes corporels se décline au travers d'autres thèmes, lesquels éclairent d'autres enjeux psychosociaux. Tout d'abord, l'inscription de leur rapport au corps dans une relation sociale de type expert-profane, au sein de laquelle l'interprétation des sensations et des conduites de santé s'effectue par procuration médicale (il faut obtenir le mandat préalable de soignants pour intervenir sur son corps et cela rassure). Plus concrètement, dans cet ordre d'idées, la conformité aux consignes médicales se voit justifiée, dans les discours, en mettant l'emphase sur le degré de connaissances, d'ordre médical, que requièrent l'interprétation et la gestion de ces phénomènes corporels (il n'est pas souhaitable de « jouer au médecin »).

Ce mode relationnel et de savoir type expert-profane s'objective également dans l'expression d'un discrédit – sinon d'une condamnation – de toute forme d'initiative personnelle vis-à-vis de cette même interprétation des phénomènes corporels – dans le contexte de gestion ambulatoire de la maladie. Reposant sur la valeur de la discipline et la norme de l'obéissance aux prescriptions médicales, l'application stricte des gestes médicaux requis vis-à-vis des symptômes peut également être symbolisée *via* son opposition à une conduite que plusieurs malades désavouent dans leurs discours : celle de l'automédication ou, plus généralement, le fait d'être à l'initiative de certaines conduites, notamment mais pas exclusivement médicamenteuses. Enfin, les sujets peuvent signifier cette conformité – en rapport à la nécessaire transmission aux professionnels de santé d'un ensemble de phénomènes corporels – du point de vue du changement de statut de ces derniers, auparavant perçus comme bénins, et dorénavant associés à un plus haut degré de menace dans le contexte de la maladie cancéreuse.

Chapitre IX : Étude 3

1. Rappel du cadre théorique et des objectifs de l'étude

Comme nous l'avons souligné dans le chapitre V, cette étude s'inspire du modèle de l'autorégulation (Leventhal et al., 2005) et vise à fournir un niveau d'analyse plus « individuel » des représentations du cancer et de la chimiothérapie orale, dans l'objectif de saisir les formes d'enchâssement de ces deux entités et leurs déterminants psychosociaux. Pour résumer, l'investigation quantitative de l'étude vise deux objectifs :

- Mieux comprendre la structure des représentations individuelles de la maladie et les facteurs qui y sont associés (a) ;
- Identifier les facteurs psychosociaux associés aux croyances portant sur la chimiothérapie orale, du point de vue de la nécessité et des craintes que les sujets lui attribuent (b).

(a) Plus spécifiquement, l'objectif est d'interroger les profils représentationnels de personnes dans leurs composantes cognitives et émotionnelles. Dans la littérature, si l'interrogation de groupes représentationnels vise le plus souvent à répondre à l'objectif d'expliquer l'observance au traitement (Kucukarslan, 2012), nous lui avons assigné un autre objectif. Dans le cadre de cette étude, les représentations de la maladie n'ont pas été interrogées comme un « prédicteur » d'un comportement de santé. En effet, en rapport à d'éventuels schémas cognitifs de la maladie partagés, nous souhaitons appréhender la façon dont ils peuvent dépendre d'un certain nombre de variables psychosociales renvoyant à la relation thérapeutique, aux relations sociales qu'entretiennent les malades dans le contexte de leur maladie, aux formes de croyances associées aux médicaments et aux formes d'adaptation à la maladie. L'objectif est également celui d'identifier le rôle des caractéristiques médicales du cancer et de la prise en charge ainsi que le rôle des caractéristiques socio-démographiques quant aux représentations « individuelles » de la maladie – ici conceptualisées avec le modèle de l'autorégulation (e.g. conséquences perçues, fréquence des symptômes associée à la maladie).

(b) Dans la littérature, l'investigation des croyances associées aux médicaments dans la perspective théorique du modèle de l'autorégulation renvoie le plus souvent à l'étude des déterminants de l'observance – cette dernière étant alors conceptualisée comme une stratégie d'ajustement spécifique (Grunfeld et al., 2005 ; Horne et al., 2013). Une autre tendance renvoie à l'étude des relations qu'entretiennent les croyances associées aux médicaments et les représentations de la maladie (Figueiras et al., 2009 ; Horne et al., 1999 ; Timmers et al., 2014 ; Tiemensma et al., 2014). Dans le sillage de ce champ d'investigation, nous avons souhaité interroger les relations qu'entretiennent les formes d'élaboration idéelles de la chimiothérapie orale avec la représentation « individuelle » de la maladie et d'autres variables psychosociales (i.e. la relation thérapeutique, les relations sociales, les formes de croyances associées aux médicaments et les formes d'adaptation à

la maladie). L'objectif est également d'identifier le rôle des caractéristiques médicales du cancer et de la prise en charge ainsi que le rôle des caractéristiques socio-démographiques dans la construction de l'attitude des sujets par rapport à la chimiothérapie orale.

2. Méthode générale

2.1 Design de l'étude et participants

Le questionnaire (annexe 3) était destiné aux malades atteints d'un cancer, pris en charge dans un service hospitalier situé au groupement hospitalier Lyon-sud, recevant une chimiothérapie orale et inscrits dans le programme « ONCORAL ». Aucun critère de sélection n'a été définit concernant la pathologie cancéreuse, le type d'ATCO et les modalités de prise en charge des sujets. Ce questionnaire a été proposé aux malades dans le cadre de leur rencontre avec les soignants du programme éducatif (les séances éducatives se tenant à l'hôpital). Pour l'inclusion, c'est la 2^{e} séance qui a été privilégiée, de telle sorte que les malades aient, au moment du remplissage du questionnaire, une expérience de la prise de la chimiothérapie orale. La participation au questionnaire était possible *via* un questionnaire au format papier ou en ligne. L'inclusion s'est déroulée de février 2018 à novembre 2019.

2.2 Les variables de l'étude

- **Les représentations « individuelles » de la maladie**

Dans la littérature, de nombreux outils permettant l'investigation des représentations de la maladie (Restivo et al., 2015). Pour recueillir des données quant à ces représentations, nous avons utilisé l'échelle *Brief Illness Perception Questionnaire* (BIPQ) (Broadbent et al., 2006) selon trois arguments. Le premier renvoie à la cohérence de l'outil avec le modèle de l'autorégulation dont nous nous sommes inspirés pour la construction de l'étude. Au regard du nombre important de questions posées aux participants de l'étude *via* le questionnaire, le BIPQ présentait également l'avantage de pouvoir étudier les représentations individuelles de la maladie dans un cadre multidimensionnel – avec un nombre réduit d'items. Par ailleurs, l'échelle comporte une version française proposée par les auteurs. Elle résume en une question (sous la forme d'une échelle numérique 0-10) les 9 sous-échelles de l'IPQ-R (IPQ-revised) :

- Les conséquences associées à la maladie ;
- La durée de la maladie ;
- Le sentiment de contrôle personnel ;
- Le sentiment de contrôle adossé au traitement ;
- La fréquence des symptômes ;
- Les préoccupations ;
- Le sentiment de compréhension ;

- La réponse émotionnelle ;
- Les causes perçues de la maladie.

Nous avons fait le choix de ne pas traiter les réponses des sujets relatives au dernier item (les causes perçues du cancer) dans la mesure où l'investigation de cette dimension ne recoupe pas avec les objectifs de l'étude. L'échelle BIPQ affiche des qualités psychométriques satisfaisantes au regard de l'étude de Broadbent et al. (2006). La fiabilité interne ne pouvant être déterminée pour des dimensions uniquement mesurées avec un item, celle-ci a été investiguée *via* des mesures de validation convergente. À ce titre, des corrélations de Pearson ont été effectuées sur les scores de l'échelle par des malades atteints d'une pathologie rénale sur 2 temps – 3 semaines ou 6 semaines après le premier recueil. Les auteurs ont également identifié une bonne validité convergente, discriminatoire et prédictive auprès de malades atteints d'autres pathologies chroniques, les amenant à conclure quant à de bonnes propriétés psychométriques de l'outil.

- **Les croyances associées à la chimiothérapie orale aux médicaments**

Pour investiguer les croyances associées à la chimiothérapie orale et les autres médicaments, nous avons fait le choix de recourir à l'échelle *Beliefs about Medicines Questionnaire* (BMQ) proposée par Horne et al. (1999). Elle est constituée de deux sous-échelles (a et b) avec un total de 18 items dont les modalités de réponse sont proposées sous la forme d'une échelle numérique 1-5.

a) Le BMQ spécifique comporte 2 facteurs. Le premier mesure la nécessité perçue de la médication prescrite (nécessité spécifique) en 5 items. Le 2^{e} facteur mesure le niveau de préoccupations concernant la médication prescrite (préoccupation spécifique) en 5 items, renvoyant aux croyances du danger de la dépendance, de la toxicité et des effets indésirables de la médication.

b) Le BMQ général comporte 2 facteurs. Le 1er porte sur les croyances relatives à l'association des médicaments : à un danger, une source d'addiction et un poison qui ne devrait pas être pris continuellement. Le 2^{e} investigue la croyance d'une sur-prescription des médicaments par les médecins.

Nous avons utilisé la version française du BMQ validée par Fall et al. (2014). À partir d'une analyse factorielle confirmatoire, cette étude est venue montrer la même structure factorielle de la version anglaise issue de l'étude de Horne et al. (1999). Par ailleurs, l'étude de Fall et al. (2014) montre un bon niveau de consistance interne des différentes sous-échelles, avec des alpha de Cronbach allant de .64 à .85 pour les sujets interrogés. Les auteurs avaient conclu que l'échelle présentait un niveau de consistance interne satisfaisant et donc des qualités psychométriques équivalentes à la version originale.

- **Les stratégies d'adaptation psychologique vis-à-vis de la maladie**

Les stratégies d'adaptation des sujets à la maladie ont été investiguées à l'aide de l'échelle brief-COPE. Proposée par Carver et al. (1989), cette échelle propose une évaluation multidimensionnelle du coping assortie de bonnes qualités psychométriques. Ces stratégies renvoient aussi bien à des stratégies reconnues comme « fonctionnelles » (par exemple, le coping actif ou la planification) ou « dysfonctionnelles » (par exemple, le défini ou l'utilisation de substances). Reliées à 2 items pour chacune d'entre elles, les sous-échelles de la brief-COPE renvoient : au coping actif, à la planification, au soutien instrumental et au soutien émotionnel, à l'expression des sentiments, à la réinterprétation positive, à l'acceptation, au déni, au blâme, à l'humour, à la religion, à la distraction, à l'utilisation de substances et au désengagement comportemental. Nous avons utilisé la version française de la brief COPE validée par Muller et Spitz (2003) dans son format situationnel – le même employé dans cette étude. Avec la réalisation d'une analyse factorielle confirmatoire, les auteurs ont noté que « la majorité des coefficients de régression des items sur leurs facteurs respectifs sont supérieurs à 0.60 et aucun n'est inférieur à 0.40 » p.514. Les auteurs concluent sur la congruence de cette structure factorielle avec celle attendue et associent l'échelle à de bonnes propriétés psychométriques.

Parmi les différentes structures dimensionnelles des stratégies de coping, nous avons retenu celle de Baumstarck et al. (2017). Celle-ci distingue 4 formes de stratégies d'adaptation :

- La recherche de soutien sociale ;
- La résolution du problème ;
- Les pensées positives ;
- L'évitement.

Celle-ci présente l'avantage de fournir une représentation plus complexe des stratégies d'adaptation que celles distinguant uniquement, par exemple, les stratégies d'adaptation centrées sur la résolution de problème ou de type évitement. De la sorte, les processus « d'adaptation » à la maladie peuvent au moins être étudiés dans une approche qui ne vient pas les résumer à des formes « fonctionnelles » ou « dysfonctionnelles ».

- **Le vécu de la relation médecin-patient**

Dans le questionnaire, deux items ont été inclus afin d'interroger la relation médecin-patient : l'un évaluant l'importance perçue d'établir une relation de confiance avec le médecin et l'autre portant sur le niveau de satisfaction de la relation qu'entretiennent les participants avec leur médecin prescripteur. Ceux-là ont été repris de l'étude de Préau et al. (2008). Pour ces 2 items, les sujets étaient invités à estimer l'importance perçue d'établir une relation de confiance avec leur médecin (en général) d'une part, et le niveau de satisfaction des relations entretenues avec le médecin de leur prise en charge du cancer d'autre part.

Les réponses devaient être renseignées sur une échelle en 4 points (pas du tout important ; plutôt peu important ; ni important, ni pas important ; plutôt important ; très important).

- **Les conduites d'information vis-à-vis de la maladie**

Nous avons également interrogé les participants sur la façon dont ils s'informent sur le cancer et ses traitements au travers de 6 items distinguant différentes sources d'information : le médecin de leur prise en charge du cancer, un autre médecin, la presse générale, les revues éditées par les associations de lutte contre le cancer, internet, et d'autres sources d'information. Ces items ont été repris de l'étude de Préau et al. (2008). Pour chacun des items, les sujets étaient invités à se positionner sur une échelle en 3 points : non jamais ; oui de temps en temps ; oui, souvent.

- **Le soutien social perçu**

Les participants étaient également invités à évaluer le soutien dont ils bénéficient, d'un point de vue matériel et psychologique, auprès de la personne avec laquelle ils vivent en couple, auprès des membres de leur famille, et auprès de leurs amis et de leurs proches. Ces items ont également été repris de l'étude de Préau et al. (2008). Pour chacun des items, les sujets étaient invités à se positionner sur une échelle en 4 points : pas du tout ; un peu ; moyennement ; beaucoup. Ils pouvaient également déclarer ne pas être concernés.

- **Données socio-démographiques**

L'âge, le sexe, le statut marital, ainsi que la situation professionnelle des sujets ont été recueillis.

- **Données sur la maladie et la prise en charge du cancer**

La pathologie des sujets, la date de diagnostic et le nombre de lignes de traitements ont été recueillis. Du point de vue du parcours de soins, le fait d'avoir ou non reçu, avant la chimiothérapie orale, d'autres traitements injectables (i.e. traitement sous-cutané, traitement intramusculaire), une ou plusieurs chimiothérapies par voie intraveineuse, ainsi que des séances de radiothérapie ont également été recueillis.

3. Analyse de données

3.1 Statistiques descriptives

Les analyses ont été menées *via* SPSS (dans sa version 27.0) et R (dans sa version 4.0.3). Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart-type tandis que les variables catégorielles ont été décrites *via* la présentation des effectifs et des pourcentages.

3.2 Analyse de la fiabilité des échelles

Pour l'exploitation statistique des données quantitatives, 2 des échelles utilisées dans l'étude ont fait l'objet d'une analyse de fiabilité : le BMQ et la brief-COPE[107].

Statistiques de fiabilité du BMQ

Nous avons vérifié la fiabilité du BMQ en calculant les alpha de Cronbach pour chaque dimension de l'échelle.

Sous-dimension	Alpha de Cronbach	lombre d'éléments
Nécessité perçue (BMQ spécifique)	0,787	5
Préoccupations (BMQ spécifiques)	0,713	5
Perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins (BMQ général)	0,861	4
Perception des dangers associés aux médicaments en général (BMQ général)	0,738	4

Tableau 4 : Statistiques de la fiabilité du BMQ

Comme l'indique le tableau ci-dessus, la cohérence interne de l'échelle peut être considérée comme satisfaisante au regard des alpha de Cronbach – tous supérieurs à 0.7 pour les 4 sous-échelles.

Statistiques de fiabilité de la brief-COPE

Nous avons vérifié la fiabilité de la brief-COPE en calculant les alpha de Cronbach pour chaque dimension de l'échelle.

Sous-dimension	Alpha de Cronbach	Nombre d'éléments
Recherche de soutien social	0,795	8
Résolution de problème	0,798	4
Évitement	0,532	10
Pensées positives	0,665	6

Tableau 5 : Statistiques de la fiabilité de la brief-COPE

L'analyse de la cohérence interne fait apparaître certaines limites, principalement au sujet de la dimension « évitement ». Dans ce cadre, nous avons effectué une analyse factorielle, portant sur les 28 items de l'échelle, ou uniquement sur les 10 items de la dimension « évitement » ci-dessus. Plus spécifiquement, nous avons réalisé des analyses en composantes principales (ACP) avec rotation de

[107] Le B-IPQ proposant une investigation des dimensions de la représentation de la maladie en un item, nous n'avons pas eu à effectuer ce travail.

type « parallel analysis »[108] ceci afin d'obtenir une structure factorielle avec un nombre plus réduit de facteurs. Concernant l'inclusion des items dans les dimensions issues de l'analyse, nous avons appliqué la procédure suivante :

- Inclusion de l'item dans la dimension où l'item loaded est le plus élevé ;
- Écartement des items loaded négatifs et inférieurs à 0.4 ;
- Lorsque deux items scoraient à plus de 0.4 sur deux dimensions différentes, nous l'avons assigné au facteur où ce score était le plus élevé.

Chaque ACP a ensuite donné lieu à une analyse de fiabilité. Aucune des ACP réalisées n'a permis d'obtenir une cohérence interne plus satisfaisante que celle obtenue au sujet de la structure en 4 dimensions de Baumstarck et al. (2017) précédemment évoquée. Nous avons donc fait le choix de l'adopter en dépit du faible niveau de l'alpha de Cronbach sur la dimension évitement.

Sélection des variables et procédure de recodage

Un recodage a été effectué sur deux dimensions de l'échelle du BMQ[109] évaluant les croyances associées aux médicaments (i.e. la nécessité perçue et les craintes associées à la chimiothérapie orale) en suivant les préconisations des auteurs (Horne et al., 1999 ; Horne et al., 2019) : il s'est agi de dichotomiser les scores des participants sur ces deux sous-échelles à partir de la médiane. Cette démarche permet de discriminer, dans une certaine population, les personnes rapportant le plus ou le moins de craintes ainsi que les personnes rapportant une nécessité perçue dans la prise de leur traitement la plus grande ou la plus faible (Timmers et al., 2015 ; Tsianoua et al., 2016).

Étudier les formes de représentation de la maladie avec le clustering

Pour l'identification des groupes partageant des schémas cognitifs communs de la maladie, le clustering apparait comme une démarche statistique pertinente (Heijmans, 1999 ; Clatworthy et al. 2005 ; Clatworthy et al., 2007 ; Figueiras et al., 2009 ; Kucukarslan, 2012 ; Norton et al. 2014 ; Crawshaw et al. 2015 ; Hagger et Orbell, 2020). Pour saisir les logiques à partir desquelles s'organisent les dimensions de la représentation « individuelle » de la maladie, une Analyse en Composante Principale (ACP) a été effectuée. Nous avons retenu le critère de Kaiser (1960) pour déterminer le seuil de conservation des composantes principales (i.e. valeur propre ≥ 1). C'est sur la base des 3 composantes issues de l'ACP qu'une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) a ensuite été réalisée afin de déterminer des groupes de sujets. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur le critère de Ward afin de fixer le nombre de clusters.

[108] Préférée à la méthode « varimax » évitant ainsi une possible sur-factorisation ou une fragmentation de la « vraie » structure factorielle (Parker & Endler, 1992).

[109] D'autres variables de l'étude ont fait l'objet d'un recodage. Voir annexe 5 pour leur présentation complète.

Analyses bivariées

Trois séries d'analyses bivariées ont été effectuées. La première renvoyait à l'objectif de saisir les facteurs associés aux groupes identifiés par la CAH au sujet des formes d'organisation des représentations « individuelles » de la maladie. Les deux autres analyses bivariées ont été effectuées pour identifier les variables associées aux formes de craintes et de nécessité perçues quant à la prise de la chimiothérapie orale par les participants. C'est sur la base de ces analyses bivariées qu'ont été réalisées les analyses multivariées.

Pour les 3 séries d'analyses bivariées, nous avons effectué plusieurs types de tests :

- Le test de Wilcoxon-Mann-Whitney pour le croisement de nos variables catégorielles et continues[110] ;
- Le test du Chi-2 de Pearson pour le croisement de nos variables catégorielles entre elles – à 2 modalités ;
- Le test H de Kruskal–Wallis pour le croisement de nos variables catégorielles entre elles – à plus de 2 modalités.

Analyses multivariées

Conformément aux objectifs de l'étude, trois modèles de régression ont été réalisés : un modèle de régression logistique multinomiale et deux modèles de régression logistique binomiale. Au sujet de la sélection des variables à intégrer dans ces modèles, nous nous sommes basés sur les modélisations bivariées précédemment décrites. Pour l'inclusion des variables dans nos modèles de régression, nous avons fait le choix de fixer à 5% le seuil de participation des variables aux 3 modèles multivariés. Les modèles ont été obtenus à l'aide de la procédure « entrée » *via* le logiciel SPSS, qui consiste en l'intégration conjointe de l'ensemble des variables « prédictrices ».

[110] Un test de normalité sur l'ensemble de nos variables continues est venu indiquer qu'aucune d'entre elles ne suit une loi normale.

4. Résultats

4.1 Population

Au total, 109 personnes ont participé à l'étude et nous avons pu exploiter 69 questionnaires, après avoir retiré les jeux de données incomplets. Les 3 tableaux ci-dessous résument les données psychosociales, les informations socio-démographiques et médicales de l'échantillon.

Âge (moyenne ; SD)	(66,04 ; 11,22)
Sexe (n ; %)	
Homme	(39 ; 56,5)
Femme	30 ; 43,5)
Vie en couple (n ; %)	
Non	(13 ; 18,8)
Oui	(56 ; 81,2)
Retraité (n ; %)	
Non	(22 ; 31,9)
Oui	(47 ; 68,1)
En activité (n ; %)	
non	(49 ; 71)
oui	(20 ; 29)

Tableau 6 : Résumé des données socio-démographiques de l'échantillon

L'échantillon (n =69) est composé de 39 hommes (56.5%) et de 30 femmes (43.5%). L'âge moyen est de 66.04 ans. 81.2% des personnes interrogées déclarent vivre en couple (n = 56). Vingt personnes sont en activité au moment de l'enquête (29%). 47 participants déclarent être à la retraite (68.1%).

Nombre de séquences de traitement reçus (moyenne ; SD)	(2,45 ; 1,685)
Type cancer (n ; %)	
Cancer non-hématologique	(26 ; 37,7)
cancer hématologique	(43 ; 62,3)
Expérience d'une radiothérapie (n ; %)	
non	(55 ; 79,7)
oui	(14 ; 20,3)
Expérience d'une chimio IV (n ; %)	
non	(21 ; 30,4)
oui	(48 ; 69,6)
Expérience d'un traitement sous-cutané (n ; %)	
non	(57 ; 82,6)
oui	(12 ; 17,4)
Expérience d'un traitement -intramusculaire (n	
non	(63 ; 91,3)
oui	(6 ; 8,7)

Tableau 7 : Résumé des données médicales de l'échantillon

Cela fait, en moyenne, 5.16 ans que les participants vivent avec leur maladie. Du point de vue de la localisation, 43 personnes sont atteintes d'un cancer hématologique (62.3%) tandis que 26 souffrent d'une tumeur solide (37.7%). L'annexe 6 présente le détail des pathologies cancéreuses de l'échantillon. Du point de vue des traitements qui leur ont été prescrits, il apparait qu'au moment de l'enquête ils en sont, en moyenne, à un peu plus de 2 lignes de traitements (M = 2.45 ; SD = 1.68). Aussi, avant de recevoir la chimiothérapie orale qu'elles prennent au moment de l'enquête, 14 personnes ont reçu une radiothérapie (20.3%), et 48 ont reçu une chimiothérapie par voie injectable (69.6%).

4.2 La structure des représentations individuelles de la maladie et leurs déterminants

Clustering

Pour saisir les logiques à partir desquelles s'organisent les dimensions de la représentation « individuelle » de la maladie, une Analyse en Composante Principale (ACP) a été effectuée. Nous avons retenu le critère de Kaiser (1960) pour déterminer le seuil de conservation des composantes principales (i.e. valeur propre ≥ 1). Nous ne présenterons pas le détail des résultats dans la mesure où cette investigation n'est venue correspondre qu'à une étape nous permettant l'établissent de la CAH.

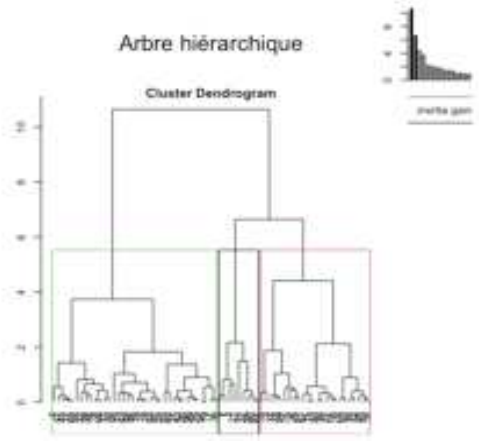


Figure 2 : Dendrogramme de classification ascendante hiérarchique à partir de l'ACP

À partir des 3 premières composantes de l'ACP, nous avons effectué une CAH sur la représentation de la maladie afin d'identifier des groupes se différenciant sur le plan des 8 dimensions qu'elle englobe. Sur proposition du logiciel, nous avons retenu 3 clusters. Le tableau ci-dessous résume la contribution de chaque dimension des représentations de la maladie pour chacun des 3 clusters.

	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3
Conséquences associées à la maladie (BIPQ1)	-3.59	-3.69	5.94
Réponse émotionnelle (BIPQ8)	-2.64	-2.54	4.21
Fréquence des symptômes (BIPQ5)	-2.87	-2.1	3.94
Durée de la maladie (BIPQ2)	-2.68	-1.88	3.6
Préoccupations (BIPQ6)	-2.56	-1.42	3.08
Sentiment de compréhension (BIPQ7)	-5.02	2.91	0.616
Sentiment de contrôle adossé au traitement (BIPQ4)	-2.33	1.51	0.132
Sentiment de contrôle personnel (BIPQ3)	-2.77	4.98	-2.88

Tableau 8 : test des valeurs portant sur l'association entre la dimension et le cluster (v-test)

Nous allons détailler les caractéristiques de chacun des clusters et ce, en comparaison à l'ensemble des individus de l'échantillon.

Les individus du **cluster 1** représentent 13% de l'échantillon (n=9) et constituent la classe la plus petite de l'échantillon. Ils sont principalement caractérisés par un plus faible sentiment de compréhension de la maladie (BIPQ7) ainsi qu'un plus faible niveau de conséquences associées (BIPQ1). Par ailleurs, les individus regroupés dans ce cluster évaluent leur maladie (BIPQ2) comme longue et la fréquence de leurs symptômes (BIPQ5) comme moins importantes. Enfin, le sentiment de contrôle vis-à-vis de la maladie (BIPQ3) des individus du cluster 1, leur sentiment de contrôle associé à leur traitement (BIPQ4), leur niveau de préoccupation associé à la maladie (BIPQ6) ainsi que la façon dont ils se sentent affecté par elle (BIPQ8) sont moins forts.

Les individus du **cluster 2** représentent 34.8% de l'échantillon (n=24). Ils sont principalement caractérisés par un plus fort sentiment de contrôle associé à la maladie (BIPQ3). Ils rapportent une meilleure compréhension (BIPQ7) de la maladie. Par ailleurs, les personnes de ce cluster évaluent d'une façon moins importante les conséquences de leur maladie (BIPQ1) et la façon dont ils se sentent affecté par elle (BIPQ8). Ils évaluent également comme moins longue la durée de leur maladie (BIPQ1). Selon les scores obtenus aux v.tests pour la perception de la durée de la maladie (BIPQ2) et le niveau de préoccupation associé à la maladie (BIPQ6), les réponses des sujets sont trop hétérogènes pour caractériser le cluster.

Les individus qui composent le **cluster 3** représentent 52.2% de l'échantillon (n=36). Ils sont principalement caractérisés par un plus haut niveau de conséquences associées à la maladie (BIPQ1). Ils évaluent comme plus importantes la façon dont ils se sentent affecté par la maladie (BIPQ8), la fréquence de leurs symptômes (BIPQ5), leur niveau de préoccupation associé à la maladie (BIPQ6). Par ailleurs, les individus regroupés dans ce cluster évaluent comme plus longue la durée de leur maladie (BIPQ2). Enfin, on note qu'ils évaluent leur sentiment de contrôle (BIPQ3) comme moins élevé. Pour le sentiment de compréhension de la maladie (BIPQ7) et le sentiment de contrôle associé à leur traitement (BIPQ4), les réponses des sujets sont trop hétérogènes pour en faire une caractéristique du cluster.

	Fréquence	Pourcentage
Cluster 1	9	13,0
Cluster 2	24	34,8
Cluster 3	36	52,2
Total	69	100,0

Tableau 9 : Répartition des sujets dans les 3 clusters

Analyses bivariées

Comme l'indique le tableau ci-dessous, plusieurs variables sont significativement associées à l'appartenance des sujets à l'un des 3 clusters.

	Cluster 1 n (%) 9 (13)	**Cluster 2 n (%)** 24 (34,8)	**Cluster 3 n (%)** 36 (52,2)	**Analyse bivariée**	***P***
Variables socio-démographiques					
Âge				H = 3,084	0,21
Sexe				χ^2 = 4,118	0,13
Homme	7	10	22		
Femme	2	14	14		
Vie en couple				χ^2 = 0,241	0,89
non	2	5	6		
oui	7	19	30		
Retraité				χ^2 = 1,724	0,42
non	2	10	10		
oui	7	14	26		
En activité				χ^2 = 2,875	0,24
non	7	14	28		
oui	2	10	8		
Variables médicales					
Type cancer				χ^2 = ,509	0,78
Cancer non-hématologique	3	8	15		
Cancer hématologique	6	16	21		
Expérience d'une radiothérapie				χ^2 = 1,930	0,38
non	6	21	28		
oui	3	3	8		
Expérience d'une chimio IV				χ^2 = ,054	0,97
non	3	7	11		
oui	6	17	25		
Nombre de séquences de traitements reçus				χ^2 = 0,956	0,62
1ère ligne	4	8	10		
2e ligne et plus	5	16	26		
Durée de vie avec la maladie				χ^2 = 2,354	0,67
Diagnostic effectué depuis moins d'un an	3	7	12		

diagnostic effectué depuis 1 à 2 ans	1	4	10		
diagnostic effectué depuis plus de 3 ans	5	13	14		
Variables psychosociales					
Importance conférée à l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin				$\chi^2 = 1,867$	0,40
De pas du tout important à plutôt important	4	6	8		
Très important	5	18	28		
Satisfaction associée à la relation entretenue avec le cancérologue				$\chi^2 = 3,271$	0,19
De très mauvaises à plutôt bonnes	2	9	19		
Très bonnes	7	15	17		
Conduite d'information auprès du médecin				$\chi^2 = 2,205$	0,33
Jamais	5	10	22		
De temps en temps et souvent	4	14	14		
Conduite d'information auprès d'un autre médecin				$\chi^2 = 0,716$	0,70
Jamais	7	18	24		
De temps en temps et souvent	2	6	12		
Conduite d'information dans la presse générale				$\chi^2 = 4,154$	0,12
Jamais	6	20	21		
De temps en temps et souvent	3	4	15		
Conduite d'information auprès de revues éditées par les associations de lutte contre le cancer				$\chi^2 = 1,165$	0,56
Jamais	5	16	19		
De temps en temps et souvent	4	8	17		
Conduites d'information sur internet				$\chi^2 = 6,694$	**0,035**
Jamais	6	13	10		
De temps en temps et souvent	3	11	26		
Autres conduites d'informations				$\chi^2 = 1,656$	0,44
Jamais	9	22	31		
De temps en temps et souvent	0	2	5		
Soutien social perçu du conjoint d'ordre psychologique				$\chi^2 = 3,631$	0,16
De pas du tout à moyennement	3	2	5		
Beaucoup	4	17	24		
Soutien social perçu du conjoint d'ordre matériel				$\chi^2 = 3,086$	0,21
De pas du tout à moyennement	4	5	7		
Beaucoup	3	14	22		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique				$\chi^2 = 6,540$	**0,038**
De pas du tout à moyennement	5	3	9		
Beaucoup	4	21	27		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel				$\chi^2 = 6,168$	**0,046**
De pas du tout à moyennement	7	9	20		
Beaucoup	1	14	13		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre psychologique				$\chi^2 = 3,390$	0,18
De pas du tout à moyennement	2	2	10		

Beaucoup	7	22	26		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre matériel				χ^2 = 1,900	0,39
De pas du tout à moyennement	6	12	22		
Beaucoup	2	10	9		
Niveau de la nécessité perçue associée à la prise de la chimiothérapie orale				χ^2 = 3,100	0,21
Moitié inférieure de l'échantillon	6	12	13		
Moitié supérieure de l'échantillon	3	12	23		
Niveau des craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale				χ^2 = 7,622	**0,022**
Moitié inférieure de l'échantillon	6	15	11		
Moitié supérieure de l'échantillon	3	9	25		
Perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins (BMQ général)				H = 1,389	0,500
Perception des dangers associés aux médicaments en général (BMQ général)				H = 1,105	0,575
Coping marqué par la recherche de soutien social (Brief-COPE)				H = 3,796	0,150
Coping marqué par la résolution du problème (Brief-COPE)				H = 14,362	**> 0,001**
Coping marqué par l'évitement (Brief-COPE)				H = 6,284	**0,043**
Coping marqué par les pensées positives (Brief-COPE)				H = 2,002	0,37

Tableau 10 : Résumé des analyses bivariées concernant l'appartenance des sujets aux clusters

Comme indiqué dans la méthode, ces tests bivariés nous permettent de sélectionner les variables à intégrer dans le modèle de régression.

L'analyse des données met en évidence une différence significative entre les clusters (χ^2 (2) = 6.694 ; p < .05) en ce qui concerne le recours à internet comme conduite d'information. L'analyse des données met également en évidence une différence significative entre les clusters en ce qui concerne le soutien perçu d'ordre psychologique (χ^2 (2) = 6,540 ; p < .05) et matériel (χ^2 (2) = 6.168 ; p < .05) – de la part des membres de la famille du malade. Il apparait qu'une différence significative existe aussi entre les clusters au niveau de la préoccupation associée à la chimiothérapie orale (BMQ) (χ^2 (2) = 7.622 ; p < .05). En revanche, l'analyse des données ne fait apparaître aucune différence entre clusters sur le plan de la nécessité perçue associée à la chimiothérapie orale. Notons pour finir que des différences s'observent entre les clusters au niveau des stratégies de coping adoptées par les participants de l'étude : la distribution des données sur les stratégies du type résolution de problème (H = 14.362 ; p < .001) et évitement (H = 6.284 ; p < .05) ne sont pas les mêmes.

Analyse multivariée

Pour la régression multinomiale, les individus du cluster 3 constituent le groupe de référence. Autrement dit, nous comparons les individus appartenant aux clusters 1 et 2 aux individus du cluster 3.

Facteurs associés à l'appartenance des sujets au cluster 3

ClusterIPQ	Variables	*P*	Exp(B) (95% IC)
	Constante	0,208	
	Coping marqué par la résolution du problème (Brief-COPE)	0,098	0,083 (0,004 - 1,576)
	Coping marqué par l'évitement (Brief-COPE)	0,16	1,69E-4(9,4E-10 - 30,384)
	Âge	0,53	0,94 (0,79 - 1,14)
	Conduites d'information sur internet		
	jamais	0,11	3,38E+6 (0,03 – 3,31E+14)
	de temps en temps et souvent		
	Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel		
	de pas du tout à moyennement	0,14	4,92E+5 (0,01 – 1,97E+13)
	beaucoup		
Cluster 1	**Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique**		
	de pas du tout à moyennement	0,80	0,62 (0,01 - 27,41)
	beaucoup		
	Niveau des craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale		
	Moitié inférieure de l'échantillon	0,62	2,55 (0,06 - 105,18)
	Moitié supérieure de l'échantillon		
	Sexe		
	Homme	0,41	11,05 (0,03 – 3,46E+3)
	Femme		
	Constante	0,55	
	Coping marqué par la résolution du problème (Brief-COPE)	0,5	1,17 (0,74 - 1,84)
	Coping marqué par l'évitement (Brief-COPE)	0,11	0,35 (0,1 - 1,28)
	Âge	0,67	0,99 (0,92 - 1,05)
	Conduites d'information sur internet		
	jamais	**0,013**	11,87 (1,68 - 83,82)
	de temps en temps et souvent		
Cluster 2	**Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel**		
	de pas du tout à moyennement	0,4	0,48 (0,08 - 2,67)
	beaucoup		
	Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique		
	de pas du tout à moyennement	0,14	0,23 (0,03 - 1,62)

beaucoup		
Niveau des craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale		
Moitié inférieure de l'échantillon	**0,007**	14,48 (2,05 - 102,14)
Moitié supérieure de l'échantillon		
Sexe		
Homme	0,16	0,32 (0,07 - 1,54)
Femme		

Tableau 11 : Facteurs associés à l'appartenance des sujets au cluster 3

Aucune variable n'est significativement associée aux individus du cluster 1 (par rapport aux individus du cluster 3).

Le fait de ne jamais s'informer sur internet est associé aux individus du cluster 2 (Exp(B) = 11.87 ; IC 95% : 1.68 – 83.82 ; p=0.013). Par ailleurs, le fait de rapporter le moins de craintes vis-à-vis de la prise de la chimiothérapie orale est associé aux individus du cluster 2 (Exp(B) = 14.48 ; IC 95% : 2.05 – 102.14 ; p=0.007). Rappelons que ce cluster se caractérise par un fort sentiment de contrôle associé à la maladie. Par rapport aux individus des clusters 1 et 3, les individus du cluster 2 rapportent également une meilleure compréhension de la maladie et ils évaluent de façon moins importante les conséquences de la maladie et la façon dont cette dernière les affecte. Ce profil représentationnel semblant se caractériser par l'association du cancer à une maladie moins menaçante, nous pouvons faire l'hypothèse du rôle de craintes d'une moins grande importance dans son élaboration.

4.3 Les déterminants psychosociaux de la nécessité perçue associée à la chimiothérapie orale

Analyses bivariées

Comme l'indique le tableau ci-dessous, plusieurs variables sont significativement associées à l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus importante la nécessité de prendre la chimiothérapie orale : les conséquences associées à la maladie (BIPQ1), le sentiment de contrôle adossé au traitement (BIPQ4) et la fréquence perçue des symptômes (BIPQ5).

	Moitié de l'échantillon percevant le moins la nécessité de prendre la chimiothérapie orale (n ; %) (31 ; 45)	**Moitié de l'échantillon percevant le plus la nécessité de prendre la chimiothérapie orale** (n ; %) (38 ; 55)	**Analyse bivariée**	***P***

Variables socio-démographiques				
Âge (rang moyen)	(34,10)	(35,74)	U = 617	0,73
Sexe	n	n	χ^2 = 0,055	0,81
Homme	18	21		
Femme	13	17		
Vie en couple			χ^2 = 0,010	0,92
Non	6	7		
Oui	25	31		
Retraité			χ^2 = 0,211	0,65
Non	9	13		
Oui	22	25		
En activité			χ^2 = 0,000	0,99
Non	22	27		
Oui	9	11		
Variables médicales				
Type cancer			χ^2 = 0,025	0,87
Cancer non-hématologique	12	14		
Cancer hématologique	19	24		
Expérience d'une radiothérapie			χ^2 = 0,183	0,67
Non	24	31		
Oui	7	7		
Expérience d'une chimio IV			χ^2 = 0,052	0,82
Non	9	12		
Oui	22	26		
Nombre de séquences de traitements reçus			χ^2 = 0,211	0,65
1ère ligne	9	13		
2e ligne et plus	22	25		
Durée de vie ave la maladie			χ^2 = ,624	0,73
Diagnostic effectué depuis moins d'un an	9	13		
Diagnostic effectué depuis 1 à 2 ans	6	9		
Diagnostic effectué depuis plus de 3 ans	16	16		
Variables psychosociales				
Importance conférée à l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin			χ^2 = 1,112	0,29
De pas du tout important à plutôt important	10	8		
Très important	21	30		
Satisfaction associée à la relation entretenue avec le cancérologue			χ^2 = 1,516	0,22
De très mauvaises à plutôt bonnes	16	14		
Très bonnes	15	24		
Conduite d'information auprès du médecin			χ^2 = 0,033	0,85
Jamais	17	20		
De temps en temps et souvent	14	18		
Conduite d'information auprès d'un autre médecin			χ^2 = 2,586	0,11
Jamais	19	30		

De temps en temps et souvent	12	8		
Conduite d'information dans la presse générale			$\chi^2 = 0,211$	0,65
Jamais	22	25		
De temps en temps et souvent	9	13		
Conduite d'information auprès de revues éditées par les associations de lutte contre le cancer			$\chi^2 = 0,934$	0,33
Jamais	16	24		
De temps en temps et souvent	15	14		
Conduites d'information sur internet			$\chi^2 = 0,000$	0,99
Jamais	13	16		
De temps en temps et souvent	18	22		
Autres conduites d'informations			$\chi^2 = 0,842$	0,36
Jamais	29	33		
De temps en temps et souvent	2	5		
Soutien social perçu du conjoint d'ordre psychologique			$\chi^2 = 0,102$	0,75
De pas du tout à moyennement	5	5		
Beaucoup	20	25		
Soutien social perçu du conjoint d'ordre matériel			$\chi^2 = 0,188$	0,66
De pas du tout à moyennement	8	8		
Beaucoup	17	22		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique			$\chi^2 = 1,760$	0,18
De pas du tout à moyennement	10	7		
Beaucoup	21	31		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel			$\chi^2 = 1,306$	0,25
De pas du tout à moyennement	18	18		
Beaucoup	10	18		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre psychologique			$\chi^2 = 1,059$	0,30
De pas du tout à moyennement	8	6		
Beaucoup	23	32		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre matériel			$\chi^2 = 0,268$	0,60
De pas du tout à moyennement	18	22		
Beaucoup	8	13		
Conséquences associées à la maladie **(BIPQ1)**	(rang moyen) (27,23)	(rang moyen) (41,34)	U = 830	**0,003**
Durée de la maladie **(BIPQ2)**	(31,02)	(38,25)	U = 712,5	0,09
Sentiment de contrôle personnel **(BIPQ3)**	(35,10)	(34,92)	U = 586	0,97
Sentiment de contrôle adossé au traitement **(BIPQ4)**	(25,73)	(42,57)	U = 876,5	**0,000.**
Fréquence des symptômes **(BIPQ5)**	(28,15)	(40,59)	U = 801,5	**0,01**
Préoccupations **(BIPQ6)**	(30,60)	(38,59)	U = 725,5	0,09
Sentiment de compréhension **(BIPQ7)**	(32,66)	(36,91)	U = 661,5	0,37
Réponse émotionnelle **(BIPQ8)**	(32,10)	(37,37)	U = 679	0,27
Perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins **(BMQ)**	(38,56)	(32,09)	U = 478,5	0,18
Perception des dangers associés aux médicaments en général **(BMQ)**	(38,53)	(32,12)	U = 479,5	0,18

Coping marqué par la recherche de soutien social **(Brief-COPE)**	(32,66)	(36,91)	U = 661,5	0,38
Coping marqué par la résolution du problème **(Brief-COPE)**	(34,05)	(35,75)	U = 618,5	0,72
Coping marqué par l'évitement **(Brief-COPE)**	(31,73)	(37,67)	U = 690,5	0,22
Coping marqué par les pensées positives **(Brief-COPE)**	(37,26)	(33,16)	U = 519	0,40

Tableau 12 : Résumé des analyses bivariées concernant la *nécessité perçue associée à la chimiothérapie orale*

Selon que les sujets appartiennent au groupe des personnes évaluant le plus faiblement ou le plus fortement la nécessité de prendre leur chimiothérapie orale, le niveau de conséquence perçu de leur maladie (BIPQ1) n'est pas le même (*U=830, p=0.003*). Les personnes appartenant au groupe qui évalue le plus faiblement la nécessité de prendre leur chimiothérapie estiment d'une façon moins importante les conséquences de leur maladie (*Rang moyen = 27.23*) par rapport aux autres (*Rang moyen = 41.34*).

L'appartenance à l'un de ces deux groupes joue également un rôle sur le plan du sentiment de contrôle adossé au traitement (BIPQ4) (*U=876.5, p=0.000*). Les personnes appartenant au groupe qui évalue le plus fortement la nécessité de prendre leur chimiothérapie rapportent un sentiment de contrôle adossé au traitement plus important (*Rang moyen = 42.57*) que les autres (*Rang moyen = 25.73*). Enfin, selon que les participants appartiennent au groupe des personnes évaluant le plus faiblement ou le plus fortement la nécessité de prendre leur chimiothérapie orale, le niveau de fréquence des symptômes (BIPQ5) n'est pas le même (*U=801.5, p=0.010*). Les personnes appartenant au groupe qui évalue le plus faiblement la nécessité de prendre leur chimiothérapie estiment cette fréquence comme élevée (*Rang moyen = 28.15*) que les personnes de l'autre groupe (*Rang moyen = 40.59*). Les autres résultats ne sont pas significatifs (voir tableau 12).

Analyse multivariée

Cette analyse vise à investiguer les facteurs indépendamment associés à la nécessité perçue de prendre la chimiothérapie orale.

Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant comme <u>le plus nécessaire</u> la prise de la chimiothérapie orale		
Variables	***P***	**Exp(B) (95% IC)**
Conséquences associées à la maladie (BIPQ1)	**0,018**	1,39 (1,06 - 1,84)
Sentiment de contrôle adossé au traitement (BIPQ4)	**<0,001**	2,04 (1,37 - 3,05)
Fréquence des symptômes (BIPQ5)	0,262	1,17 (0,89 - 1,54)
Âge	0,512	1,02 (0,96 - 1,07)
Sexe (femme)	0,703	1,27 (0,37 - 4,27)

Tableau 13 : Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant comme <u>le plus nécessaire</u> la prise de la chimiothérapie orale

En contrôlant les effets de la perception qu'ont les participants de la fréquence de leurs symptômes (BIPQ5), ainsi que de leur âge et de leur sexe, nous pouvons dire que l'élévation du niveau de conséquences perçues associées à la maladie (Exp(B)= 1.39 ; IC 95% : 1.06 – 1.84 ; p=0.018), ainsi que du sentiment de contrôle adossé au traitement (Exp(B)= 2.04 ; IC 95% : 1.37 – 3.05 ; p<0.001) augmente la probabilité d'appartenance des sujets au groupe évaluant de la façon la plus forte la nécessité de prendre la chimiothérapie orale.

4.4 Les déterminants psychosociaux de la crainte associée à la prise de la chimiothérapie orale

Analyses bivariées

Comme indiqué ci-dessous, plusieurs variables sont significativement associées à l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus élevée leurs craintes vis-à-vis de la prise de la chimiothérapie orale : le nombre d'années depuis lequel le diagnostic a été effectué, le niveau de soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel, le niveau de conséquences perçu (BIPQ1) et la réponse émotionnelle (BIPQ8). Ce sont aussi les croyances relatives aux médicaments « en général » qui se retrouvent significativement associées aux craintes afférentes à la prise de la chimiothérapie orale : les perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins d'une part, et les perceptions de dangers associés aux médicaments.

	Moitié de l'échantillon associant le moins de préoccupations dans la prise de la chimiothérapie orale (n ; %) (32 ; 46)	**Moitié de l'échantillon associant le plus de préoccupations dans la prise de la chimiothérapie orale** (n ; %) (37 ; 54)	**Analyse bivariée**	***P***
Variables socio-démographiques				
Âge	(rang moyen) (38,42)	(rang moyen) (32,04)	U = 482,5	0,19
Sexe	n	n	χ^2 = 2,260	0,13
Homme	15	24		
Femme	17	13		
Vie en couple			χ^2 = 0,404	0,52
Non	5	8		
Oui	27	29		
Retraité			χ^2 = 0,388	0,53
Non	9	13		
Oui	23	24		
En activité			χ^2 = 0,021	0,88
Non	23	26		
Oui	9	11		

Variables médicales				
Type cancer			$\chi^2 = 0,001$	0,98
Cancer non-hématologique	12	14		
Cancer hématologique	20	23		
Expérience d'une radiothérapie			$\chi^2 = 2,265$	0,13
Non	23	32		
Oui	9	5		
Expérience d'une chimio IV			$\chi^2 = 0,833$	0,36
Non	8	13		
Oui	24	24		
Nombre de séquences de traitements reçus			$\chi^2 = 1,302$	0,25
1ère ligne	8	14		
2e ligne et plus	24	23-		
Durée de vie avec la maladie			$\chi^2 = 9,851$	**0,007**
Diagnostic effectué depuis moins d'un an	8	14		
Diagnostic effectué depuis 1 à 2 ans	3	12		
Diagnostic effectué depuis plus de 3 ans	21	11		
Variables psychosociales				
Importance conférée à l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin			$\chi^2 = 1,666$	0,20
De pas du tout important à plutôt important	6	12		
Très important	26	25		
Satisfaction associée à la relation entretenue avec le cancérologue			$\chi^2 = 3,631$	0,06
De très mauvaises à plutôt bonnes	10	20		
Très bonnes	22	17		
Conduite d'information auprès du médecin			$\chi^2 = 0,315$	0,57
Jamais	16	21		
De temps en temps et souvent	16	16		
Conduite d'information auprès d'un autre médecin			$\chi^2 = 1,466$	0,23
Jamais	25	24		
De temps en temps et souvent	7	13		
Conduite d'information dans la presse générale			$\chi^2 = 0,011$	0,92
Jamais	22	25		
De temps en temps et souvent	10	12		
Conduite d'information auprès de revues éditées par les associations de lutte contre le cancer			$\chi^2 = 0,073$	0,79
Jamais	18	22		
De temps en temps et souvent	14	15		
Conduites d'information sur internet			$\chi^2 = 2,846$	0,09
Jamais	10	19		
De temps en temps et souvent	22	18		
Autres conduites d'informations			$\chi^2 = 0,363$	0,55
Jamais	28	34		
De temps en temps et souvent	4	3		

Soutien social perçu du conjoint d'ordre psychologique			$\chi^2 = 0{,}582$	0,44
De pas du tout à moyennement	6	4		
Beaucoup	21	24		
Soutien social perçu du conjoint d'ordre matériel			$\chi^2 = 0{,}463$	0,50
De pas du tout à moyennement	9	7		
Beaucoup	18	21		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique			$\chi^2 = 3{,}047$	0,08
De pas du tout à moyennement	11	6		
Beaucoup	21	31		
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel			$\chi^2 = 4{,}660$	**0,03**
De pas du tout à moyennement	20	16		
Beaucoup	8	20		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre psychologique			$\chi^2 = 0{,}093$	0,76
De pas du tout à moyennement	7	7		
Beaucoup	25	30		
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre matériel			$\chi^2 = 0{,}786$	0,37
De pas du tout à moyennement	20	20		
Beaucoup	8	13		
Conséquences associées à la maladie (BIPQ1)	(rang moyen)	(rang moyen)		
	(28,97)	(40,22)	U = 785	**0,019**
Durée de la maladie (BIPQ2)	(35,55)	(34,53)	U = 574,5	0,82
Sentiment de contrôle personnel (BIPQ3)	(35,56)	(34,51)	U = 574	0,83
Sentiment de contrôle adossé au traitement (BIPQ4)	(39,16)	(31,41)	U = 459	0,10
Fréquence des symptômes (BIPQ5)	(33,86)	(35,99)	U = 628,5	0,66
Préoccupations (BIPQ6)	(33,08)	(36,66)	U = 653,5	0,45
Sentiment de compréhension (BIPQ7)	(37,27)	(33,04)	U = 519,5	0,38
Réponse émotionnelle (BIPQ8)	(28)	(41,05)	U = 816	**0,006**
Perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins (BMQ)	(26,03)	(42,76)	U = 879	**0,001**
Perception des dangers associés aux médicaments en général (BMQ)	(26,55)	(42,31)	U = 862,5	**0,001**
Coping marqué par la recherche de soutien social (Brief-COPE)	(33,55)	(36,26)	U = 638,5	0,57
Coping marqué par la résolution du problème (Brief-COPE)	(36,72)	(33,51)	U = 537	0,51
Coping marqué par l'évitement (Brief-COPE)	(30,42)	(38,96)	U = 738,5	0,08
Coping marqué par les pensées positives (Brief-COPE)	(34,02)	(35,85)	U = 623,5	0,70

Tableau 14 : Résumé des analyses bivariées concernant les craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale

L'analyse des données met en évidence une différence significative entre les groupes percevant le plus faiblement ou le plus fortement leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale (χ^2 (2) = 9,851 ; $p < .01$). Une différence significative est également observable entre les personnes déclarant recevoir beaucoup de soutien d'ordre matériel de la part des membres de leur famille (χ^2 (1) = 4.660, p = 0.03).

Par ailleurs, nous pouvons noter que cette appartenance joue un rôle sur le plan du niveau de conséquences qu'ils associent à leur maladie (BIPQ1) (*U=785, p=0.019*). Les personnes appartenant au groupe évaluant le plus fortement leurs craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale rapportent un niveau de conséquences perçues associées à la maladie plus important (*Rang moyen = 40.22*) que les personnes de l'autre groupe (*Rang moyen = 28.97*).

Aussi, selon que les participants appartiennent au groupe des personnes évaluant le plus faiblement ou le plus fortement leurs craintes dans le fait de prendre la chimiothérapie orale, la façon dont ils se sentent affecté émotionnellement par la maladie n'est pas la même (BIPQ8) (*U=816, p=0.006*). Les personnes appartenant au groupe évaluant le plus fortement leurs craintes associées à la prise de la chimiothérapie orale évaluent également de façon importante la façon dont ils sentent affecté émotionnellement par la maladie (*Rang moyen = 41.05*) que les personnes de l'autre groupe (*Rang moyen = 28.00*).

L'appartenance à l'un de ces deux groupes joue également un rôle sur le plan de leur évaluation de la tendance des médecins à trop prescrire de médicaments (BMQ4) (*U=879, p=0.001*). Les personnes appartenant au groupe qui évalue le plus faiblement leurs craintes associées à la prise de la chimiothérapie évaluent d'une façon moins importante le trop grand recours des médecins aux médicaments (*Rang moyen = 26.03*) que les personnes de l'autre groupe (*Rang moyen = 42.76*).

Enfin, selon que les participants appartiennent au groupe des personnes évaluant le plus faiblement ou le plus fortement leurs craintes dans le fait de prendre la chimiothérapie orale, leur évaluation du danger que représentent les médicaments en général (BMQ4) n'est pas le même (*U=862.5, p=0.001*). Les personnes appartenant au groupe qui évalue le plus faiblement leurs craintes associées à la prise de la chimiothérapie évaluent d'une façon moins importante le danger que représentent les médicaments en général (*Rang moyen = 26.55*) que les personnes de l'autre groupe (*Rang moyen = 42.31*).

Analyse multivariée

L'analyse multivariée (régression logistique binomiale) met en lumière l'effet de la réponse émotionnelle (BIPQ8) et le niveau de soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel sur l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus importante leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale.

Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus importante leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale		
Variables	***P***	**Exp(B) (95% IC)**
Conséquences associées à la maladie (BIPQ1)	0,37	1,14 (0,85 - 1,55)
Réponse émotionnelle (BIPQ8)	**0,026**	1,49 (1,05 - 2,11)
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel (beaucoup)	**0,032**	0,13 (0,02 - 0,84)
Perceptions de la sur-prescription des médicaments par les médecins (BMQ)	0,20	1,24 (0,89 - 1,74)
Perception des dangers associés aux médicaments en général (BMQ)	0,17	1,30 (0,89 - 1,90)
Âge	0,81	0,99 (0,93 - 1,06)
Sexe (femme)	0,055	5,52 (0,97 - 31,49)
Durée de vie avec la maladie	0,93	
Diagnostic effectué depuis moins d'un an	0,71	1,40 (0,24 - 8,23)
Diagnostic effectué depuis 1 à 2 ans	0,85	1,23 (0,15 - 10,33)

Tableau 15 : Facteurs associés à l'appartenance des sujets au groupe percevant de la façon la plus importante leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale

En contrôlant les effets de l'âge et du sexe, la perception qu'ont les participants que les médecins ont trop souvent recours aux médicaments, que ceux-là constituent en général un danger pour la santé ainsi que le nombre d'années depuis lequel a été établi le diagnostic, nous pouvons dire que l'élévation du niveau de préoccupation émotionnelle associée à la maladie (Exp(b)=1.49 ; IC 95% : 1.05 – 2.11 ; p = 0.026) ainsi que l'appartenance des sujets au groupe déclarant le plus de soutien d'ordre matériel de la part de leur famille (Exp(b)=0.13 ; IC 95% : 0.02 – 0,84 ; p = 0.032) augmente la probabilité d'appartenance au groupe évaluant de la façon la plus importante leurs craintes dans la prise de la chimiothérapie orale.

Chapitre X : Discussion et conclusion

1. Introduction

Dans ce travail de thèse, nous nous sommes intéressés aux formes de construction, de transmission et d'appropriation de savoirs de santé. Plus spécifiquement, nous avons interrogé les modalités d'appréhension pratique et idéelle du cancer et de la chimiothérapie orale – par les malades et par les soignants qui leur proposent un accompagnement éducatif et thérapeutique. C'est la perspective d'étude des RS (Moscovici, 1961) qui est venue fournir le socle de la construction théorique de notre objet de recherche ainsi que l'espace réflexif d'un dialogue et parfois d'une reprise des conceptualisations médicales et proposées par les sciences humaines et sociales de certaines facettes du traitement du cancer par chimiothérapie orale (e.g. la formalisation biomédicale de ses enjeux, la proposition de dispositifs éducatifs visant à les prévenir, les logiques sociales et culturelles intervenant dans les représentations et les conduites médicamenteuses, les formes de constructions sociales et subjectives de l'expérience de la maladie). La perspective d'étude des RS permet « d'associer dans un même regard les dimensions sociales, culturelles et psychologiques de la mise en sens de la maladie et leur incidence sur le rapport au corps » (Jodelet, 2014, p.67). Aussi ces processus sont reconnus comme étant :

> « orientés par des modèles, des représentations, des croyances et significations sociales mais ils engagent aussi des éléments affectifs, émotionnels, des investissements vitaux qui vont avoir un impact sur la façon de s'approprier les connaissances et les pratiques nécessaires au maintien de soi en vie » (Jodelet, 2014, p.67).

Notre regard psychosocial visait à montrer l'intervention de la pensée constituante et de la pensée constituée dans les contenus représentationnels, les pratiques et les communications des soignants et des soignés portant sur le traitement d'un cancer par chimiothérapie orale. Nous souhaitions étudier les différents types de savoirs adossés à ces objets – dans leurs contextes de « production, d'élaboration, de négociation et d'expression » (Haas, 2006, p.14). En bref, étudier la pensée sociale en contexte. Trois axes de questionnement ont été proposés dans ce travail de thèse. Notre ambition était d'envisager – spécifiquement et dans leurs interrelations – les modalités d'appréhension pratique et idéelle du cancer et de la chimiothérapie orale :

- Par les soignés dans *l'interprétation de leur expérience* ;
- Par les soignants dans *leur appropriation de l'ETP* ;
- Par les soignés et les soignants dans *leurs rencontres au sein des situations thérapeutiques.*

Dans cette perspective multifocale, le cancer et son traitement par chimiothérapie orale ont été pensés comme des interfaces (i.e. une interface entre plusieurs pratiques et représentations de la santé et de la maladie ; une interface entre des problématiques médicales, éducatives et psychosociales) et comme des objets complexes, indubitablement reliés à d'autres entités (e.g. le corps, le monde de vie des sujets, les participations sociales, l'identité sociale, l'ethos professionnel) s'inscrivant *ipso facto* dans des systèmes de pensée plus vastes. Rappelons de façon synthétique les objectifs des études réalisées :

- Saisir le processus d'élaboration représentationnelle de la maladie dans la perspective des soignés – en variant les angles de vue sur la chimiothérapie orale : par construction théorique, nous l'avons investigué comme un *objet thérapeutique*, support d'investissements idéels et pratiques et lieu de symbolisation de l'expérience du cancer, et comme un *contexte thérapeutique et social* au sein duquel le rapport des malades sous ATCO envers le cancer et leur traitement engage une participation réelle ou symbolique d'autrui (e.g. entourage et professionnels de santé) au niveau du développement des conduites de santé, de l'implication dans la communication et les interactions sociales ;

- Investiguer l'ETP dans une approche psychosociale visant à saisir les modalités d'appréhension pratique, cognitive et symbolique de ce dispositif auprès des acteurs qui se l'approprient dans leurs communications ordinaires et leurs rencontres avec les patients au sein des situations thérapeutiques ;

- Étudier les formes de circulation des savoirs de santé dans l'ETP, en interrogeant les rapports qu'entretiennent ces savoirs avec différents aspects du contexte social : les normes, les valeurs et les significations intervenant dans la situation thérapeutique, les rôles de patient / soignant et leurs modalités d'interprétation, les appartenances sociales des malades.

Dans le cadre d'une enquête de terrain, nous avons mobilisé un dispositif pluri-méthodologique reposant sur le recueil et l'analyse de différents types de matériaux : une ethnographie de l'activité d'ETP et une observation *in situ* de la transmission de savoirs de santé dans les situations thérapeutiques (étude 1), la mise en place d'entretiens de recherche (étude 2) et de questionnaires (étude 3) auprès de malades atteints d'un cancer et traités par chimiothérapie orale. Ciblant différentes facettes de notre objet de recherche par leur focale, ces études ont donné lieu à différents types de résultats. Dans cette discussion de notre travail de thèse, nous souhaitons mettre en perspective nos investigations empiriques dans la mobilisation et le croisement de deux niveaux de réflexion.

Le premier niveau consiste à confronter nos résultats, dans le cadre de la triangulation méthodologique (Flick, 1992) qui est venue marquer la construction du projet de recherche. Une triangulation qui n'a pas été conceptualisée[111] comme un moyen de renforcer la validité des résultats issus des trois études, mais comme une possibilité de situer dans un dialogue les différentes connaissances qu'offrent nos investigations empiriques sur les facettes de notre objet de recherche d'une part, et sur leurs interrelations d'autre part. En bref, notre objet de recherche a été soumis à différents angles de vue méthodologique et la discussion vise à rendre compte de sa complexité (Flick et al., 2015). En l'occurrence, les interrelations entre pensée sociale et pensée médicale dans les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé par les soignants et les soignés. De la sorte, nous ambitionnons le développement d'explications et d'interprétations diversifiées sur l'objet de recherche (Flick, 2018). Sur un niveau plus opératoire et pour mieux expliciter l'ambition de ce chapitre, il s'agira de croiser nos catégories analytiques issues de chaque investigation pour saisir, dans leurs interrelations, les contextes de la circulation des savoirs de santé sur le cancer et la chimiothérapie orale et les perspectives qu'adoptent les soignants et les soignés à son égard.

Le deuxième niveau consistera en un rapprochement des catégories analytiques issues de nos investigations empiriques avec les concepts et travaux issus de la littérature. Aussi, ce n'est pas le site retenu dans ce travail de recherche qui viendra constituer l'unité de rapprochement de nos résultats avec la littérature. C'est l'ETP *en tant que pratique socio-symbolique d'une part et lieu de phénomènes communicationnels et représentationnels d'autre part*, ainsi que le traitement du cancer par chimiothérapie orale *en tant que partie et support de l'élaboration représentationnelle de la maladie-cancer* qui viendront constituer les opérateurs des analogies, des rapprochements partiels ou des comparaisons avec d'autres travaux et concepts effectués dans ce chapitre. Autrement dit, ce sont autour des configurations des unités analytiques de nos investigations empiriques et dans leurs croisements que nous souhaitons mobiliser la littérature, pour proposer des pistes de compréhension, élaborer des hypothèses, formuler des limites de notre travail de thèse et d'en proposer des pistes de réflexion appliquées.

Cette ambition se rapproche des considérations de Passeron et Revel (2005) sur les modes de connaissance associés à l'étude des cas. Les auteurs rappellent que la pensée par cas ne se situe par sur le standard de raisonnement de la science expérimentale qui prend « la fréquence des cas typiques ou des symptômes récurrents (…) pour base de ses preuves dans les inférences s'élevant du particulier au général, ou *vice versa »* p.29. Les auteurs soulignent la rupture du raisonnement par cas avec ce régime de preuve consistant en « la vérification d'une hypothèse par l'observation réitérée des mêmes faits susceptibles de la valider ou de l'invalider directement » p.30. La fécondité qu'ils associent au « penser par cas » est de pouvoir suggérer une question inédite ou de renforcer une hypothèse. Les auteurs montrent également comment une prise en compte de cas individuels ne condamne pas l'analyse à fournir des résultats dont la portée ne pourrait être que locale.

[111] Nous l'avons défini d'une façon plus extensive dans le chapitre VI.

« Le cas ne saurait être défini par la taille de l'objet pris en compte » et il « importe de ne pas [le] confondre avec le caractère intensif de l'examen auquel il est soumis » (Passeron et Revel, 2005). S'appuyer sur un cas pertinent n'est donc pas incompatible avec la saisie d'aspects fondamentaux d'un phénomène social. Autour d'un cas, l'ambition est de saisir une singularité mais aussi d'aller vers une argumentation de portée plus générale. Il y'a donc une forme de tension entre l'objectif de « préserver la signification locale d'une singularité » et « tirer par généralisation une connaissance transposable à d'autres cas » (Passeron & Revel, 2005, p.13). Ces deux niveaux de mise en perspective (i.e. les catégories analytiques entre elles ; les catégories analytiques rapprochées d'autres travaux et concepts) de nos études sont orientés vers un certain objectif. Celui de fournir des pistes de compréhension et des hypothèses portant sur les thèmes suivants :

- Les formes de savoirs des malades sur le cancer et la chimiothérapie orale ainsi que leurs mécanismes de construction mis en évidence de ce travail font-ils écho à certaines significations et conduites reliées au cancer ou aux maladies chroniques déjà mises en évidence dans la littérature ? Que conclure au sujet des interrelations entre cancer et chimiothérapie orale dans le processus d'interprétation de l'expérience de la maladie ? Comment s'y articulent la pensée médicale et la pensée sociale ?

- Comment les facteurs socio-symboliques participent à l'appropriation de l'ETP par les soignants qui la réalisent, la pensent et la communiquent au travers des situations de suivi et de leurs échanges ordinaires ? Quels sont les contenus et les processus représentationnels qui participent à cette appropriation ? Comment s'y articulent la pensée médicale et la pensée sociale ?

Dans ce chapitre, si ces deux thèmes feront l'objet de développements situés dans deux parties différenciées, plusieurs croisements entre nos investigations empiriques seront toutefois effectués. L'objectif étant de ne pas penser en silo les processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé, mais de les discuter dans le cadre d'un champ contre-champ. Un champ contre-champ consistant, pour le dire de façon schématique, à étudier ces processus depuis les représentations et les pratiques de soignants et des soignés mais d'uniment rendre compte de leurs intrications. Chaque partie viendra également fournir une présentation des limites et des perspectives de notre travail de recherche. Une troisième partie viendra offrir des pistes de réflexion pratique et des préconisations autour de l'ETP. Des remarques conclusives seront formulées dans une quatrième et dernière partie.

2. Etudier la mise en sens de l'expérience d'un cancer traité par chimiothérapie orale : réflexions autour de la construction sociale et subjective de la maladie-cancer

2.1 Réflexions sur les ressorts psychosociaux de la menacisation du cancer

Du point de vue de leur contenu, trois formes de menace ont été dégagées dans les témoignages recueillis (étude 2) : les aspects morbides de la maladie, les bouleversements du corps et la sphère des dégradations des relations et participations sociales. Leur intervention dans la thématisation de la découverte de la maladie atteste la double déstabilisation de la corporéité et des milieux sociaux de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique (Santiago-Delefosse, 2009). Dans son étude, Charmaz (1993) avait aussi relevé la façon dont la maladie chronique peut être signifiée comme lieu d'émergence d'incapacités et de désordres corporels à l'origine d'une diversité de bouleversements et d'accommodations d'ordre identitaire, symbolique, social et interactionnel. Ces attributs conférés au cancer lors de sa découverte donnent à voir le rapport dynamique de la construction idéelle de la maladie avec l'intégrité psychique, corporelle et sociale des sujets. C'est leur intrication qui s'objective dans les récits portant sur ce qui « compte » pour les malades et ce qui les effraie, ce qu'ils craignent de perdre et ce qu'ils espèrent conserver dans leur vie avec la maladie. Cela vient également attester la dynamique de la *pensée constituée*, en l'occurrence les savoirs préétablis sur le cancer et son traitement dont disposent les sujets et de la *pensée constituante*, en l'occurrence le processus de signification de la maladie-cancer (Jodelet, 1989b). Pour ce qui est du cancer comme menace de mort, cette construction pourrait venir puiser dans – et attester la permanence de – la représentation du cancer comme un fléau (e.g. mort lente et inexorable, une maladie non contrôlable). Ce contenu symbolique a largement marqué la construction et la forme de la connaissance sociale du cancer dans la première moitié du siècle dernier (Schraub, 2007)[112].

Dans notre analyse (étude 2), nous avons saisi ces menaces au travers des cristallisations des émotions et des projections de sujets au sein de leurs récits, ainsi que dans leur expression de différents registres expérientiels. De nature polymorphe, le matériau duquel s'élabore cette « menacisation du cancer » rassemble plusieurs types de référents : des expériences indirectes, ainsi que des savoirs et des croyances profanes sur le cancer et la chimiothérapie. Nous avons vu que les savoirs que mobilisent les sujets dans la découverte de leur cancer sont le plus souvent hérités d'expériences indirectes de la maladie et plus généralement issus de la communication sociale. À ce titre, les associations symboliques entre le cancer des sujets et ceux de proches parfois récemment frappés par la maladie attestent une inscription du cancer dans le monde de vie des sujets : ils ont déjà pu s'y confronter, par expérience indirecte, ou *via* les conversations ordinaires.

[112] Nous pourrions également faire remonter la symbolique de la prolifération jusqu'aux thématisations du cancer depuis la Grèce antique (Pinell, 1992).

Aussi ce résultat conforte l'idée selon laquelle la communication sociale fournit aux bien-portants comme aux malades un stock de savoirs à finalité pratique (Wagner & Hayes, 2005) : qu'est-ce que la maladie fait au corps ? Comment la médecine le traite ? Avec quelle efficacité ? Les savoirs pratiques de sens commun fournissent aux sujets sociaux des modèles de réponse et des guides d'actions portant sur des questions qui ont valeur d'enjeu pour eux (Jodelet, 1989 ; Moscovici, 2013).

Ce n'est donc pas dans l'essence de la pathologie cancéreuse que peut se comprendre le processus de construction de le menace adossée au cancer. C'est un imaginaire collectif (Moulin, 2006 ; Pierron, 2007) qui l'associe à certains phénomènes à redouter, qui institue l'expérience du cancer comme destruction du corps ou des liens sociaux. Aussi, la reprise de ce matériau idéel dans l'élaboration représentationnelle de la maladie-cancer se fixe sur certains attributs (i.e. les types de menaces du cancer, leur contenu affectif et iconographique). Pour ce qui est de la chimiothérapie, on retiendra l'image d'un corps glabre et abimé, des organes malmenés, et un contexte thérapeutique anxiogène signant la gravité de la maladie. Ces attributs attestent de l'importance que revêt la « mauvaise réputation » du traitement par chimiothérapie (Ménoret, 2007, p.44) dans la pensée sociale, mais aussi la façon dont celle-ci est impliquée dans la construction projective de l'expérience de la maladie par les sujets (e.g. s'appuyer sur ce que l'on sait de la chimiothérapie pour se représenter les effets à venir de la chimiothérapie orale).

D'autres critères fournissent aussi aux malades la possibilité de distinguer plusieurs formes du cancer : les « classes » de cancer plus ou moins graves, contrôlables, douloureux, visibles, et empêchant ou non le déroulé de la vie quotidienne. Là encore, la façon dont la pensée sociale s'empare de la maladie apparaît irréductible aux procédures de construction de son intelligibilité par la pensée médicale[113] : la première puise dans les références et les coordonnées du monde de vie des sujets sociaux. Pour autant, cette menacisation du cancer[114] ne se retrouve pas dans tous les récits d'expériences des sujets. Pour les personnes dont le récit s'inscrit en faux contre des discours associant le cancer à une quelconque gravité, nous pouvons faire l'hypothèse d'une construction de la maladie et d'un rapport expérientiel à la maladie ne venant pas déstabiliser les valeurs, les normes, les repères, etc., des individus. Nous aurions affaire à une symbolisation de la maladie qui en reconnait l'existence, mais qui n'implique pas de transformation du concept de soi (Charmaz, 1993).

En bref, les formes de menace adossées au cancer peuvent être interprétées comme une construction sélective (Moscovici, 1961) de la maladie – dans le contexte de sa découverte – venant puiser dans l'imaginaire collectif du cancer (Moulin, 2006 ; Pierron, 2007) fournissant aux sujets des images prototypiques de la maladie (Bishop, 2000). Cette objectivation de la représentation du cancer comme maladie mortelle, comme bouleversements du corps ou comme lieu d'une dégradation à venir des relations et participations sociales tire surtout son acuité du *contexte* de reconstruction /

[113] Comme nous aurons l'occasion de souligner plus bas, la construction, la transmission et l'appropriation des savoirs de santé (dans la perspective des soignants et des soignés) traduisent de multiples interrelations entre pensée médicale et pensée sociale et celles-ci ne peuvent être définies comme deux blocs étanches l'un à l'autre.
[114] Par cette catégorie, nous désignons la mise en sens du vécu portant sur la découverte de la maladie et sur son cours actuel.

remémoration de la découverte du cancer (étude 2). Mais comment la pensée sociale s'actualise, au niveau de ses mécanismes et dans les savoirs qu'elle remobilise, dans l'interprétation du cours de la maladie ? Comment la connaissance sociale sur le cancer se recombine-t-elle dans l'expérience « effective » de la maladie ?

2.2 Remarques sur le processus d'actualisation de la connaissance sociale sur le cours de la maladie dans sa maîtrise aux plans cognitif, affectif et symbolique

Loin de n'intervenir que dans le processus de découverte du cancer, nos résultats sont venus indiquer la survivance de certains ensembles idéels irriguant le sens conféré à la maladie (étude 2). Si, dans le processus de découverte, ceux-là « permettent » les projections, l'expression des peurs et une objectivation de la maladie-cancer, la connaissance sociale sur la maladie intervient aussi en aval, dans l'expérience « effective » de la maladie. Autrement dit, les savoirs pratiques de sens commun sur le cancer interviennent aussi dans le contexte de la prise en charge, au niveau de la maîtrise aux plans cognitif et affectif de la maladie – mais ce sont leurs contenus qui se transforment. Les prochaines lignes visent à montrer comment la recombinaison de ces savoirs dans l'accueil de connaissances médicales permet une protection de l'identité et de l'intégrité du sujet (e.g. en rapport à la baisse de l'estime de soi, en rapport à la menace de mort). Nous verrons également comment la gestion d'une menace engage la pensée sociale (Caillaud et al., 2017), selon l'intervention de savoirs profanes visant la familiarisation des sujets avec la maladie – telle qu'ils se la représentent.

Une élaboration représentationnelle de la maladie placée dans le miroir des « cancers évités » et ancrée dans le vécu de la chimiothérapie orale

Intervenant comme un savoir à finalité pratique, la connaissance sociale sur le cancer vient notamment fournir aux malades les ressources leur permettant de contraster ou spécifier leur expérience « effective » de la maladie. Ces ressources, on l'a vu, prennent la forme soit de typologies à partir desquelles les sujets discriminent les cancers (i.e. des maladies plus ou moins graves, foudroyantes, mutilantes et douloureuses) soit d'une comparaison entre chimiothérapie orale et chimiothérapie en IV dans laquelle la première est le plus souvent interprétée comme le signe d'une moindre gravité de la maladie ou d'une moindre dangerosité du traitement. Nous avons également retrouvé ces comparaisons dans la thématisation d'une « chance » d'éviter certains phénomènes corporels ou sociaux – par rapport à d'autres malades rencontrés ou imaginés, présentés comme « plus malades » que soi, ce qui vient corroborer l'étude de Byrne et al. (2002). Les auteurs ont également mis en évidence des procédés langagiers se traduisant par une minimisation de la maladie. Ces éléments montrent comment le processus de comparaison à autrui peut fournir aux sujets un moyen de protéger l'estime qu'ils ont d'eux-mêmes, tout particulièrement lorsqu'ils sont « dépréciés dans leur bien-être » (Coudin & Paicheler, 2002, p.111) ou menacés dans leur intégrité corporelle et

psychique[115]. Pour prendre un vocable situé dans le champ de la cognition sociale, nous pouvons dire que ces comparaisons « vers le bas » jouent un rôle de maintien sinon de valorisation de l'estime de soi *via* la création/mobilisation d'une catégorie (i.e. les cancéreux plus malades que moi) à partir de laquelle un groupe de « contre-référence » (Coudin & Paicheler, 2002, p.112) vient en partie irriguer les schèmes perceptifs du corps.

Issus de la connaissance sociale sur le cancer, ces référents symboliques jouent comme points de repères et sources de référence dans la symbolisation des états corporels[116]. Mais ces référents ne visent pas, dans la pensée des sujets, uniquement à statuer sur le cancer qui leur a été diagnostiqué. Comme nous le verrons plus bas, ces référents, en se mêlant à la catégorie du moral et des conceptions de la relation corps-esprit, sont susceptibles d'assimiler la maladie à une épreuve nécessitant une *implication* du sujet pour la combattre. Cela recoupe avec les considérations de Sontag (1977) qui est venue montrer comment l'idéation collective de la maladie peut venir l'associer à un défi lancé à la volonté. Sous cet angle, nos résultats (étude 2) attestent, s'il s'agissait de s'en convaincre, que le sens que les malades confèrent à leurs états corporels n'est pas en prise directe avec le soma objectivé par la médecine (e.g. gradation d'effets indésirables). Pour le dire autrement et dans les mots de Morin (2004), les effets indésirables déclarés par les malades « ne sont pas les équivalents des toxicités que surveillent les chimiothérapeutes » p.195. Ce résultat vient faire écho à un processus connu de la psychologie sociale de la santé : les critères en jeu dans l'évaluation subjective de la qualité de vie, loin de correspondre à l'image de référents immuables desquels l'individu viendrait lire l'état objectif d'un corps somatique et l'état objectif de son rapport aux autres, s'actualisent dans un contexte social, viennent se former à partir d'éléments sociaux et psychosociaux, et portent sur une diversité de domaines (Morin, 2004 ; Préau & Morin, 2005). Ces considérations appellent à une remarque vis-à-vis de l'étude 1 : c'est n'est pas à partir d'un modèle de gradation des symptômes et des effets indésirables que les malades évaluent leur santé – dans leur monde de vie, bien que ce modèle soit agissant dans la communication soignant-soigné sous la forme de scripts d'interrogation par les soignants de l'expérience de la maladie (étude 1) d'une part, et fasse l'objet d'une appropriation dans l'expression par les malades de leurs états corporels (étude 2) d'autre part.

Ce processus psychosocial d'évaluation et de qualification du corps peut également être rapproché de l'influence d'un modèle social de perception – hérité de l'imaginaire collectif du cancer et renforcé dans les interactions et conversations sur le cancer (i.e. qu'elles engagent d'autres malades ou des bien-portants, et parfois des soignants) – sur le modelage de l'expérience de la maladie : atténuer le sens et restreindre la portée de son récit sur « l'impact » de la maladie pour signifier (i.e. pour soi et pour autrui) que l'on intervient activement pour renforcer sa santé, et qu'on livre bataille à la maladie.

[115] Rappelons que certaines des comparaisons que nous avons relevées alimentent l'interprétation d'une maladie qui ne viendra pas perturber les participations sociales et professionnelles, et l'interprétation d'une maladie contrôlable et non mortelle.

[116] Ces référents symboliques intervenant comme points de repère dans l'évaluation et l'interprétation des états corporels sont aussi placés dans un rapport dynamique avec la signification du traitement. Par exemple, lorsqu'ils donnent lieu à des formes d'euphémisation des effets indésirables.

Ce résultat rencontre ici un phénomène connu de la sociologie du corps. Nous pouvons rappeler un des travaux de Becker (2020) au sein duquel l'auteur a mis en évidence la façon dont l'individu module le décodage de ses perceptions liées à la consommation d'une substance (e.g. fumer du cannabis vécu comme une expérience agréable ou non) au travers de l'actualisation d'un système de référence qui fait intervenir des conseils prodigués par autrui, et la façon dont l'individu s'imagine l'expérience des autres membres du groupe.

La mobilisation des savoirs issus du sens commun dans la maîtrise du cancer aux plans symbolique, affectif et cognitif s'est également illustrée dans la signification commune adossée à la chimiothérapie orale : une démédicalisation réelle ou imaginaire de la prise en charge du cancer. Ce processus est à l'œuvre dans l'expression d'une attitude positive envers une chimiothérapie orale perçue comme favorisant une vie avec la maladie moins médicalisée (e.g. pouvoir se soigner dans le confort de son domicile, prendre un médicament permettant l'effacement symbolique du sentiment d'être malade, éviter des séances de traitement à l'hôpital astreignantes, parfois anxiogènes). Ces éléments attestent la satisfaction qu'expriment le plus souvent les malades au sujet de la forme orale de leur traitement (Charles et al., 2013) et recoupent avec les résultats d'autres d'études indiquant une satisfaction des malades envers la chimiothérapie orale (cf. chapitres I et II pour une présentation de ces résultats sous forme de synthèse).

Mais les ressorts de cette adhésion ne peuvent pleinement s'expliquer que lorsqu'est pris en compte le processus d'interprétation de l'expérience de la maladie, puisqu'il donne sa cohérence à l'attitude des malades envers leur traitement. Sur ce point, les résultats de l'étude 3 sont venus mettre en évidence une intrication des représentations de la maladie et des croyances associées à la chimiothérapie orale. Du point de vue de la littérature, ce résultat corrobore les considérations de Charles et al. (2013). Les auteurs pointent une intrication entre expérience thérapeutique et expérience du cancer : la diminution des inconvénients et le gain de confort associés à la prise du traitement sont mobilisés dans la construction d'un sentiment de liberté et du bénéfice d'échapper au stigmate du cancer. C'est-à-dire la possibilité de s'extirper d'un cadre où autrui cesse de considérer un malade comme sujet et ne le perçoit qu' « à travers le prisme déformant de la compassion ou de la mise à distance » (Le Breton, 2008, p.142). L'adhésion des malades envers la chimiothérapie orale pourrait aussi tenir aux formes d'avantages que les cancérologues lui associent dans le contexte de la prescription. Nous pouvons également mentionner l'étude de Regnier-Denois et al. (2009) qui met en évidence une amplification des bénéfices d'un traitement qui se prend à la maison, avec la transmission de la promesse d'une amélioration de la qualité de vie.

De façon générale, cette symbolisation de l'expérience de la maladie-cancer peut être interprétée comme une possibilité d'échapper à une « mise en altérité » (Jodelet, 2005, p.10) par autrui, en l'occurrence le fait d'être enfermé dans l'image et le rôle d'un malade du cancer.

Autrement dit, la chimiothérapie orale semble fournir aux malades le moyen d'une protection symbolique au fait d'être associé au « cancéreux » dans leur rapport intime à la maladie (e.g. il y'a plus malade que moi, notamment celui ou celle qui est « sous perf »)[117] mais aussi dans leur rapport aux autres (e.g. « ça ne se voit pas que je suis malade »). Convoquant des savoirs impersonnels ou des expériences de proches atteints d'un cancer, cette démarcation « active » des sujets vis-à-vis d'autres malades atteints d'un cancer imaginé/évité permet donc de pallier la menace multiforme qu'ils attribuent à la maladie. Pour autant, rappelons que de façon minoritaire, la prise de la chimiothérapie orale est vécue d'une façon négative, lorsque ce contexte est associé au regret d'une diminution du contact avec les professionnels de santé.

Les phénomènes d'incertitude et leur gestion psychosociale

Nous avons relevé de multiples thématisations de l'incertitude. Dans les discours recueillis (étude 2), celle-ci traduit une forme de déplacement des formes de menace qui tendent à être adossées à la maladie dans sa découverte. L'incertitude réfère à un vaste ensemble idéel et affectif : des interrogations et des doutes sur le futur ; des peurs plus ou moins vives afférentes à l'issue de la maladie, à l'expectative d'une rechute, à l'aggravation de l'état de santé ou à la diminution de la baisse d'efficacité du traitement. Cet ensemble s'objective aussi dans l'espoir conféré à une durée la plus longue possible d'une rémission, ou à celui du contrôle de la maladie par la chimiothérapie orale. La densification du sentiment d'incertitude peut en partie s'interpréter sous l'angle du faible niveau de contrôle adossé au cours de la maladie. Charmaz (1993) a montré la façon dont les peurs que peuvent ressentir les malades chroniques sur leur futur coïncident avec le caractère insoutenable de l'attente, du fait d'être immergé dans l'indétermination. Le vécu de l'incertitude et la façon dont s'actualise et parfois se précipite la question de l'incertitude sont variables selon les contextes (Vega, 2014). Nous pouvons considérer leurs formes et variations comme dépendantes du cours médical par l'entremise de ses « contextes de conscience » (Strauss & Glaser, 1992). Aussi, deux pistes de réflexion peuvent être proposées quant à l'intervention de mécanismes psychosociaux dans les formes de maîtrise de l'incertitude :

- Les implications d'ordre cognitives et affectives du phénomène de confiance : restreindre des conduites d'information, écarter des questionnements (e.g. notamment sur la thérapeutique), s'en remettre au médecin sur la connaissance de sa maladie dans le cadre d'une relation socio-symbolique inscrivant cette connaissance dans un geste de foi d'une part, et comme régime de savoir hors du doute d'autre part ;

[117] Rappelons que cela peut conduire, comme nous l'avons vu dans l'étude 2, à l'affirmation d'une identité de bien-portant dans les discours (e.g. « je ne me sens pas malade »).

- Voir de la réassurance dans la possibilité de rapidement pouvoir être en lien avec un soignant, de lui déléguer le travail d'interprétation d'un état corporel inquiétant et la définition de la conduite à tenir (e.g. selon les thématisations des relations entretenues avec les soignants du programme éducatif que nous avons mis en évidence dans l'étude 2)[118].

L'intervention de la pensée sociale s'est également illustrée dans les formes d'appropriation des discours médiaux et plus particulièrement de la catégorie de la chronicité. Il est apparu que la reprise de cette catégorie dans le discours des malades (étude 2) vient parfois correspondre au lieu symbolique de construction d'un sentiment d'espoir : lorsque la situation thérapeutique participe à la représentation du cancer comme un mal non fatal, contrôlable, associé à un traitement dont les effets indésirables ne sont pas à craindre, ou à une maladie différente pour chaque individu – rendant caduque le processus de comparaison avec des expériences indirectes du cancer (e.g. celles avec lesquelles les sujets signifient la découverte de la maladie). Pour ce cas de figure, nous pouvons donc faire l'hypothèse d'une reconstruction de la maladie (i.e. depuis son élaboration princeps comme objet de menace protéiforme) permettant une occultation de ses aspects les plus morbides. Cela dans un contexte où c'est le cours incertain de la maladie que les sujets tentent de maîtriser. Portée à un niveau davantage sociétal, cette piste compréhensive corrobore la réflexion de Baszanger (2012) quant au développement du discours d'une chronicisation des pathologies cancéreuses – et l'influence que ce phénomène peut exercer dans les modalités d'appréhension du cancer par la pensée sociale : l'idée selon laquelle l'horizon d'une guérison est dorénavant ouvert, atteignable.

Pour ce qui est de la construction du sentiment d'espoir dans la consultation médicale, l'étude de Ménoret (2007) apporte d'autres pistes de réflexion. L'auteure a montré la façon dont l'information donnée au patient sur sa maladie et sur son état de santé est enchâssée dans une partie des attentes du médecin ; celle de mettre en confiance les patients dans le projet thérapeutique. Dans leur ensemble, ces considérations sur le caractère *dynamique* de l'élaboration représentationnelle (e.g. intervention de savoirs de sens commun qui se *recombinent* dans les situations sociales qui engagent les sujets malades) tendent à nuancer les conceptualisations des processus de représentation ou d'adaptation renvoyant à un mouvement linéaire duquel le vécu de la maladie partirait d'une discontinuité vécue et de l'inconnu pour tendre vers davantage de maîtrise et de familiarité. Par exemple, (Jodelet, 2017) :

- La découverte du mal et l'intervention de ressources socio-culturelles (1) ;
- La décision de consultation (2) ;
- L'implication du sujet dans des situations d'annonce, d'appropriation, de transmission de son expérience de la maladie (3) ;
- L'être et le vivre en maladie (4), où le malade « affronte le mal qui l'atteint et invente un nouvel art de vivre ».

[118] Nous reprendrons et discuterons de ces deux hypothèses plus-bas (sous partie *des conduites de santé hybrides, mêlant consignes médicales et santé profane*), pour également prendre en compte les significations de l'autosurveillance du corps dans la réflexion.

Pour reprendre les phases présentées ci-dessus (Jodelet, 2017), nos résultats sont plutôt venus mettre en évidence leur caractère intriqué : dans le sens où l'être et le vivre en maladie (4) réfère à des champs expérientiels où se rejouent des questions renvoyant à celles intervenant dans la découverte du mal (1) (e.g. un symptôme énigmatique dont la communication actualise des informations et des significations sur l'état de santé) – que celles-ci réfèrent à l'annonce de la pathologie (3), de son aggravation ou, *en aval*, aux perceptions d'une transformation de son état corporel lors de « l'affrontement » du mal (4).

2.3 Remarques sur la nature polymorphe du système de savoirs impliqués dans l'élaboration représentationnelle du cancer et de la chimiothérapie orale

L'élaboration représentationnelle de la maladie-cancer repose sur un tissu de savoir sur le cancer, la « chimio » et les médicaments. Mais d'autres registres de connaissance sont uniment impliqués.

Une dynamique socio-identitaire

L'analyse (étude 2) est venue pointer la dimension psychosociale de l'expression d'un sentiment d'étrangeté vis-à-vis du corps. La symbolisation de l'expérience de la maladie comme un phénomène de restriction des usagers du corps, de perte ou de privation, d'isolement ou de dépendance… mobilise des normes et des valeurs constitutives de l'identité des sujets ainsi qu'une communication/construction de repères biographiques. L'interprétation de l'expérience de la maladie mobilise des processus intriqués de comparaison (soi – autrui) et de remémoration et de construction narrative (moi avant – moi maintenant) qui fonctionnent sur un fond identitaire (e.g. rendre compte de pratiques sociales endeuillées constitutrices de l'estime de soi). Dans le sens conféré aux altérations du corps, la façon dont la maladie est vécue comme une atteinte à l'intégrité corporelle et psychique ou comme un rapport ébranlé aux autres s'effectue sur un fond identitaire (Charmaz, 1993). L'auteure a également montré la fonction que peut remplir pour l'individu le rappel d'expériences passées dans la symbolisation de son expérience de la maladie :

> « Reliving and retelling significant events can lead to experiencing present emotions through the images, judgments, and appraisals of self implied or proclaimed in the past event. Here, past views of self circumscribe and define present feelings » (Charmaz, 1993, p.220).

Ce sont donc à partir de normes et de critères sociaux que les malades évaluent l'image qu'ils renvoient (Jodelet, 2000). Enchâssés dans des normes et des valeurs, les repères biographiques des sujets fonctionnement comme étalon symbolique pour l'évaluation et l'expression des pertes subies depuis/avec la vie avec la maladie. En effet, nos résultats (étude 2) montrent comment les récits sur la maladie (e.g. les significations et sentiments adossés aux épisodes que les sujets rappellent) sont « attachés », *via* une construction rétrospective, à une entité composée d'images, de jugements, et d'évaluations de soi située (par le sujet) dans une période passée (Charmaz, 1993).

La production de ces repères biographiques dans la mise en récit de la maladie rend communicable le contenu de ce qu'elle vient soustraire aux sujets en même temps qu'elle souligne leur appartenance sociale et leur adhésion à certaines valeurs (e.g. être de ceux qui bougent, ne pas être de ceux qui se laissent dépérir). Ces éléments mettent en exergue le fait anthropologique que les normes collectives sont impliquées dans la façon dont nous éprouvons nos sentiments, dont ils « retentissent et s'expriment physiquement en nous » (Le Breton, 2016, p.51). En l'occurrence, les thématisations du corps mettant l'emphase sur la privation et la dépendance mettent en exergue certains référents identitaires mis à mal dans l'épreuve de la maladie (e.g. l'autonomie, un mode de vie actif) mais aussi les conceptions de la santé des sujets. En l'occurrence, celles associant au corps une robustesse ou une notion d'équilibre avec le milieu. Ces éléments recoupent avec certaines conceptions de la santé qu'Herzlich (1969) a mises en évidence dans son étude : les formes types « fond de santé » et « équilibre » p.80.

Le poids symbolique et affectif de ces symbolisations (e.g. sentiments de perte, de privation) se mesure aux valeurs sociales intériorisées auxquelles la maladie, dans la perspective des sujets, vient déroger (Charmaz, 1983). De fait, le mode de vie actif et la vitalité dont nous parlions plus haut sont balayés par le vécu d'un corps abimé. Mais ce processus n'est pas à rechercher dans une hypothétique essence de maladie-cancer car il repose sur une psychosociologie du corps. La façon dont la maladie peut extirper l'individu d'un « monisme de la vie quotidienne (Le Breton, 2008, p.95) et l'amener à se sentir « captif d'un corps qui l'abandonne » (Le Breton, 2008, p.95) renvoie à tout une gamme de qualifications et de conduites corporelles socialement acquises. Par intériorisation, le sujet fait sien un jugement social portant sur ses attributs physiques « qui marque alors de son empreinte l'image qu'il se fait de son corps et l'estime qu'il a de soi » (Le Breton, 2008, p.151).

Ces considérations appellent un autre croisement entre les résultats de l'étude 1 et 2. En effet, l'investigation de la communication soignant-soigné a mis en lumière la façon dont les stratégies de présentation de soi (par les malades) et les modalités d'interrogation de la santé (par les soignants) peuvent faire intervenir des référents associant une bonne gestion de la maladie à une posture combative. Il nous faut également pointer l'assise sociétale des normes et des valeurs constitutives du rapport des sujets à leur corps (Le Breton, 2008) intervenant dans le processus d'évaluation et de qualification de la santé : un mode de vie actif, un rapport à son corps qui ne souffrait d'aucune limitation, l'image sociale de quelqu'un de dynamique, etc. Nous y reviendrons.

- **Des savoirs profanes sur le médicament, un objet à la fois nocif et efficace**

L'interprétation de l'expérience de la maladie objective une série de bouleversements corporels *via* le thème de la nocivité prêtée à la chimiothérapie orale. En effet, nous avons montré que la transformation du corps et de la santé fonctionnelle se thématisent souvent à partir des attributs du traitement (étude 2). À ce titre, nos résultats suggèrent que les notions qui rendent représentables et communicables l'effet et le fonctionnement de la chimiothérapie orale sont héritées d'une connaissance sociale sur les médicaments.

En effet, la thématisation du traitement recoupe avec les formes d'engouement, d'adhésion mais aussi les craintes associées aux médicaments que l'on retrouve dans les savoirs populaires (van der Geest & Reynolds Whyte, 2003). Dans ce cadre, nous pouvons faire l'hypothèse d'un ancrage de la chimiothérapie orale dans un système de références, de repères, et d'analogies composé d'expériences et de savoirs populaires sur les médicaments qui viennent se combiner à un imaginaire collectif de la maladie-cancer[119]. L'intervention de ce mécanisme psychosocial pourrait expliquer l'ambivalence qui vient caractériser la mise en mots et la mise en sens du traitement du cancer par chimiothérapie orale dans nos résultats (étude 2) : un objet à la fois nocif et efficace. Ces considérations recoupent avec les remarques de Pierron (2007) au sujet de la subjectivation des traitements chimiothérapiques. L'auteur montre comment vient se mêler, dans la construction symbolique de la chimiothérapie « …l'imagerie du remède, de la médication, du cocktail et de l'ambiguïté inhérente à toute potion proche d'un poison » p.34.

Par ailleurs, l'objectivation de la chimiothérapie orale comme un médicament *adapté*[120], plus ou moins *dosé*, plus ou moins *ciblé* et comportant un *nombre* plus ou moins grand de comprimés[121] donne à voir des référents que l'on retrouve dans d'autres travaux scientifiques. Leur forme et leur intervention dans les représentations médicamenteuses analysées dans notre étude (étude 2) créditent tout particulièrement les propositions théoriques de Fainzang (2009) sur les logiques d'identité et de cumul. Comme en il en va pour d'autres médicaments, la chimiothérapie orale peut être perçue comme un traitement efficace sur le cours de la maladie – compte tenu de son action ciblée (le médicament étant ainsi adapté à la personne et à la singularité de son mal) mais aussi de son dosage (selon le rapport construit par les sujets entre formes galéniques du médicament et le couple efficacité/toxicité). La logique d'identité semble quant à elle être particulièrement en jeu dans le cas d'une thérapie ciblée orale qui renvoie, selon l'analyse de nos résultats (étude 2), à un médicament conçu et prescrit selon les caractéristiques de la pathologie de l'individu. Mais si ces savoirs préétablis sur les médicaments favorisent et orientent l'élaboration représentationnelle de la chimiothérapie orale et l'interprétation des états corporels, ceux-là sont également tributaires d'autres systèmes de pensée.

- **Des schèmes de perception du corps : la composante cognitive de l'interprétation des états corporels**

Comme nous l'avons vu (étude 2), la familiarisation des sujets avec leur corps peut renvoyer à différents procédés de *circonscription* des effets indésirables (i.e. dans un phase antérieure du cours de la maladie, ou dans une unité de temps spécifique) mais aussi à des niveaux hétérogènes de

[119] Tout particulièrement la réputation de la chimiothérapie dont nous parlions plus haut.

[120] L'analyse des entretiens (étude 2) est venue montrer comme la galénique du traitement peut être mobilisée dans la construction du sens donné à la chimiothérapie orale. En l'occurrence, par l'intermédiaire d'un raisonnement instituant la forme orale comme plus *adaptée* que la voie intraveineuse pour l'assimilation du traitement par le corps (e.g. une forme qui peut tenir compte d'une « vulnérabilité »).

[121] Nous avons vu que ces critères sont mobilisés dans les explications profanes de l'efficacité et de la toxicité du traitement.

prévisibilité (e.g. un effet indésirable qui se déclenche de façon inopinée), de *familiarité* (e.g. ne pas savoir à quoi renvoie le symptôme et ne pas savoir comment le faire passer), de *peur* (e.g. est-ce le signe d'une progression du cancer ?) et de *contrôlabilité* (e.g. est-ce que je sais comment « faire passer » cet effet indésirable ?). Ces résultats corroborent en partie l'étude de Galand et al. (2010) portant sur les attitudes et les représentations du traitement adjuvant d'hormonothérapie auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein. Les auteurs mettent en évidence l'intervention de différents modes de rationalisation des effets secondaires : variation du processus d'attribution des causes internes et externes des effets secondaires, rééquilibrage (i.e. par minimisation des effets secondaires, ou par la réalisation de comportements visant la limitation de leurs effets), étayage (e.g. « sur-attribution de propriétés bénéfiques au traitement » p.137, présentation de la prise du traitement comme un acte cognitif peu coûteux). Cette interprétation des états du corps engage la part des informations, consignes, conseils et savoirs médicaux transmis dans les relations thérapeutiques, tout particulièrement celles du programme éducatif. Comme nous l'avons mis en évidence dans l'étude 1, le travail de nomination, d'interprétation et d'expression de la portée des phénomènes corporels vécus par les sujets occupe une place importante de la communication soignant-soigné au sein des séances thérapeutiques.

Dans leur ensemble, ces résultats tendent à créditer l'accompagnement thérapeutique et éducatif des patients sous ATCO d'une transmission de compétences leur permettant davantage de maîtrise des symptômes et effets indésirables, ce qui vient corroborer les conclusions d'autres études sur ce sujet (Wong et al., 2014 ; Bourmaud et al., 2016 ; Darling et al., 2020 ; Khrystolubova et al., 2020). Pour autant, nos résultats (étude 2) indiquent comment une sphère de doutes peut marquer le rapport des sujets à leur corps, au niveau de leurs tentatives d'interprétation des maux qu'ils rencontrent. Tous les sujets ne rendent pas compte de leurs états corporels comme relevant d'un travail de maîtrise qui serait venu porter ses fruits (e.g. aux plans cognitif, concret, symbolique). Certains malades font l'expérience d'une « maladie intrusive » (Charmaz, 1993). C'est-à-dire de l'expérience parfois incessante de symptômes qui ne leur laissent pas ou que peu de répit, l'expérience d'une maladie accablante, occupant une place centrale dans la vie mentale et impliquant un niveau d'attention continu. Un contexte subjectif pouvant conduire à la menace du soi et d'une perte du sentiment de contrôle (Charmaz, 1983 ; Charmaz, 1993). Aussi l'interprétation des états corporels est loin de s'appuyer uniquement sur des savoirs hérités des situations thérapeutiques. Nous avons vu qu'elle peut impliquer un raisonnement portant sur le rôle de facteurs « internes » et parfois une théorie psychosomatique (e.g. le rôle d'épreuves émotionnelles dans l'apparition d'un trouble corporel). Les prochaines lignes visent à poursuivre la discussion des modalités de mise en sens du corps.

- **Un « faire face à la maladie et au traitement » : la composante symbolique de l'interprétation des états corporels**

Dans l'étude 2, nous avons également vu que les discours présentant la façon dont les sujets ont plus ou moins « supporté », « toléré » ou « accepté » la chimiothérapie orale donne à voir des productions symboliques portant sur les liens qu'entretiennent le corps, l'esprit et le traitement. De ces productions se profile souvent une représentation de la chimiothérapie orale comme nécessitant un capital santé suffisamment important pour être assimilée (e.g. un corps qui doit être suffisamment robuste, les conduites de santé visant à le renforcer). Nous retrouvons ici certaines des conceptions de la santé et de la maladie analysées par Herzlich (1969) : une maladie perçue comme nécessitant l'intervention du sujet pour la combattre (e.g. dans une participation active au soin ou par son moral et sa volonté), un corps pensé comme reflet d'une nature, plus ou moins propice aux affections, ou comme un objet susceptible d'être modelé, renforcé pour lutter contre la maladie.

Aussi nous avons vu que ces éléments peuvent venir remplir une fonction d'euphémisation sinon de banalisation des symptômes et effets indésirables, tout particulièrement lorsque les phénomènes corporels sont présentés comme immanquables – et uniment nécessaires. C'est-à-dire comme un « prix à payer ». Par l'entremise de cette signification du coût du soin du cancer se matérialisant en effets indésirables, l'apparition et l'intensité des transformations du corps peuvent être subjectivement reprises dans un raisonnement associant l'efficacité de la chimiothérapie à son agressivité (Charles et al., 2013). Ces considérations recoupent avec les remarques de Pierron (2007) sur l'étrangeté vécue de la chimiothérapie orale : un traitement qui « inflige une dégradation en vue de la guérison, qui affaiblit pour renforcer (expérience nauséeuse, peau qui se desquame, brulures, perte de toute pilosité et notamment de la figure vivante de la chevelure) » p.37. Aussi cette signification vient se conjuguer à des prescriptions morales touchant à la sphère des sensations du corps, au niveau d'attention qui doit lui être porté, et à des formes d'euphémisation sur lesquelles nous reviendrons plus bas.

Par ailleurs, ces productions symboliques renvoient parfois à l'explication d'une variabilité interindividuelle dans la tolérance au traitement du cancer – comme étant dépendante de caractéristiques corporelles, psychologiques et biographiques, et de comportements d'ordre alimentaire. C'est-à-dire d'un raisonnement sur l'impact et l'efficacité de la thérapeutique faisant intervenir une relation corps-sujet non duelle et dynamique. Cela recoupe avec les considérations de Sontag (1977) sur les formes d'idéation collective du cancer au sein desquelles l'auteure a mis en exergue le poids symbolique des conceptions psychogénétiques du cancer, c'est-à-dire l'explication d'une plus grande disposition d'un individu que d'autres à avoir un cancer du fait de sa nature ou de son manque de volonté pour subjuguer l'avancée de la maladie. Dans son étude, Schraub (2007) a aussi pointé la prégnance de la logique d'une psychogenèse du cancer dans l'interprétation que font les sujets de la maladie.

Nous avons également relevé la valeur de l'activité et du dynamisme, tout particulièrement lorsque les sujets soulignaient la participation d'activités sociales au maintien de leur moral (e.g. y voir un moyen de faire face aux intrusions psychologiques de la maladie), voire au renforcement de leur corps et à l'amélioration de l'efficacité de la thérapeutique. Charmaz (1993) avait déjà relevé l'intervention de croyances portant sur le moral au niveau de la signification d'une maladie chronique (e.g. le *pouvoir* de la motivation, des pensées ou d'une attitude positive vis-à-vis de la maladie). Ce résultat vient également faire écho aux remarques de Herzlich (1984) sur l'implication d'une théorie néohippocratique dans la conception profane de la maladie qui vendrait mettre l'emphase sur « la résistance de l'individu, sa « volonté de guérir », sa « santé » fondamentale » p.213 Cet ensemble idéel sous-tend une symbolisation du cancer comme une maladie qui requiert une force intérieure, une maladie à laquelle il s'agit de livrer bataille (Byrne et al., 2002). Cela s'observe dans le registre sémantique du combat, mais aussi au niveau des valeurs de l'activité et du dynamisme qui irriguent certaines conduites corporelles et modes d'implications des sujets dans leur vie quotidienne. Ces considérations corroborent les propositions de Dany et al. (2008) qui pointent l'intervention d'un modèle social du « faire-face » dans les modes de pensée et les comportements des malades *via* certains injonctifs les enjoignant à maintenir un esprit combatif ou à développer une attitude positive vis-à-vis du cancer. Les productions symboliques afférentes à la maladie peuvent donc l'associer à un combat à mener (Sontag, 1977). Un combat se jouant sur le terrain de la vie mentale, de la communication, de l'implication dans des conduites de santé et dans des pratiques sociales.

Pour les sujets, nous avons vu (étude 2) que ce combat à mener contre le cancer n'est pas uniquement susceptible d'irriguer la signification intime conférée à la maladie (e.g. interpréter pour soi l'origine de son cancer et définir les conduites symboliques susceptibles d'en ralentir la progression sinon d'en guérir). Cette production symbolique participe à la construction d'une posture morale (e.g. se montrer fort, combatif, résilient) – et à *la définition de la place du cancer dans les conversations sociales*. Tout particulièrement lorsque ces savoirs sont à l'origine d'une association symbolique entre l'expression d'une parole sur son expérience de malade et une forme de « plainte » adressée à autrui. Par ailleurs, les savoirs mobilisés par les sujets pour maîtriser l'anxiété relative au cours de la maladie peuvent renvoyer à des efforts visant à diminuer la place du cancer comme thème de conversation. Cela afin d'en diminuer l'acuité dans la vie mentale quotidienne. D'autres travaux sont déjà venus souligner ce phénomène. Comme catégorie attitudinale et émotionnelle, le moral peut avoir pour effet l'expression d'une attitude de restriction des expressions affectives chez les malades (Soum Pouyalet et al., 2009). Des procédés de restriction sinon d'occultation de la détresse émotionnelle peuvent être appuyés par l'intervention, au titre d'une posture morale, d'un « esprit combatif » (Byrne et al., 2002). Le partage de l'expérience réfère donc à un processus de contrôle portant sur des sphères hétérogènes et intriquées (Charmaz, 1993) : l'identité, les informations et les émotions afférentes à la maladie, les stratégies des malades pour les communiquer (e.g. annoncer à autrui la maladie, ou la mettre à distance des relations sociales, restreindre la quantité d'informations transmises sur la maladie à autrui).

Nos résultats corroborent également les observations de Saillant (1988) au sujet du travail de signification de la maladie-cancer. Elle montrait déjà dans son étude comment des notions et catégories telles que le moral, le courage et l'espoir participent au développement par les malades de certaines conduites socio-affectives : la réduction ou la minimisation des souffrances, l'euphémisation des inquiétudes ou encore la recherche d'émotions positives – visant la préservation du moral. L'association symbolique de la maladie-cancer à un combat à mener marque donc les sphères de l'identité des malades et de la communication sur la maladie, au travers d'une série d'injonctifs venant conjointement réguler la gestion intime de soi d'une part, et la présentation publique de soi et l'interprétation des rôles sociaux d'autre part (e.g. il faut surmonter son mal et ne pas trop parler de la maladie ; il ne faut pas trop s'écouter et éviter de se plaindre auprès de tel proche).

Ce résultat atteste la façon dont les savoirs pratiques de sens commun participent à l'orientation des conduites (Jodelet, 1989a), en l'occurrence d'ordre socio-affective. Éviter de parler la maladie, cela peut également traduire une logique de limitation de sa réalité, pour soi et pour autrui (Charmaz, 1993), tout particulièrement lorsque sa mise en mots est vécue comme venant actualiser la connaissance troublante de l'existence du cancer (e.g. la peur d'en savoir trop, de s'exposer à des éléments anxiogènes, de devoir affronter des questions morbides que l'on préfère rester tapies). Nous avons également montré (étude 2) que le « faire-face » à la maladie peut renvoyer au thème d'une gestion responsable de ce qu'elle implique pour les sujets (e.g. assurer les tâches d'auto-soins, se conformer aux préconisations médicales). Tout particulièrement dans les typologies relevées dans les discours (e.g. ceux qui ne savent pas « dominer » leur maladie, ou ceux qui sont récalcitrants au soin). Ces considérations peuvent être rapprochées de l'étude 1. Plus spécifiquement, en croisant ce référent (i.e. l'autonomie et la responsabilité individuelles) avec la circulation des normes et des valeurs que nous avions mis en évidence dans la mobilisation d'un regard psychosocial sur la communication soignant-soigné. L'espace thérapeutique pourvoit également le malade d'un ensemble de normes et valeurs touchant à son rôle dans le développement de capacités d'auto-soins.

Du point de vue de la littérature, nous pouvons rappeler l'assise sociétale des normes et valeurs participant à la construction (dans l'espace thérapeutique) et l'interprétation (par les sujets) du rôle de patient. Ehrenberg (1997) relève notamment la façon dont les normes individualistes, par l'entremise d'une promotion de l'autonomie et d'une responsabilité individuelles, constituent un cadre référentiel duquel les individus sont encouragés à accroître leurs propres capacités à agir, et à interpréter comme relevant de leur propre responsabilité les événements de leur vie. Dans le même ordre d'idée mais avec un regard anthropologique portant sur les phénomènes de santé et de maladie, Lock et Nguyen (2010) rapprochent cet ethos d'un individu contemporain (e.g. un individu qui se voit encouragé et crédité dans la manifestation de son autonomie et de sa responsabilité) à la promotion marquée dans la santé publique de l'idée selon laquelle les individus doivent gérer par eux-mêmes leur santé, et prendre en charge d'une façon responsable leur maladie[122].

[122] Nous retrouvons ici l'une des formes de problématisation du coupe santé/éducation, principalement sous l'égide des perspectives ancrées dans les sciences sociales (cf. chapitre III).

Ces considérations sont assez proches du concept d'*homo medicus* que Pinell (1992) définit comme « un agent participant au processus de production médicale » p.310. C'est-à-dire un « collaborateur médical » (p.310) appréhendé dans sa capacité d'incarner, dans son rapport au corps et dans un regard « débarrassé de toute subjectivité » p.310, la relation médecin-malade sous le mode de savoirs inculqués et d'informations transmises congruents avec – et facilitant – les soins qui lui sont dispensés. Il en résulte, toujours selon Pinell (1992), que « profanes et professionnels ne s'opposent pas comme deux entités séparées par la frontière traçant la limite entre non savoir et savoir médical, mais tendent à se situer sur une échelle hiérarchisée de compétences » p.319. Nous noterons toutefois qu'un regard psychosocial porté sur les modes de subjectivation du cancer, s'il nous a permis de saisir les marques d'une normativité enjoignant les malades à penser, évaluer et agir sur leurs états corporels à partir de référents médicaux transmis et évalués dans les situations thérapeutiques (étude 1), a uniment permis de révéler l'intervention d'autres rapports cognitifs et socio-symboliques à la maladie (étude 2). Une modélisation conceptuelle les rassemblant sera proposée à la fin de cette sous-partie du chapitre.

Réflexions sur la place de maladie et du corps dans la vie mentale et la vie sociale des sujets

L'analyse de nos résultats (étude 2) suggère donc une double inscription de la maladie dans la vie mentale et la vie sociale. Cela fait écho aux remarques de Jodelet (2014) au sujet du corps. Il existe, dit-elle, une relation dynamique entre « ce que l'on sait du corps et ce qu'il semble important d'en connaître, sur la façon dont on en prend conscience et dont les autres le voient, sur la place qu'on lui accorde dans la relation aux autres, sur les normes et valeurs qui en régissent le contrôle et l'apparence » (Jodelet, 2014, p.65). Le corps est doublement mis en jeu et mis en sens par les individus (Berthelot, 1983). Ce rapport intriqué de la maladie et du corps dans la vie mentale et sociale apparait avec d'autant plus de force dans les phénomènes communicationnels. Parler du cancer, cela engage effectivement un contrôle et un maniement de l'image qu'on renvoie à autrui et un processus d'interprétation de rôles (Goffman, 1990). Pour les malades, comme nous l'avons vu dans l'étude 2, il peut s'agir de contrôler la perception qu'autrui se fera d'eux-mêmes *via* la construction d'un récit visant la préservation des règles d'une relation sociale (e.g. dans ce que les conventions de telle amitié viennent autoriser, promouvoir ou proscrire en termes de communication et d'expression affective). Il peut également s'agir de se présenter d'une manière qui ne vienne pas dénoter avec celle adoptée en présence d'autrui avant la maladie – de telle sorte que soit limité le risque de jugements sociaux négatifs dans l'interaction, de telle sorte que soit protégée la conception que se fait le sujet de lui-même, etc. (Charmaz, 1993). Il peut également s'agir de souligner, dans l'espace thérapeutique, son adhésion et sa conformité aux normes et aux valeurs qui y sont promues, encouragées et renforcées (étude 1). Autrement dit, les stratégies de présentation de la maladie et les stratégies de présentation de soi sont inextricables l'une de l'autre.

Par ailleurs, leur intervention et leur intrication ne peuvent pas être tenues comme ne relevant que d'une sphère sociale extrahospitalière. Elles marquent uniment l'espace thérapeutique (étude 1), ce qui tend à relativiser certaines conceptions formelles et biomédicales de l'ETP la réduisant à un espace de transmission de compétences ou d'informations et en occultant *ipso facto* les composantes sociales et symboliques de la circulation des savoirs de santé. Nous y reviendrons.

Ce que les malades disent de la maladie et « combien » ils en parlent engagent aussi, en plus de ces sphères identitaires et interactionnelles, des composantes émotionnelles et symboliques (étude 2). Ne pas parler de la maladie, cela peut traduire l'évitement par anticipation d'une situation sociale perçue comme un cadre interactif où le cancer fonctionne comme une catégorie identificatoire articulée à des phénomènes de discrédit, de violence ou de rejet. En effet, dans les témoignages que nous avons recueillis, nous avons vu que les conversations ordinaires sur le cancer peuvent être associées à un espace à éviter du fait des analogies douteuses qui y circulent, des projections qu'autrui y effectue, et du fait des remarques stéréotypées ou encore des recettes d'une meilleure vie avec le cancer que cet *alter* est susceptible de communiquer[123]. Éviter de parler à autrui de son expérience de malade peut donc venir traduire un moyen de protection vis-à-vis d'une situation sociale où la connaissance par autrui de la maladie vient jouer le rôle de marqueur stigmatique (Goffman, 1975). Ce processus se retrouve aussi, de façon plus subtile, dans les catégories définitoires employées par les sujets malades[124], et dans le refus par certains d'entre eux d'une identité de « plaintif ».

Des conduites de santé hybrides, mêlant consignes médicales et santé profane

- **Procédés de routinisation de la chimiothérapie orale**

Pour rappel, l'étude 2 a montré que la prise de la chimiothérapie orale, dans la perspective des sujets et d'un point de vue « pratique », revient surtout à acquérir une *habitude*. Ce geste est d'autant plus perçu comme banal et non contraignant qu'il s'inscrit dans des conduites médicamenteuses devenues habituelles depuis longtemps, qu'une simplicité soit conférée au plan de prise, que la prise de la chimiothérapie orale soit reconnue comme ne venant pas perturber l'organisation de la vie quotidienne, et que des conseils sur la maîtrise du plan de prise aient été obtenus de la part des soignants (i.e. principalement ceux du programme éducatif).

[123] L'analyse des entretiens a montré que cet ensemble de recettes et de conseils est le plus souvent rejeté par les sujets.

[124] A titre d'exemple, rappelons qu'un sujet interviewé refusait la catégorie de « maladie » et préférait qualifier sa leucémie lymphoïde chronique comme relevant d'un « problème de sang ». Nous pouvons comprendre cette stratégie comme un procédé visant l'évitement de l'intervention d'une symbolique du cancer et d'une étiquette (de cancéreux).

Aussi dans une perspective psychosociale, les facteurs participants à cette thématisation sont moins à rechercher du côté d'une complexité intrinsèque du schéma de prise du traitement qu'au niveau de ses modalités d'investissements pratiques et socio-symboliques. Tout d'abord, nous pouvons rappeler que tout un ensemble de descriptions de la prise de la chimiothérapie orale associe la prise du traitement à l'assimilation d'une *norme*, celle du respect des consignes médicales. Cela réfère à un champ d'assertions multiples portant sur la prise conforme de la chimiothérapie orale et des autres médicaments sans écart à cette règle (e.g. les prendre de façon rigoureuse et « discipliné »), mais aussi l'évitement des médicaments ou aliments proscrits, et le fait de faire valoir la maîtrise de connaissances d'ordre médical et son adhésion au projet de soins. Ce résultat peut être rapproché de l'étude 1. Dans notre investigation de la communication soignant-soigné, nous avons saisi la part des actes de langage des soignants visant le renforcement de l'observance et de l'adhésion à la chimiothérapie orale, mais aussi la façon dont les malades peuvent affirmer leur rapport conforme à la maladie et au traitement.

L'étude 2 a également montré comment la familiarisation des sujets avec leur traitement engage une autre *dimension sociale*, celle afférente à la place qu'occupe la chimiothérapie orale dans le monde de vie des sujets (e.g. la façon dont le sujet et ses proches développent des procédés d'accommodation de la prescription visant une diminution de l'impact de la médication sur l'organisation de la vie quotidienne)[125]. Enfin, cette routinisation engage également une *dimension symbolique* (e.g. lorsque le choix d'aliments et le choix du moment de la prise de la chimiothérapie orale visent une meilleure incorporation de la chimiothérapie orale) et *cognitive* (e.g. du point de vue du niveau de difficulté parfois adossé à la maîtrise du plan de prise, ou du travail d'ordre organisationnel visant à faciliter la récupération, le stockage et la consommation des médicaments). Les différences inter-individuelles qui se jouent dans l'expression de niveaux de facilité ou de difficulté dans le respect des préconisations médicales (i.e. qu'elles concernent la chimiothérapie orale ou les autres tâches d'auto-soins) rappellent que tous les malades n'arrivent pas avec facilité à accommoder l'organisation de la vie quotidienne avec le *health regimen* qui requiert la maladie et son traitement dans une perspective médicale (Charmaz, 1993).

Considérés dans leur ensemble, ces dimensions et niveaux de familiarisation des sujets avec la chimiothérapie orale peuvent être rapprochés des logiques d'autorégulation, d'appropriation, d'autorégulation[126] proposées par Sarradon-Eck (2007). Nos résultats attestent également la fécondité d'une perspective écologique et globale sur les conduites et représentations médicamenteuses.

[125] Cette composante sociale de la familiarisation des malades avec la chimiothérapie orale peut aussi traduire le vécu d'une astreinte associée à la récupération des médicaments, d'une charge cognitive adossée à la prise conforme du traitement contre le cancer, et à une déstructuration du rythme de la vie quotidienne.

[126] Ces logiques ont fait l'objet d'une présentation dans le chapitre II, dans la partie « un regard holiste sur les expériences médicamenteuses : prendre en compte les interrelations entre le médicament, la maladie et le corps ».

Mêlée aux consignes, aux conseils et aux savoirs médicaux, la gestion au quotidien de la maladie et de la chimiothérapie orale engage différentes sphères (e.g. organisationnelles, sociales, normatives, cognitives, affectives et symboliques) et fait également intervenir de nouvelles normes et valeurs afférentes aux états corporels, des habitudes de santé issues de la santé profane, parfois des aliments ainsi que des médecines non conventionnelles à visée protectrice ou thérapeutique. Considérés dans leurs apports propres et leurs interrelations, les résultats de nos investigations empiriques (études 1, 2 et 3) attestent la fécondité des perspectives holistiques sur le médicament (Garnier, 2003 ; Lévy & Garnier, 2007) du fait qu'elles permettent :

- Une appréhension des différentes facettes de l'objet médicamenteux, d'ordre « concrète », sociale et idéelle (Desclaux & Lévy, 2003) ;

- L'étude de son intrication avec d'autres systèmes de pensée dans une diversité de contextes et de relations sociales (van der Geest et al., 1996 ; van der Geest & Reynolds Whyte, 2003) mettant en jeu le médicament (e.g. production, prescription, *éducation*, *consommation*) ;

- La mise en évidence du rapport qu'entretiennent les conduites et les représentations médicamenteuses avec les normes et les valeurs sociales et culturelles (Fainzang, 2001 ; Fainzang, 2012) ;

- L'investigation de la participation du médicament dans les modalités de mise en sens de l'expérience de la maladie (Conrad, 1985 ; Collin, 2003 ; Sarradon-Eck, 2007).

▪ De nouvelles normes et valeurs impliquées dans l'interprétation et la gestion des états corporels, associant pensée sociale et logique médicale

L'analyse des entretiens est venue mettre en évidence un ensemble de conduites médicalement fondées afférentes aux symptômes, au traitement et aux effets indésirables. Elles réfèrent à l'acquisition par les malades des gestes médicaux prescrits et requis pour la gestion de la maladie[127]. Mais comme nous l'avons vu, cet ensemble renvoie aussi à un travail d'auto-contrôle ou d'autosurveillance des phénomènes corporels. Cette dimension prescrite avec laquelle les participants présentent leur travail d'évaluation de leur corps et de transmission auprès des soignants d'un ensemble de phénomènes corporels réfère, avec plus ou moins d'acuité, à une inscription du corps dans une relation sociale et symbolique de type expert-profane. Dit autrement, la codification des phénomènes corporels dans les témoignages laisse à penser à une interprétation des sensations et des conduites de santé s'effectuant par *mandat médical* :

[127] Dans cet ensemble, nous avions relevé : la nécessité d'obtenir l'aval des soignants pour la prise d'un médicament non prescrit par le cancérologue, d'un ensemble d'aliments et de médicaments « proscrits », « interdits », l'importance de connaître les règles qui entourent la (non)consommation de la chimiothérapie orale et l'adoption par les sujets de comportements protecteurs issus de consignes médicales.

- Il faut obtenir l'avis ou la consigne des soignants pour intervenir sur mon corps et cela me rassure ;
- Une initiative personnelle vis-à-vis de cette même interprétation et gestion des phénomènes corporels est à éviter car dangereuse ;
- Les phénomènes corporels rencontrés dans le contexte de la maladie que l'on percevait auparavant comme bénins peuvent dorénavant être associés à un plus haut degré de menace.

Renvoyant à l'inscription de la maladie dans une relation sociale et symbolique de type expert-profane, l'auto-contrôle permet de maîtriser dans le rapport ordinaire au corps les peurs que suscite la connaissance d'une maladie susceptible d'y gagner du terrain. Nous pouvons interpréter sa fonction comme un outil symbolique qui vient étayer la domination des angoisses d'une aggravation de la maladie et d'une diminution de l'efficacité d'un traitement, en l'occurrence la chimiothérapie orale (e.g. par rapport à une maladie dont le contrôle est incertain, une surveillance de son corps puisant dans les consignes et le regard médical renforce la vigilance). Ce mode socio-symbolique de rapport à la maladie et au corps comporte donc une dimension émotionnelle importante. Cette dimension renvoie à « la part de l'émotion et de l'incertitude quant à l'efficacité et à la réussite des traitements dans l'intériorisation du savoir savant et la coloration de l'expérience vécue » (Jodelet, 2013, p.44). Ce résultat vient rappeler que le processus d'implication du patient dans la décision thérapeutique ne relève pas d'un calcul coût-bénéfice. C'est n'est pas sur la base d'une évaluation purement rationnelle des informations sur la maladie et sur les soins envisageables qui lui sont transmises par le médecin que le patient s'implique dans la décision thérapeutique car ce processus met également en jeu les significations de la relation soignant-soigné et de la maladie (Charavel et al., 2002). Toutefois, ce mode cognitif et socio-symbolique de rapport au cancer au sein duquel la confiance intervient comme valeur cardinale ne réfère pas uniquement de cette sphère affective.

Dans la synthèse de nos résultats (étude 2), nous évoquions la façon dont la composante sociale de la catégorie de la confiance peut s'interpréter comme règle sociale de conformité vis-à-vis de l'avis médical – celle-ci venant plus ou moins fonder le type de participation du malade à la prise en charge médicale (étude 1) et sa façon de la thématiser (étude 2). Cela montre que les normes structurant l'espace thérapeutique interviennent également dans la recherche d'information par les malades sur le cancer. Sur ce point, nous pouvons mentionner le travail Fainzang (2013) qui est venu identifier le rôle d'un type d'interprétation par les médecins d'une transmission d'informations sur le cancer aux malades : une transmission d'informations que les médecins percevraient « parfois préjudiciable à la santé de leurs patients » (Fainzang, 2013, p.89) ou à l'observance au traitement (i.e. selon la crainte des effets d'une connaissance par les malades des effets secondaires). L'anthropologue analyse cette représentation comme venant attester « la permanence d'un modèle asymétrique, marqué par ce qu'on appelle le « privilège thérapeutique », qui crédite le médecin d'une capacité à décider de ce que le malade peut entendre et peut savoir, et par là-même, d'un pouvoir sur le malade » p.91.

Les craintes qui sont parfois associées à la transmission d'un recours à des médecines non conventionnelles ou à une recherche d'informations sur internet que nous avons révélées (étude 2) font aussi écho à la logique de la peur d'une condamnation par le médecin également mis en évidence par Fainzang (2013). Sur ce thème, l'auteure parle d'une « dissidence à bas bruit qui s'exprime notamment à travers la dissimulation » p.93.

Mais cette hypothèse n'épuise pas la composante psychosociale de la catégorie de la confiance. Les modes de construction de la relation thérapeutique (e.g. fussent-ils réduits à l'obéissance à une prescription médicale) engagent aussi des façons de *connaitre* le cancer. Tout particulièrement dans les façons qu'ont certains sujets d'écarter toute recherche d'informations extérieures à la relation thérapeutique, de définir la chimiothérapie orale et les autres traitements proposés par le cancérologue comme des objets dont il ne faut pas douter du bien-fondé. C'est donc une composante pleinement psychosociale de la catégorie de la confiance qui se fait jour : elle traduit autant qu'elle exprime une relation sociale et les normes qui viennent y régir la participation du malade (e.g. la consultation médicale, les séances d'ETP), mais elle permet également de placer hors du doute le sens du traitement par rapport au cancer, c'est-à-dire sa visée thérapeutique. Comme nous l'avons montré, cette appréhension du traitement comme acte de foi[128] permet d'évacuer les formes de questionnement de la chimiothérapie orale. Cela fait écho aux considérations d'Apostolidis (2002) sur les phénomènes de croyance et la façon dont une lecture psychosociale peut les éclairer. Dans son étude,

> « Les contenus et fonctionnements représentationnels analysés ainsi que leur mise en relation avec des facteurs conjoncturels (contexte du sida) et structurels (amour en tant que catégorie culturelle) de leur production, montrent des phénomènes dont la dynamique psychosociale est inscrite simultanément dans les ressorts du psychisme, dans la dynamique de l'interaction, et dans les systèmes symboliques et sociaux » p.32.

En ce qui concerne les phénomènes de croyance et de délégation/intériorisation de tâches médicales étudiées dans ce travail de thèse, un regard psychosocial doit donc les traiter dans la diversité de leurs composantes et de leurs fonctions. Dans ce cadre, la confiance (i.e. comme acte de foi envers le médecin et le traitement qu'il prescrit) et l'auto-contrôle (i.e. comme délégation et appropriation d'un système d'évaluation et de gestion des états corporels *via* l'ETP) peuvent donc être interprétés dans leurs fonctions *expressives* (e.g. rendre compte du type de relation sociale que j'entretiens avec mon médecin ; exprimer le caractère prescrit d'une consigne médicale que j'applique à la maison), *pratiques* (e.g. définir les modalités de ma participation effective dans les situations thérapeutiques mais aussi dans la sphère du soin à mon domicile), *émotionnelles et prophylactiques* (e.g. me protéger des angoisses qu'une recherche autonome d'informations pourrait générer ; ne pas avoir à « jouer au médecin » par rapport à un état corporel étrange et inquiétant apparaissant loin des murs de

[128] Ces considérations ne doivent pas laisser penser que ce mode d'investissement est homogène et univoque. Nos résultats sont venus indiquer que toutes les postures subjectives des malades ne réfèrent pas à un mode socio-cognitif d'appréhension du cancer et du traitement marqué par la catégorie de la confiance.

l'hôpital). Ces modes psychosociaux d'appréhensions de l'implication dans la décision et la recherche d'informations (par la confiance) et d'appréhension du corps (par l'auto-contrôle) suggèrent donc une médiatisation du rapport des malades au cancer par la sphère médicale – d'un point de vue concret, interactionnel, normatif et symbolique**.**

En bref, loin de s'identifier à une logique rationnelle instituant les mots du médecin comme les plus pertinents pour un traitement d'informations relatives à la maladie d'une part, et instituant les conseils pharmaceutiques comme les plus efficaces pour évaluer et gérer les états corporels d'autre part, les modalités d'investissement (étude 1) et de thématisation (étude 2) de l'espace thérapeutique (e.g. consultations médicales, séances éducatives) et les façons de *connaître* la maladie reposent sur des opérations de nature psychosociale et traduisent une visée de nature psychosociale. Ces considérations – rapprochant les conduites d'informations, de décision, de surveillance et de gestion des états corporels à des phénomènes de croyance et de confiance – peuvent être rapprochées de celles de Jodelet (2002) sur l'adhésion : un phénomène qu'elle définit comme étant « lié à la fois à l'économie de l'échange et l'économie affective » et qui a « une incidence sur la forme de connaissance qui en résulte » p.165.

La sphère médicale n'est toutefois pas la seule à venir médier le rapport des malades à leur corps. En effet, nous avons montré que l'interprétation des états corporels fait appel à d'autres savoirs et référents, socialement acquis et renforcés (étude 2). Par ailleurs, cette mise en évidence de l'entremise du médical entre le sujet et son corps (e.g. par un savoir symbolique référentiel et procédural qui transforme un état corporel en un effet indésirable et qui vient lui adosser une conduite médicalement définie) – quoiqu'intervenant dans l'espace thérapeutique sous la forme d'actes de langages des soignants et d'une certaine mise en mots de la maladie par les sujets (étude 1) ainsi que dans le mode de subjectivation de l'expérience du cancer et de son traitement comme *un* référent (étude 2) – ne doit pas laisser penser que l'interprétation de l'expérience corporelle des malades *résulte* de ce processus.

Poser l'entremise du médical entre le sujet et son corps comme construction monophasique de la maladie – à un niveau idéologique (e.g. les patients mobilisent et incarnent dans leur rapport à leur corps une expertise médicale qui leur est transmise dans l'ETP) ou au titre d'une certaine focale du chercheur adoptée sur le couple santé/éducation (e.g. l'éducation du patient participe à la production d'une normativité de laquelle le patient évalue ses conduites sur la base de référents biomédicaux à des niveaux variables de conformité) tend à faire des modalités d'appropriation des savoirs de santé (i.e. aux niveaux normatifs, cognitifs mais aussi socio-symboliques) un angle mort de l'investigation des processus de transmission, d'appropriation et de construction des savoirs de santé.

Sur ce point, nos résultats viennent contribuer à la critique d'une conception d'un patient expert l'instituant comme un individu développant invariablement des connaissances « pertinentes » pour se maintenir dans la santé *via* l'ETP, développant plus de contrôle au fur et à mesure de son éducation, en s'engageant naturellement dans un « partenariat » avec les soignants.

Sans occulter la part d'apprentissage qui se joue évidemment dans le développement d'une forme de vie avec la maladie chronique d'une part et les façons dont celle-ci s'appuie sur des référents médicaux (e.g. acquisition de savoirs transmis par les soignants, développement d'une maîtrise de dispositifs techniques [Herzlich & Pierret, 1984]) d'autre part, notre travail de thèse montre qu'il peut s'avérer fécond de développer un regard psychosocial sur la participation du cadre thérapeutique duquel est censé émergé le patient expert, en questionnant la normativité du sujet dont elle vise le modelage (Fox et al., 2005) mais aussi sur les référents socio-symboliques non médicaux desquels s'effectue la mise en sens de la maladie et se développent les conduites de santé des malades. À ce titre, une approche dialogique de l'ETP semble féconde pour ne pas faire des processus psychosociaux marquant la relation soignant-soigné et les modes de subjectivation de l'expérience de la maladie un point aveugle de la réflexion ou de la formalisation des compétences des malades chroniques. Nous y reviendrons.

Toujours sur la question de l'intrication de la pensée sociale et d'une logique médicale dans l'élaboration représentationnelle du cancer et du traitement et dans le développement de conduites afférentes aux phénomènes corporels rencontrés, rappelons que nos résultats indiquent une adhésion dynamique des sujets aux normes et valeurs afférentes au corps (étude 2). Par exemple, dans la thématisation d'un rapport aux états corporels marqué par davantage de vigilance et de prévoyance (là encore, le récit peut traduire la construction d'une période précédant la maladie au sein de laquelle le sujet se présente comme ayant été, à l'inverse de ce qu'il est aujourd'hui, davantage négligeant, avec une tendance revendiquée à ne pas porter trop d'attention à son corps). Cela s'observe également au travers des ajustements, accommodations, efforts, etc., corporels visant la préservation du corps.

Sur ce point, nous pouvons convenir avec Coudin et Paicheler (2002) que les normes comportementales adoptées vis-à-vis de la maladie peuvent venir faire jouer un « équilibre entre stoïcisme et écoute de soi » p.122 qui est négocié dans l'espace des relations sociales des malades. Nos résultats donnent en effet à voir une variation des modalités de mise en sens du corps : toute une gamme d'expression apparait entre le pôle d'une euphémisation des symptômes et le pôle d'une promotion de leur reconnaissance et de leur gestion. Ces éléments appellent à une meilleure prise en compte du modelage social des perceptions du corps (Le Breton, 2016). C'est-à-dire la façon dont la mise en sens de ce dernier repose sur des codes, normes, valeurs, etc., qui dépendent des appartenances sociales (Bourdieu, 1980). Les différences de classes et de cultures reflètent différentes significations et valeurs à partir desquelles s'organisent les rapports qu'entretiennent les individus à la corporéité (Boltanski, 1971). Nous y reviendrons dans la présentation des limites de notre travail.

- **Un recours à des médecines non conventionnelles et à une alimentation à visée thérapeutique**

Deux logiques ont été identifiées dans le recours par les sujets à des médecines non conventionnelles dans le contexte de leur maladie (étude 2). La première renvoie au *domaine du soin et de la prévention des affections du corps imputées aux effets indésirables du traitement et aux symptômes de la maladie*. Le recours aux médecines complémentaires vise alors : à renforcer la santé, à nettoyer le corps et les organes, à diminuer les effets indésirables et faciliter le processus de guérison. Ces éléments corroborent les résultats d'autres études. Schraub (2007) et Bégot (2008) ont également montré que les médecines non conventionnelles peuvent traduire la logique d'une amélioration de la santé (e.g. logique d'atténuation des effets indésirables) ou s'inscrire dans une visée thérapeutique. Cela recoupe avec la logique pragmatique que propose Cathébras (1996) pour décrire le rapport des sujets aux médecines non conventionnelles : recherche de soins curatifs, multiplication des chances de guérison, renforcer le potentiel de défense, craintes des effets indésirables.

L'autre logique identifiée dans le recours aux médecines complémentaires réfère à *l'interrogation du sens de la maladie* : la possibilité d'explorer les raisons qui ont participé à l'apparition de sa maladie, notamment dans le champ des épisodes émotionnels susceptibles d'avoir été impliqués dans la genèse du cancer. Là encore, d'autres travaux sont venus pointer l'intervention de cette logique. Celle-ci pourrait traduire une déception vis-à-vis de la médecine classique associée à une conception réductionniste du corps (Schraub, 2007) et une logique de réappropriation (Cathébras, 1996 ; Bégot, 2008). Le recours aux médecines non conventionnelles viendraient alors fournir aux malades la possibilité d'assoir, dans la sphère thérapeutique, une conception plus holistique du corps (Le Breton, 2008). Par exemple, s'impliquer dans une relation thérapeutique non-médicale pour compenser la passivité qu'elle impose au sujet telle qu'il se la représente et pour donner du sens à la maladie. Dans le même ordre d'idée, Le Breton (2008) interprète le recours aux médecines non conventionnelles comme le reflet d'une réaction de la pensée sociale à la pratique médicale, selon le morcellement du corps que la première attribue à la seconde.

Nous avons également vu que la sphère alimentaire peut être investie comme l'espace d'une facilitation de l'incorporation du médicament. D'autres travaux sont déjà venus souligner le rôle de conduites alimentaires pour faciliter l'incorporation du médicament. Sarradon-Eck et al. (2012) montrent qu'associer repas et prise du médicament peut traduire la logique d'une amélioration de l'assimilation du médicament. Dans leur étude, cette logique est également à l'œuvre dans le choix de l'heure de prise du médicament : la prise du Tamoxifen avant de dormir viendrait traduire le sens d'une amélioration de l'action du médicament (ibid.). Rappelons que les conduites alimentaires peuvent être révisées dans le contexte de la maladie (étude 2), de telle sorte qu'elles soient rendues plus saines *pour la santé*, plus adaptées *au regard des effets indésirables*, voire plus efficaces *pour lutter contre le cancer* (e.g. lorsque certains aliments sont perçus comme venant le « nourrir » tandis que d'autres sont pensés comme des mesures prophylactiques).

Ce résultat corrobore l'étude de Cohen & Legrand (2011) qui ont montré qu'au cours de l'expérience du traitement ou à son issue, l'alimentation peut être investie comme le moyen d'une fortification du corps « pour faire face aux traitements ou pour optimiser l'action thérapeutique (…) prévenir les effets secondaires des traitements » ou encore consommer des aliments « ou des boissons considérées comme anticancer » p.5.

Ce résultat appelle également à un croisement avec les résultats de l'étude 1 portant sur la façon dont est investie la sphère alimentaire dans les situations d'ETP. Dans notre investigation de la communication soignant-soigné, nous avons vu que l'alimentation est le plus souvent interrogée et conseillée sur le modèle de l'évitement d'une dénutrition (e.g. conseiller d'adopter ou de maintenir une « alimentation plaisir », proposer des compléments alimentaires ou des substituts aux aliments qui génèrent dorénavant de l'écœurement). Un modèle se caractérisant par l'investigation, le renforcement ou la résolution de troubles alimentaires, *via* une prescription de traitements par le médecin venant lutter contre les effets indésirables (e.g. antiémétique) ou la transmission de conseils d'ordres diététiques dans les séances. C'est-à-dire un modèle visant la transmission « des savoirs et des savoir-faire en vue d'ajuster les pratiques alimentaires en situation de cancer » (Lorcy, 2014, p.190).

Si cette logique recoupe avec une partie des attentes qui peuvent marquer le rapport des sujets à l'alimentation (e.g. trouver dans l'espace thérapeutique des solutions pour faire passer les nausées, reprendre le conseil d'un fractionnement des repas ou celui de varier les épices), elle ne permet pas de rendre compte des autres logiques impliquées dans les conduites alimentaires des malades (i.e. renforcer sa santé, consommer une nourriture qui participe aux soins de sa maladie). Au demeurant, les conduites alimentaires reposent sur des relations complexes articulant différentes conceptions du corps et de la maladie. L'étude de M'zoughi (2017) invite à interroger les conduites alimentaires des malades du cancer dans les relations symboliques qu'elles entretiennent avec les conceptions culturelles du cancer et la sphère de l'expérience alimentaire (e.g. dans ses dimensions olfactives, gustatives). Cette perspective permet de comprendre les logiques sous-tendant l'évitement et les (nouvelles) proscriptions alimentaires par la mise en évidence des attributs conférés aux denrées alimentaires (e.g. des aliments nocifs ou dangereux, des aliments permettant le rétablissement d'un équilibre, des aliments remèdes) tributaires des interrelations entre corps et maladie.

- **Une dimension plus ou moins familiale des affaires de santé**

L'analyse (étude 2) est également venue montrer que les conduites médicamenteuses s'inscrivent dans une dimension plus ou moins familiale des affaires de santé. Pour rappel, plusieurs participants sont venus décrire diverses formes d'implication d'un tiers dans la sphère médicamenteuse. Si cette implication est la plus souvent assurée par le conjoint ou la conjointe, 3 sujets de notre échantillon sont venus attribuer le volet médicamenteux au rôle de leur infirmière à domicile ou à celle qui les suit dans une maison de convalescence.

Aussi, ces implications d'autrui sur les affaires de santé du malade sont parfois loin de se cantonner à la sphère médicamenteuse : elles peuvent porter sur les soins corporels, le travail domestique, mais aussi sur la communication avec les professionnels de santé. Par ailleurs, dans l'étude 1, nous avons mis en évidence la façon dont l'accompagnant.e du malade peut s'investir, dans la communication soignant-soigné, comme son porte-parole (e.g. exprimer à la place du patient l'expérience de la maladie et de la chimiothérapie orale, répondre aux questions du soignant). Ces résultats sont révélateurs d'une gestion plus ou moins familiale de la maladie et de son traitement (Fainzang, 2009a) avec le type de soutien social qui en découle, notamment médicamenteux. Ils appellent également à considérer les interrelations entre santé profane et travail domestique (Cresson, 1995), tout particulièrement dans la façon dont les rôles de genre façonnent la (non) répartition / (non) recomposition des tâches domestiques et d'auto-soins dans le contexte de la maladie. Plus spécifiquement, une question que notre dispositif méthodologique n'aura pas permis d'investiguer renvoie, d'une part, aux formes d'implication, de signification et de reconnaissance (i.e. dans le milieu social et dans l'espace thérapeutique) des proches aidants impliqués dans un contexte de soin où une part plus importante du travail médical s'y joue, et, d'autre part, la façon dont les rôles de genre sont susceptibles d'intervenir. Nous y reviendrons dans la partie dédiée aux limites et aux perspectives de notre travail de thèse.

2.4 Du caractère syncrétique à la dimension polyphasique de la connaissance sociale sur la maladie-cancer

Une connaissance syncrétique

Notre étude montre une combinatoire de savoirs issus de la communication sociale et de savoirs hérités de l'espace thérapeutique (e.g. communication médecin-patient, séances éducatives) portant sur le cancer et la chimiothérapie orale. Il en résulte que la connaissance médicale ne peut être tenue comme venant remplacer les savoirs profanes sur le corps, la santé, la maladie et son traitement. Comme nous l'avons rappelé dans la discussion, une connaissance sociale sur le cancer vient se mêler à la connaissance médicale de la maladie dans le – et en aval du – processus de découverte[129]. L'appropriation d'informations et de savoirs d'ordre médicaux ne s'identifie donc pas à un processus d'acquisition monophasique localisé dans un seul lieu et dans une seule temporalité d'ordre médicale. Ce résultat concorde avec différents travaux menés dans le cadre d'une psychologie sociale de la connaissance indiquant que la familiarisation du sujet individuel ou collectif avec un objet idéel ou concret disposant d'une valeur d'enjeu (e.g. un objet qu'il lui incombe de maîtriser d'un point de vue pratique, cognitif et identitaire) ne traduit pas une acquisition passive d'informations mais une intervention dynamique de savoirs déjà constitués et une réorganisation des représentations du monde (Moscovici, 2013). Cette remarque se décline également dans le rapport pensée médicale-experte / pensée sociale qui nous a plus spécifiquement concerné dans ce travail de thèse.

[129] Rappelons aussi que peut intervenir un processus de comparaison social, carburant aux savoirs profanes sur le cancer, et permettant une dé-menacisation / maîtrise affective et cognitive de la maladie par les sujets. Ces savoirs permettent également un décodage des états corporels et émotionnels.

Dans les « coulisses de la consultation » (Durif-Bruckert, 2006, p.147), les malades viennent redéployer, auprès d'autres acteurs et dans d'autres situations de communication, les informations et les significations transmises lors de la consultation médicale : son contenu est discuté, questionné, revisité, transformé, domestiqué. Nous pouvons dire que si les savoirs pratiques de sens commun ne cessent pas d'intervenir dans un contexte de transmission de savoirs médicaux, c'est parce que la maladie ne cesse pas d'être un objet psychosocial pour les sujets atteints d'un cancer : elle ne cesse pas d'être un support d'investissements idéels impliquant un *déjà-là pensé* (Jodelet, 1989b), elle ne cesse pas de constituer le thème d'un ensemble de conversations qui charrient invariablement une diversité de questions d'ordre identitaires et interactionnelles[130] (Charmaz, 1993) et de produire une (co)construction renouvelée de conduites de santé visant à renforcer une intégrité psychique et corporelle toujours susceptible d'être menacée. Autrement dit, l'implication des sujets malades dans leur monde de vie rend nécessaire la mobilisation de ressources idéelles et de guides d'action qui ne peuvent pas *ipso facto* ne venir puiser que dans un référentiel médical qui viendrait se substituer à la pensée sociale une bonne fois pour toutes.

En effet, les significations subjectives adossées à l'expérience de la maladie s'articulent de diverses manières « aux connaissances transmises par la communication savante ou l'échange social (Jodelet, 2014, p.63) et la connaissance sociale pourvoie les malades d'un ensemble de ressources permettant de pallier les « insuffisances de la connaissance savante (Jodelet, 2014, p.63). Dans ce travail de thèse, la mobilisation d'un regard psychosocial sur l'expérience de la maladie a montré que sa mise en sens traduit différentes formes « du connaître et du signifier » (Jodelet, 2017, p.16) en attestant, de ce fait, l'intervention d'une connaissance polymorphe (Jodelet, 2017). Ce résultat peut être rapproché des investigations et réflexions que proposent les travaux anthropologiques sur le pluralisme thérapeutique.

Le Breton (2008) propose une vision syncrétique de la connaissance sociale portant sur le corps, la santé et la maladie, du fait de la survivance des médecines traditionnelles et de l'intervention de logiques sociales et subjectives dans le développement des conduites de santé des individus et dans leur appropriation des savoirs médicaux à partir des savoirs et des croyances populaires. La prégnance des catégories médicales dans les récits, les interprétations et les conduites corporelles des malades peut d'abord être contextualisée dans une toile de fond. Au sein des sociétés occidentales et contemporaines, les référents anatomo-physiologiques sont devenus indissociables du corps, dans notre langage et nos représentations (Le Breton, 2008). Pour autant, ils sont loin d'être les seuls à venir donner un contenu, une forme, etc., à l'interprétation des sensations corporelles. Le concept de pluralisme thérapeutique désigne la pluralité de références mobilisées dans les sphères du soin, et la multiplicité des modes de configuration du rapport qu'entretiennent les malades, les bien-portants, les professionnels de santé et les politiques de santé (Rossi, 2016). Ce concept rend compte du « processus de cohabitation et [les] interactions de plusieurs modèles thérapeutiques » p.56.

[130] Par exemple, comment se penser en tant que malade, comment répondre à son entourage proche.

Dans le même ordre d'idée, Le Breton (2008) définit la connaissance sociale sur le corps comme venant traduire une superposition de couches de savoirs hétéroclites – du point de vue des systèmes de pensée dans lesquels ils s'ancrent. La dynamique d'adhésion des individus à ces savoirs viendrait dépendre de leur itinéraire thérapeutique, de la communication sociale mais aussi du positionnement des individus vis-à-vis de la biomédecine (e.g. lequel peut prendre la forme d'une réaction, d'un évitement). C'est ce que rappellent Lock et Nguyen (2010) lorsqu'ils écrivent :

> « nowhere has indigenous medicine simply faded away (...) The extent to which medical traditions other than those of biomedicine continue to flourish and the fact that people everywhere in the world frequently consult with more than one type of medical practitioner provide incontrovertible evidence that biomedicine alone is not sufficient to meet the needs of vast numbers of people (...). Even where biomedicine is readily available, many people – wherever they live – use a pluralistic approach when dealing with illness and disability. » p.62.

Le concept de pluralisme thérapeutique a également été appliqué au champ de la cancérologie, pour y investiguer les logiques intervenant dans le recours à des soins non-conventionnels (Cohen & Rossi, 2011). Aux prises avec une diversité d'offres de soins qui déborde très largement la sphère biomédicale, les conduites de santé des malades[131] peuvent traduire une combinatoire de modes de construction et de compréhension de la maladie et d'élaboration de conduites de santé (Cohen & Rossi, 2011). Nos résultats montrent également le caractère indexical de ces savoirs hétérogènes. Cela traduit une caractéristique de la pensée sociale qui déborde la mise en évidence du caractère syncrétique de la connaissance sociale sur le cancer. Sur ce point, nous pouvons convenir avec Béliard et Eideliman (2014) que :

> « … Pour comprendre pourquoi certains « collent » à la logique médicale tandis que d'autres s'en éloignent sensiblement, il ne suffit pas d'invoquer les variations d'un stock de connaissances médicales d'un individu à l'autre, mais il faut chercher à comprendre pourquoi certains ont intérêt[132] à mobiliser ces catégories tandis que d'autres se tourneront vers plus de profit (matériel et moral) vers d'autres manières de dire et de penser leurs maux » p.514-515.

Les prochaines lignes visent à discuter des logiques psychosociales intervenant dans la coexistence – *et l'adoption circonstanciée* – de différents modes socio-cognitifs et symboliques du rapport à la maladie. C'est-à-dire la façon dont le contexte et la communication sociales ainsi que la visée des sujets immergés dans leur monde de vie viennent favoriser un mode socio-cognitif et symbolique d'appréhension pratique et idéel de la maladie plutôt qu'un autre.

[131] Leurs formes peuvent être reconnues comme tributaires de la trajectoire de la maladie, de son processus de symbolisation, et de l'itinéraire thérapeutique.

[132] Dans le cadre d'une réflexion psychosociale située dans la perspective d'étude des représentations sociales, il nous faut toutefois rajouter que cet « intérêt » ne doit pas être conceptualisé comme recherche d'intérêt d'un individu rationnel cherchant à maximiser les profits de ses conduites de santé d'une part, et à rendre plus rationnelles les façons qu'il a d'interpréter son corps et sa maladie d'autre part.

Cette dernière sous-partie cherche donc à proposer des pistes de compréhension du caractère polyphasique de la connaissance sociale sur le cancer que nos investigations empiriques sont venues mettre en évidence.

Une connaissance polyphasique

La réflexion que nous avons portée sur nos résultats atteste la façon dont « … le traitement et l'utilisation des savoirs sont fortement déterminés par les contextes et les circonstances dans lesquelles les sujets y sont confrontés, des moments, espaces et relations sociales de leur production » (Durif-Bruckert, 2006, p.141). La discussion de nos résultats peut nous amener vers l'interprétation d'une inscription – dynamique et circonstanciée – des pensées et des affects, des conduites de santé, des implications et des participations sociales des malades au sein de différents axes (présentés ci-dessous).

Ces axes proposent une modélisation conceptuelle, sous forme d'esquisse, de la connaissance polyphasique mobilisée dans l'expérience sociale et subjective du cancer traité par chimiothérapie orale. Cette proposition conceptuelle s'appuie sur la rencontre de nos résultats placés sous un regard psychosocial et les concepts et travaux mobilisés dans cette partie. Chaque axe articule un mode de connaissance, un mode d'investissement (par le sujet) et d'implication pratique et idéel d'alter (i.e. les différentes personnes composant un autrui significatif dans l'expérience de la maladie, qu'elles renvoient à « l'entourage », aux soignants de la prise en charge médicale ou à d'autres thérapeutes) et un type privilégié de conduites de santé et de participations sociales. Cette proposition est pensée à partir de l'hypothèse de la polyphasie cognitive (Moscovici, 1961). Pour rappel, la polyphasie cognitive[133] permet de reconnaître la connaissance sociale « comme un phénomène pluriel et malléable qui contient différentes formes épistémiques et (…) différentes rationalités » (Jovchelovitch, 2006, p.213). Elle permet de rapporter la forme polymorphique de la connaissance au contexte social intervenant dans sa production, sa transmission et sa mobilisation par les sujets sociaux (Jovchelovitch, 2019).

- **Un rapport au corps et à la maladie au sein duquel le médical fait tampon**

Cet axe désigne les modes de perception, de décision et de communication ainsi que la sphère des conduites corporelles – où la logique médicale occupe une place cardinale dans les différents niveaux de structuration de ces entités : à un niveau *symbolique référentiel* (e.g. faire face à un « effet indésirable du traitement » nécessitant d'être adressé et géré de telle manière), *interactionnel* (e.g. demander au soignant de la prise en charge médicale – ou recevoir de leur part – des informations et conseils sur la maladie) *normatif* (e.g. ne pas prendre d'initiative et ne pas « jouer au médecin » ; respecter à la lettre les diverses préconisations médicales) et *affectif* (e.g. se sentir rassuré de pouvoir

[133] Une présentation plus fournie du concept a été proposée dans le chapitre IV.

compter sur un soignant du programme d'ETP lorsque je suis confronté à un état corporel étrange et inquiétant à mon domicile).

Les savoirs, normes et valeurs en jeu dans cet axe sont le plus souvent hérités des situations thérapeutiques et forment une connaissance procédurale plus ou moins mobilisable (e.g. à chaque problème corporel viendrait correspondre sa solution médicamenteuse). Les ressorts de l'adhésion des malades à cet ensemble de savoirs réfèrent à un certain mode de savoir plaçant la maladie et le corps sur le terrain de l'expertise médicale (e.g. il faut un mandat médical pour faire tel usage ou telle interprétation de son corps), qui s'actualise dans les situations thérapeutiques (e.g. interprétation du rôle de patient) mais qui est également tributaire de normes et de valeurs sociales débordant l'espace thérapeutique (e.g. responsabilité individuelle, autonomie).

La variation des prises de position des sujets sur cet axe renvoie à des niveaux de conformité vis-à-vis des consignes médicales, de confiance ou de méfiance envers les soignants marquées par l'itinéraire thérapeutique, d'adhésion ou de rejet de la médecine allopathique et au traitement du cancer (i.e. la façon dont elle est plus ou moins congruente avec les conceptions de la maladie et de la santé des sujets), et d'une expression plus ou moins importante de leur rapport à la maladie comme relevant d'un relation de type expert-profane (e.g. souscrire à une relation plaçant autrui en sachant, ou davantage exprimer son besoin d'en savoir plus que ce que le soignant estime important à me transmettre). Les variations des sujets, selon la façon dont leurs pensées et conduites se réfèrent à cet axe, sont également tributaires des facilités ou difficultés associées à l'acquisition de ces savoirs (e.g. avoir du mal à se familiariser avec le plan de prise de la chimiothérapie orale, ou à « retenir les infos » reçues du médecin) et de la pertinence conférée à leur mobilisation pour faire face à un état corporel. Comme nous le verrons, la structuration du positionnement individuel sur ces aspects engage le placement des sujets sur les autres axes.

- **Un rapport au corps et à la maladie faisant intervenir la santé profane**

Cet axe désigne l'adhésion des malades à des conduites de santé et des modes de conceptions de la maladie et du corps qui s'appuient sur d'autres référents que ceux de la biomédecine. C'est dans la santé profane (Cresson, 1995), la connaissance sociale de la maladie et l'imaginaire collectif du cancer qu'elles trouvent leur logique. Dans cet axe, les conduites et conceptions des malades font intervenir des mécanismes situés dans *la pensée sociale* (e.g. la mobilisation d'analogies et de symboles dans le récit sur la maladie et dans sa représentation), *des modèles socialement partagés de conception de la maladie* (e.g. l'intervention d'une étiologie et d'une épidémiologie profanes sur le cancer), *des savoirs de seconde main sur le cancer* (e.g. une représentation des formes et des niveaux de gravité du cancer puisant dans l'expérience de proches) *et des savoirs profanes sur le corps et la santé* (e.g. les prescriptions morales visant le renforcement de sa santé, le recours à des médecines non conventionnelles et le développement de pratiques sociales qui permettent de restaurer la santé ou de bloquer la progression du cancer).

Dans cet axe, les savoirs, normes et valeurs en jeu sont principalement hérités de la communication sociale. Ils sont renforcés par l'habitude, validés à partir d'expérimentations « personnelles » sur le corps et dépendent des appartenances et participations sociales des sujets. Par ailleurs, ils fonctionnent à partir d'analogies et d'emprunts conceptuels à d'autres systèmes de pensée (e.g. philosophies du soin, systèmes de pensée propres aux médecines non conventionnelles, conceptions du corps alternatives à la physiologie).

La variation des prises de position des sujets sur cet axe renvoie à différents niveaux de (dis)crédit conférés aux médecines non conventionnelles, à la représentation des formes non médicales du soin comme relevant de l'irrationnel ou traduisant davantage un espace de symbolisation de l'expérience du cancer laissé vacant par la médecine et les professionnels de santé, à l'adhésion (ou non) des malades à une conception non dualiste du corps (e.g. situer le corps dans un rapport d'identification à sa représentation physiologique, situer le corps dans un référentiel psychosomatique et tisser des liens entre événements de vie psychocorporels et phénomènes de santé et de maladie). La structuration du positionnement individuel sur ces aspects engage aussi le premier axe, notamment au niveau de la place conférée à la sphère du soin non médical dans les relations thérapeutiques (e.g. percevoir que les soignants de la prise en charge sont plutôt ouverts ou plutôt méfiants eu égard à mes conduites de santé non médicales).

- **Le corps, la santé et la maladie dans le monde de vie des sujets**

Cet axe désigne les formes d'appréhension de la maladie par les sujets – immergés dans leur monde de vie. Le corps y est investi comme le lieu d'une reconnaissance sociale et d'une construction identitaire. Les savoirs en jeu dans le rapport qu'entretient le sujet avec son corps, la maladie et la santé prennent ici la forme de repères identitaires et de valeurs définitoires (de soi), mais aussi de ressources matérielles et symboliques transmises, proposées par ou demandées à des proches (e.g. recevoir un soutien moral et des encouragements de ses enfants ; voir son conjoint participer à la sphère des tâches domestiques ou regretter qu'il ne s'y soit pas impliqué) dans le contexte de la maladie.

Cet axe fait intervenir les mécanismes psychosociaux impliqués dans la *présentation de soi* (e.g. processus biographiques) et la *reconnaissance sociale* (e.g. être valorisé par autrui de sa posture morale vis-à-vis du cancer, subir un isolement ou une forme de violence morale lorsque la maladie intervient comme stigmate dans une situation sociale), *les formes de soutien social* et *d'implication dans des rôles sociaux* (e.g. familiaux, parentaux, professionnels) et *le travail des sujets impliqué dans leur accommodation avec les contraintes qu'exerce la maladie et le traitement* (e.g. aménager son « agenda » pour y accueillir la sphère du soin ou, réciproquement, tenter de réduire la part du médical vécu comme une colonisation de la vie quotidienne, ajuster la prise de la chimiothérapie orale de telle sorte qu'elle ne perturbe pas ou moins les repères de la vie quotidienne).

Cet axe fait également intervenir les appartenances sociales des sujets, modulant la nature des normes et des valeurs à partir desquelles se pense et s'exprime le rapport au corps (Boltanski, 1971)[134]. Les modalités d'acquisition et de mobilisation des savoirs touchant aux sphères de la santé et de la maladie sont situées dans un rapport de dépendance aux positions sociales des individus – du fait de leurs prises avec les valeurs (e.g. un mode de vie « actif ») et les idéologies sociétales (e.g. l'autonomie et la responsabilité individuelle).

La variation des prises de position des sujets sur cet axe renvoie au type de valeurs et aux significations associées à la maladie, aux conduites corporelles et à la « gestion de soi ». Par exemple, voir dans la maladie une occasion d'apprentissage et de redéfinition de son rapport au monde (Herzlich, 1969) ou le lieu d'affirmation d'une force et d'expression d'un combat livré contre le cancer. La variation des prises de position des sujets renvoie également aux modes d'appréciation du rapport qu'autrui entretient avec le cancer. Ceux-là pouvant aussi bien traduire le vécu de sujets d'une reconnaissance sociale de leurs attributs, qu'un témoignage d'expériences discriminatoires, d'isolement ou encore de perte d'une vie sociale ; des situations sociales dans lesquelles le cancer peut fonctionner comme marqueur stigmatique (Goffman, 1975). La variation des prises de position des sujets sur cet axe renvoie également à la place vécue de la sphère médicale (e.g. le temps passé à réaliser des tâches d'auto-soins, le niveau d'astreinte associé aux rendez-vous médicaux) dans la vie quotidienne ainsi que la nature que prend le travail d'acquisition et d'accommodation des tâches d'auto-soins (e.g. une simple habitude, des tâches cognitivement coûteuses).

Pour conclure sur cette élaboration conceptuelle, nous pouvons dire que les savoirs pratiques de sens commun interviennent et s'actualisent dans l'élaboration représentationnelle de la maladie-cancer et dans l'orientation des conduites de santé. Dans leur rencontre avec la sphère médicale sur le plan de la communication (e.g. les informations et significations transmises dans les consultations médicales et les séances d'ETP) et sur un plan symbolique référentiel (e.g. consignes, modèle de gestion de soi promu par les soignants, normes et valeurs structurant l'espace thérapeutique), les savoirs pratiques de sens commun interviennent et se recomposent pour domestiquer[135], d'une façon plus ou moins tensionnelle, un contenu protéiforme portant sur la gestion de la maladie. La rencontre des savoirs de santé dans l'ETP traduit des formes variables d'appropriation des contenus médicaux et oriente *la pensée constituante*, en l'occurrence l'élaboration représentationnelle du cancer par laquelle se construit la mise en sens de la maladie et se développent les pratiques des malades. Ces formes d'appropriation sont fonction du niveau d'effraction-étayage que ce nouvel ensemble complexe et multidimensionnel constitue pour *la pensée constituée,* en l'occurrence les conceptions du corps, de la santé et de la maladie, les conduites de santé établies, les normes et les valeurs du sujet social.

[134] Cela traduit un aspect que nos investigations empiriques n'auront pas permis de rendre compte. Nous discuterons de cette limite de notre travail.

[135] Dans ses formes sociales, normatives, cognitives, pratiques et symboliques.

2.5 Limites et perspectives des études 2 et 3

Dans ce travail de thèse, les études 2 et 3 avaient pour objectifs de mettre en évidence les savoirs et les croyances adossés à la chimiothérapie orale et investiguer leur rôle dans l'élaboration représentationnelle de la maladie. Nous souhaitions également investiguer les facteurs psychosociaux impliqués dans la construction du rôle du patient et l'identité du malade ainsi que dans l'élaboration des conduites de santé.

Pour ce qui est de notre investigation qualitative (étude 2), l'appartenance sociale des sujets et son rôle dans la perception et les modalités de gestion des états corporels auraient mérité d'être davantage pris en compte. En la couplant aux critères d'échantillonnage dans la réalisation de nos entretiens, la prise en compte de la classe sociale aurait permis de fournir une lecture plus riche des facteurs impliqués dans l'élaboration des modes cognitifs et sociosymboliques du rapport à la maladie : montrer les formes de rapport qu'entretient ce processus avec l'habitus corporel et saisir l'intériorisation de modèles de perceptions et de comportements sous l'effet de la position sociale de l'individu (Le Breton, 2016). Par ailleurs, une investigation pleine et entière de la place des proches aidants dans la gestion du cancer et de la chimiothérapie orale aurait été féconde à plusieurs titres. Tout d'abord, cela aurait permis de mieux saisir les rôles de genre dans les formes de partage du travail domestique et des tâches d'auto-soins auprès des malades – et des proches uniment engagés dans ces pratiques. Par ailleurs, cela aurait permis d'investiguer, dans la perspective des proches aidants, la façon dont ils interprètent et composent leur rôle, le légitiment, l'éprouvent, etc., par rapport à la personne malade qu'ils accompagnent, mais aussi en rapport aux soignants qu'ils rencontrent et auprès desquels ils s'investissent et sont parfois définis comme des interlocuteurs essentiels pour la réalisation du projet de soin.

Concernant notre investigation quantitative (étude 3), une première série de limites renvoie au design méthodologique. Tout d'abord, la petite taille de notre échantillon (N=69). Le nombre de sujets retenus dans l'étude peut être considéré comme une limite du point de vue des investigations multivariées que nous avons réalisées. Par ailleurs, d'autres variables auraient mérité d'être incluses dans l'étude. Tout particulièrement l'appartenance sociale des sujets, pour les raisons évoquées plus haut.

Une seconde série de limites renvoie aux opérations de triangulation des études 2 et 3 sur les plans théorique et méthodologique. Dans la formulation de notre problématique, nous avions formulé l'hypothèse suivante : la mobilisation du CSM et de la théorie des RS pourrait fournir différents niveaux d'analyse et d'explication des rapports qu'entretiennent les représentations du cancer et de la chimiothérapie orale, selon une variation des angles de vue sur leur dimension sociale et cognitive.

- Un niveau individuel d'investigation des représentations, avec une étude du contenu des investissements idéels de ces objets, des formes de gestion émotionnelle de la maladie et l'interrogation de leurs déterminants psychosociaux ;

- Un niveau davantage social et symbolique d'investigation des représentations, avec une contextualisation de ce fonctionnement cognitif, dans une prise en compte de ses régulations intersubjectives et sociales et la saisie des formes symboliques de l'élaboration représentationnelle du cancer traité par chimiothérapie orale.

Les résultats de l'étude 3 offrent une lecture de la représentation du cancer nous permettant d'en apprécier certains éléments d'ordres émotionnels et cognitifs, mais vis-à-vis desquels les dimensions sociales, culturelles et symboliques n'ont pas pu être rapportées. L'analyse compréhensive des entretiens de recherche est venue, en revanche, fournir un cadre holistique pour la prise en compte de ces différentes dimensions. L'analyse des entretiens de recherche est également venue permettre de mieux saisir les modalités d'ancrage des cognitions, investissements idéels, savoirs, etc., avec lesquels les sujets interprètent leur expérience de la maladie, à la différence des investigations quantitatives que nous avons réalisées.

Notre propos n'est évidemment pas de pointer d'incompatibilités radicales entre méthodes qualitatives et quantitatives d'investigation dans le cadre d'une étude située dans la perspective théorique des représentations sociales. En revanche, une réflexion sur les apports et limites des études 2 et 3 permet d'entrevoir les conditions d'une meilleure complétion et d'une confrontation plus dense des résultats quantitatifs et qualitatifs. Sur ce point, il semble que le dispositif méthodologique de l'étude 3 aurait gagné à être pensé à l'aune des résultats de l'étude 2. En effet, un travail de transposition de certaines des catégories analytiques issues de l'analyse des entretiens en variables du questionnaire aurait permis d'accroître la cohérence épistémologique des deux études. En effet, tandis que dans l'étude 3, le social réfère à une entité extérieure aux sujets, l'étude 2 est venue souligner la façon dont il gagne à être investigué comme système d'interprétation des conduites de santé, comme espace de co-construction des significations associées à la maladie, comme lieu d'interprétation et d'intériorisation de rôles.

3. Etudier le suivi des malades sous ATCO dans la perspective des soignants : réflexions autour de l'appropriation de l'ETP

Avant de discuter du caractère polymorphique de la connaissance sur l'ETP, nous souhaitons formuler une remarque d'ordre épistémologique sur ce travail de discussion duquel nous souhaitons investiguer le caractère polymorphique de la connaissance des acteurs de l'ETP. Comme nous l'avons expliqué dans les chapitres V et VI et pour le rappeler ici de façon succincte, notre étude de l'appropriation de l'ETP s'est inscrite dans le cadre d'une perspective compréhensive visant à dépasser une vision prescriptive et formelle des dispositifs d'éducation à la santé (i.e. les soignants n'auraient qu'à connaître les compétences à transmettre aux malades pour en réaliser la prise en charge éducative et thérapeutique) afin de considérer son appropriation *in situ* par des sujets sociaux *via* la mobilisation d'un regard psychosocial interrogeant la dynamique de la pensée constituante et de la pensée constituée (Jodelet, 1989a ; Jodelet, 1989b) d'une part, et se tenant à l'écart d'un rapport axiologique à l'objet de recherche (e.g. poser un regard évaluatif sur la pratique par l'intermédiaire d'un référentiel décrétant que la prise en charge de malades chroniques devrait s'effectuer de telle manière plutôt qu'une autre) d'autre part.

Cette problématisation psychosociale de l'ETP trouve un écho dans la définition de l'activité que propose la psychologie du travail (Clot, 2008). Sur ce point, les remarques de Dejours (2010) et la définition qu'il propose du travail sont particulièrement fécondes pour sortir de l'écueil d'une identification du réel de l'activité au prescrit qui pose le double problème d'invisibiliser les savoirs mobilisés par les professionnels pour effectuer leur travail qui débordent la tâche (e.g. par des processus de réajustement, de réaménagement des façons de faire, par le partage de ficelles du métier) d'une part, et de ne rapporter ces savoirs qu'à un écart à la norme (i.e. en l'occurrence le prescrit) d'autre part.

> « Le travail, c'est l'activité coordonnée déployée par les hommes et les femmes pour faire face à ce qui, dans une tâche utilitaire, ne peut être obtenu par la stricte exécution de l'organisation prescrite. Cette définition (…) tient compte de façon plus précise du réel : ce qui dans la tâche ne peut être obtenu par l'exécution rigoureuse du prescrit. Et elle insiste sur la dimension humaine du travail : c'est ce qui doit être ajusté, réaménagé, imaginé, inventé, ajouté par les hommes et les femmes pour tenir compte du réel du travail. En effet, sans cette part d'innovation, sans l'engagement de l'intelligence humaine, la stricte exécution machinale des prescriptions conduit à ce qui est connu sous le nom de grève du zèle, et aucun procès de travail dans ces conditions ne peut fonctionner correctement » p.41-42.

Comme le rappellent Carricaburu et Ménoret (2004) un même regard doit être porté sur la prise en charge hospitalière, qui est aussi une activité humaine, pour éviter le piège épistémologique consistant à l'identifier à la sphère du règlement, et à la conception d'une organisation formelle

proposant un système logique articulant des modalités de prise en charge et des compétences strictement situées dans un périmètre défini pour chaque acteur de la prise en charge, selon son statut. Autrement dit, le risque est de passer à côté de la complexité des rapports humains qui se constituent, se pensent et s'actualisent dans la prise en charge médicale.

> « le champ d'action qui est directement organisé par des règles clairement énoncées est très restreint et leur application ne se fait pas de façon mécanique. Elles requièrent à tout moment un jugement quant à leur éventuelle application à tel ou tel cas. L'essentiel de l'activité est régi par des négociations entre structure administrative et activité soignante, entre catégories professionnelles, à l'intérieur même d'une catégorie professionnelle, entre monde professionnel et monde profane, entre le monde de l'hôpital et le monde de l'extérieur. La négociation s'impose en raison de la multiplicité des objectifs rencontrés à l'hôpital » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p.31).

Pour finir sur cette longue introduction, une dernière remarque sur notre investigation du caractère intriqué de la pensée sociale et de la pensée médicale. D'un point de vue de la littérature, ce travail s'inscrit dans des réflexions proposées dans une diversité d'études mobilisant la perspective des représentations sociales (Lassaire, 2004 ; Ratinaud et Piaser, 2013) ou d'autres approches théoriques, le plus souvent issues de la sociologie. À ce titre, nous montrerons que le regard médical mobilisé dans l'ETP vient nécessiter le recours, pour les soignants réalisant une prise en charge *éducative* et thérapeutique, de catégories de pensée afférentes à des problèmes et des enjeux (e.g. d'ordre psychologique, éducatif et relationnel) que les angles morts[136] de ce regard ne permettent pas d'appréhender – dans la communication et l'activité de l'ETP (e.g. thématisations *in situ* du suivi des patients, co-construction des séances). La discussion de nos investigations empiriques ne s'inscrit pas dans une critique de l'objectification du corps par la médecine mais vise à rendre compte de l'intervention, dans le réel du suivi des malades, de savoirs extra-médicaux permettant de donner un sens et de construire des savoirs à finalité pratique sur la transmission de savoirs et sur « l'apprenant ».

3.1 Une pratique éducative et thérapeutique faisant intervenir des savoirs polymorphes

L'analyse de nos résultats (étude 1) est venue indiquer que le suivi éducatif et thérapeutique des patients sous ATCO s'appuie sur un système représentationnel fournissant aux soignants un ensemble de notions, de catégories et leurs versions objectivées en figures de patients à partir desquelles les situations thérapeutiques peuvent être interprétées et faire l'objet de communications. Plusieurs pans du suivi des patients sous ATCO attestent un maillage de savoirs appartenant à différents champs de connaissance.

[136] Du fait qu'il ne soit pas omnipotent et qu'il permet une objectivation du corps fonctionnant sur le principe d'un réductionnisme biologique.

Nous allons présenter ce maillage en rapport avec les facettes de l'activité des soignants ou leurs communications, en détaillant et en discuter pour chacune d'entre elles les formes de savoirs qu'elles font intervenir ainsi que les fonctions que remplit ce maillage. Deux axes sont retenus pour présenter ce maillage. Le premier porte sur la prise en charge des effets indésirables et le renforcement de la santé des malades. Le deuxième réfère à la sécurisation du rapport de la chimiothérapie aux conduites médicamenteuses. Une troisième sous-partie vise à offrir des réflexions sur les compétences » d'auto-soins et d'adaptation des malades. Tout au long des réflexions engagées dans cette partie, l'objectif sera aussi de discuter des référents médicaux et pharmaceutiques, organisationnels, cognitifs et symboliques avec lesquels les conduites éducatives et thérapeutiques sont pensées, discutées et élaborées dans la communication professionnelle. Cette partie s'achèvera par la présentation d'une proposition conceptuelle portant sur les modalités et les mécanismes psychosociaux impliqués dans l'appropriation de l'ETP.

Penser, communiquer et participer à la prise en charge de la gestion des effets indésirables et le renforcement de la santé des malades

Pour cette sphère de l'activité, l'analyse des résultats (étude 1) a montré que les connaissances médicales fournissent aux soignants une maîtrise des effets indésirables qui tendent à apparaître dans l'expérience des malades – en rapport au type d'ATCO qui lui est prescrit ou aux caractéristiques de son protocole de soin. Le contrôle de l'observance et le renforcement de l'adhésion passent également par la maîtrise d'outils visant l'objectivation du niveau d'observance. Mais le renforcement de l'observance, de l'adhésion ou l'aide à la gestion des effets indésirables s'appuient également sur des éléments d'ordre symbolique référentiel. En formant un ensemble composite, ces savoirs se retrouvent mobilisés dans a) la communication professionnelle et la co-construction des séances, et b) dans les situations d'ETP.

a) Dans la communication professionnelle et la préparation des séances,

Les connaissances médicales et médicamenteuses participent à la constitution d'une certaine focale orientant la perception et la gestion des enjeux éducatifs. Par exemple, dans le fait d'associer une importance toute particulière au suivi des malades polymédiqués, aux patients se faisant prescrire un traitement complexe et/ou des effets indésirables nombreux, dans l'importance conférée à l'articulation de l'ATCO aux autres médicaments des patients selon une prévention des interactions médicamenteuses. Ces éléments indiquent comment se jouent, *in situ*, les objectifs des programmes éducatifs dédiés aux patients sous ATCO et pensés depuis une perspective médicale. Constitutifs de la focale de l'activité thérapeutique et éducative ainsi que des schèmes perceptifs des acteurs, ces savoirs interviennent comme des référents symboliques dans l'orientation et la co-construction du suivi des malades. Ces considérations illustrent la façon dont les compétences dont l'ETP vise l'acquisition par les malades s'articulent *in situ* à une élaboration représentationnelle du malade, de ses comportements de santé et de son rapport au cancer. Nous y reviendrons.

Tels que les soignants se les approprient, les enjeux éducatifs et thérapeutiques mettent également en jeu une représentation du rapport des patients à leur maladie et à la chimiothérapie orale. Pour cette sphère de l'activité des soignants, cette représentation articule une connaissance des conditions susceptibles d'améliorer l'observance référant à la chimiothérapie orale (e.g. la complexité du plan de prise ; nombre et sévérité des effets indésirables associés à la molécule prescrite). Elle s'articule à des connaissances médicales et à l'expérience clinique (e.g. les savoirs issus de l'accompagnement d'un groupe de patients atteints de telle pathologie et traités avec tel traitement), mais également des éléments interprétatifs portant sur le vécu de la maladie (e.g. les formes « d'acceptation » de la maladie par les patients et l'influence qu'elles sont susceptibles d'exercer sur l'observance). Ces théories « métisses » (Lassaire, 2004) fonctionnent comme schèmes perceptifs et interprétatifs dans le suivi éducatif et thérapeutique des malades. Les savoirs mobilisés par les soignants pour effectuer le renforcement de l'observance et augmenter la capacité des malades à gérer leurs effets indésirables ne se bornent donc pas à la sphère de la connaissance médicale. Ces éléments corroborent les résultats de Regnier-Denois et al. (2009) indiquant l'intervention d'un certain nombre de typologies dans l'accompagnement des malades sous ATCO : des profils types de patient[137] s'organisant autour du risque perçu d'inobservance, différenciant ceux qui sont capables ou non de connaître leurs traitements, discriminant ceux qui résident seuls ou sont dans un isolement social.

Ces résultats viennent également faire écho à toute une littérature portant sur la construction sociale de la connaissance de la maladie qui, s'affirmant contre une vision positiviste, est venue mettre en évidence les aspects culturels et historiques des modes d'intelligibilité et des modes de subjectivation de la maladie, en permettant donc un renouvellement d'un regard qui tend à la réifier en phénomène naturel (Conrad & Barker, 2010). En effet, comme le rappelle Atkinson (2002), le corps de la biomédecine est une construction sociale. Mais la portée de ces remarques ne s'épuise pas dans la mise en évidence du caractère socio-historique des modes de connaissances du corps et de la maladie. Elles appellent également à une réflexion sur les modes d'intelligibilité de la maladie *dans les situations thérapeutiques* et *dans ses représentations professionnelles*, par l'entremise d'un regard psychosocial porté sur la connaissance incarnée. Plus spécifiquement, nos résultats indiquent que des objectifs ou critères médicaux interviennent comme des catégories cognitives et signifiantes pour penser l'espace thérapeutique, en venant participer aux modes d'appréhension du corps et de la santé. Cela vient faire écho aux remarques d'Herzlich (1983) sur le fait que le savoir médical est plus qu'une lecture objectivant une pathologie puisqu'il renvoie à un processus de construction de la maladie. Dans le même ordre d'idée, Pierron (2007) rappelle que :

> « Malade ou bien portant, patient ou soignant sont porteurs de représentations de la maladie, en même temps que celles-ci les portent. N'en déplaise à une justification par la rationalité objectivante pour laquelle la maladie est biologiquement localisée, fondée épistémologiquement et décrite indiscutablement dans l'anatomopathologie, malade et maladie sont des constructions sociales » p.35

[137] L'étude portait sur les représentations et pratiques des médecins prescripteurs.

Dans le sillage de ces considérations, nos résultats montrent que la pensée de l'éducation thérapeutique, comme toute connaissance, ne peut être tenue comme pure émanation d'une pensée rationnelle. La prise en charge médicale s'appuie sur différents registres de connaissances qui débordent le champ des savoirs médicaux-experts (Carricaburu et Ménoret, 2004). La pensée de l'ETP permet l'appréhension de l'état de santé du malade selon une certaine perspective. Plusieurs régimes de savoirs se retrouvent donc imbriqués dans la problématisation des comportements de santé des malades (e.g. comme relevant de problèmes d'observance) par les soignants. Ceux-là sont situés au carrefour d'une pensée médicale, comme forme de savoirs d'ordre expert et scientifique (i.e. puisque basés sur un ensemble de travaux, de résultats, d'hypothèses opérationnelles) et d'une pensée sociale (Garnier, 2002), du fait d'une mobilisation dans le cadre de communications et d'interactions soignant-soignant et soignant-soigné d'un ensemble d'analogies (e.g. un patient donc le vécu fait penser à tel autre), de métaphores et d'appréciations portant sur la sphère psychologique (e.g. les catégories ordinaires desquelles peut être pensée l'adaptation du patient à sa maladie). Ces considérations recoupent avec les remarques de Carricaburu et Ménoret (2004) qui rappellent, dans leur synthèse de différentes études sociologiques, que l'appréhension de la situation de soins par les professionnels de santé mobilisent des catégories extra-médicales. Avant de discuter davantage de ce maillage, continuons la présentation des autres situations où celui-ci intervient.

b) Dans les situations d'ETP,

Nos résultats indiquent que l'évaluation par les soignants de la santé des malades en contexte mobilise les conceptions qu'ils se font et partagent de la santé et du corps. À ce titre, toujours dans l'étude 1, nous avons vu que les procédés langagiers visant l'interrogation de la santé des malades ainsi que les conduites initiées par le soignant pour l'étayer réfèrent à une acception biomédicale de ces entités. En effet, la santé est le plus souvent investiguée par le prisme de la « tolérance » des patients à leur ATCO, *via* l'interrogation des effets indésirables ou la recherche de la présence/absence de maux communément observés chez les patients atteints de la même pathologie et recevant la même chimiothérapie orale. Ces situations de communication dans l'espace thérapeutique fournissent aux soignants une appréhension de la santé typique de la logique médicale, selon l'objectivation du corps qu'elle réalise (Atkinson, 2002), et attestent l'intervention d'un savoir spécialisé (Freidson, 1984). Un savoir relié à une logique médicale, d'ordre pharmaceutique, renvoyant à un système de critères, de typologies, de schèmes interprétatifs centrés sur un corps où les principales unités définitoires sont des « symptômes », des « effets indésirables », des « syndromes » et leurs déclinaisons spécifiées pour les différents types de pathologies cancéreuses et pour les différents types de traitements du cancer des patients suivis dans le programme éducatif.

Tout d'abord, ce résultat peut être rapporté à des considérations portant sur les modes d'appréhension du corps depuis le regard médical. Dans ce cadre, pour reprendre la formule Foucault (1963) dans son analyse de la naissance de la médecine clinique, il apparaît que le regard médical est venu proposer une « nouvelle découpe des choses » (p.XIV) découlant de ses modes d'intelligibilité

du corps et de la maladie. C'est également ce qu'affirme Atkinson (2002) lorsqu'il indique que le regard médical, fragmentant le corps en sections de connaissances, reflète la forme segmentée du système médical. Cette perspective de contextualisation est pertinente pour ne pas faire perdre de vue que les connaissances sur le corps et la maladie n'émergent pas dans un vacuum social et viennent le construire d'une certaine manière. Comme l'indique encore Foucault (1963) au sujet d'une analyse historique de la connaissance du corps,

> « Ce qui est modifié donnant lieu à la médecine anatomo-clinique, ce n'est donc pas la simple surface de contact entre le sujet connaissant et l'objet connu ; c'est la disposition plus générale du savoir qui détermine les positions réciproques et le jeu mutuel de celui qui doit connaître et de ce qui est à connaître. L'accès du regard médical à l'intérieur du corps malade n'est pas la continuation d'un mouvement d'approche qui se serait développé plus ou moins régulièrement depuis le jour où le regard, à peine savant, du premier médecin s'est porté de loin sur le corps du premier patient ; c'est le résultat d'une refonte au niveau du savoir lui-même, et non pas au niveau des connaissances accumulées, affinées, approfondies, ajustées » (Foucault, 1963, p.139).

Toutefois comme le note Good (1993), l'étude de la construction du regard médical dans une archéologie des modes de connaissances et des discours médicaux ne permet pas de conceptualiser le sujet social, en l'occurrence le praticien, dans le rapport qu'il entretient avec sa pratique par l'entremise d'un regard médical ; un regard médical alors considéré comme une formation symbolique. Dans une approche anthropologique de la connaissance médicale, Good (1993) montre comment, loin de se réduire à l'acquisition de connaissances expertes et scientifiques, les activités formatives des futurs médecins réfèrent à un processus de reconstruction des modes d'appréhension du corps et de sa mise en mots. Dans cette professionnalisation, les étudiants sont peu à peu dotés de catégories qui épousent un référentiel symbolique qui n'est pas celui impliqué dans la mise en mots d'une expérience de la maladie par les malades. L'auteur (Good, 1993) rapproche la construction médicale du corps se jouant dans les activités formatives des futurs médecins à la notion d'actes de langage (Austin, 1962) du fait que ces activités viennent modeler leur appréhension du corps, mais aussi structurer la forme que prend leur implication dans l'interaction avec le malade.

Ces considérations constituent un espace d'étayage fécond pour notre analyse des représentations professionnelles de l'ETP. En effet, nos résultats sont venus indiquer (étude 1) que depuis une représentation du malade puisant dans un référentiel médical dérive des catégorisations sociocognitives permettant une appréhension partagée du corps et de la maladie par les soignants, une conception commune des situations de suivi, et la co-construction des conduites de prise en charge. Ces unités perceptives et cognitives formant système, elles participent à l'activité de positionnement des soignants à un niveau pragmatique (i.e. orientation des conduites de prise en charge) et évaluatif (i.e. type de qualification des situations thérapeutiques) selon des critères socialement partagés. Ces considérations peuvent être rapprochées de l'étude 2, concernant la mise en évidence de différents modes cognitifs et socio-symboliques du rapport des sujets à la maladie.

Ainsi considérés dans leurs interrelations, nos résultats issus des études 1 et 2 illustrent une tension entre un mode d'appréhension d'un corps-objet placé sous un regard médical[138] et les angles-morts que constitue la focale de ce regard en rapport à un corps psychosocial (e.g. les autres modes de rapport cognitifs et socio-symboliques que nous avons résumés à la fin de la précédente partie). Cette tension trouve un écho dans les considérations de Pinell (1992) portant sur les logiques d'appréhension d'un malade investi comme *homo-medicus* par la médecine. Un point capital serait rendu aveugle dans ce projet pour l'auteur :

> cette vision « … découpant la pratique médicale en une succession de tâches hiérarchisées, elle isole une tâche élémentaire, le repérage de « symptômes suspects », mais oublie que les signes que le patient potentiel doit reconnaitre sont des signes construits en référence à un « corps-objet-de-la-médecine » lui aussi construit, qu'ils ne sont donc identifiables et vecteurs de sens que par rapport à un savoir global sur ce « corps-objet » dont le patient est dépourvu, et qu'enfin la perception des signes que manifeste ce corps-objet suppose une position d'extériorité (condition de l'objectivation) par rapport au corps subjectif, impossible à tenir par le patient (y compris lorsque celui-ci se trouve être un médecin) » p.274.

Ces considérations s'avèrent pertinentes pour rapporter la focale d'une conception biomédicale du corps et de la santé aux contextes impliqués dans sa construction et aux situations thérapeutiques dans lesquelles elle intervient et par lesquelles elle se combine à d'autres savoirs. En croisant cette focale aux catégories analytiques issues du matériau de l'étude 1 et de l'étude 2, notre réflexion psychosociale permet de mettre en exergue les parties masquées du regard médical sur deux plans : les autres modes d'intelligibilité profane du corps et de la santé (étude 2) d'une part, et les autres savoirs qui lui sont associés dans la mise en sens des situations thérapeutiques d'autre part. Ces éléments constituent le socle de pistes d'intervention pratique que nous développerons dans la prochaine partie.

Revenons au sujet du maillage de différents types de savoirs dans les représentations professionnelles de l'ETP et continuons la discussion de ses lieux de manifestations, de ses référents et de ses fonctions. Dans l'étude 1, nous avons montré que le renforcement de l'observance et l'aide à la gestion des effets indésirables mettent en jeu, en plus des connaissances médicales rappelées plus haut (e.g. à partir desquels se fondent les conseils médicamenteux ou alimentaires), des actes de langage inscrivant la prise de la chimiothérapie orale dans un registre motivationnel ainsi qu'une transmission de certaines significations dans l'espace thérapeutique (e.g. l'expectative d'une amélioration de l'état de santé à venir, l'aspect inévitable de certains effets indésirables).

[138] Ce regard se déploie dans les situations thérapeutiques, sous différentes formes d'actes de langage, ainsi que dans la communication professionnelle et l'organisation de l'activité d'ETP. Par ailleurs, ce regard fait l'objet d'une appropriation par les malades, dans la manière dont les référents médicaux participent aux perceptions du corps et aux conduites de santé aux côtés des autres savoirs « déjà-là ».

Le maillage des connaissances médicales avec des éléments symboliques référentiels se révèle ici au travers du renforcement de la tolérance au traitement. Celui-ci renvoie à un ensemble de conduites d'ordre pharmaceutiques et alimentaires (i.e. la sphère des conseils visant l'augmentation du contrôle des effets indésirables que nous avons détaillé dans la partie *Restaurer la santé somatique, et rester observant*) ou de type procédural (e.g. orienter le patient vers tel interlocuteur dans le cas de tel grade ou nature d'effet indésirable) mais aussi des éléments symboliques (e.g. les encouragements transmis au patient par rapport à sa santé, l'énonciation au patient de sa bonne tolérance au traitement, ou la négociation de l'imputabilité ou de la portée des états corporels). Ces éléments appellent à relativiser les conceptions instituant une opposition tranchée entre appréhensions par la médecine et appréhension par le sens commun du corps, entre mesure et ressenti, entre évaluation et qualification (Fainzang & Haxaire, 2011). Nos résultats (étude 1) peuvent également être rapportés à l'étude de Soum Pouyalet et al. (2009) qui pointe l'intervention, dans la communication soignant-soigné, de stratégies visant le maintien de l'espoir, telles que les reformulations positives des épreuves passées ou à venir.

Sur ce point, une piste compréhensive nous est également fournie par del Vecchio Good et al. (1990). Les auteurs ont montré la façon dont la pratique médicale (i.e. portant en l'occurrence sur les modalités d'annonce du cancer) ne peut être considérée comme pure émanation d'une connaissance médicale coupée de son cadre social et culturel puisqu'elle articule également des catégories culturelles (e.g. l'espoir) uniment impliquées dans l'orientation des conduites des médecins et dans la construction du sens qu'ils confèrent à la relation thérapeutique. Le partage des informations et des significations dans la relation soignant-soigné réfère donc à l'articulation de savoirs d'ordre médical et de sens commun. Par voie de conséquence, les auteurs (ibid.) appellent à considérer les formes d'enchâssement des façons d'annoncer le cancer dans les significations qu'offre la culture des notions de *psyche* et de *soma*. Cette tension fait également écho à l'un des résultats de l'étude 2 : l'intervention du mental sur le biologique au niveau de la conception que certains malades ont du cancer. Nous y reviendrons.

Aussi les éléments de type procédural intervenant dans le renforcement de la santé des malades (i.e. amener un malade à se rapprocher d'un autre professionnel de santé) et le travail de coordination des soignants du programme éducatif avec d'autres professionnels de santé donnent à voir certains aspects de l'organisation de la prise en charge hospitalière, tout particulièrement dans la façon dont elle séquencée, et organisée par (sous)spécialité médicale (Carricaburu & Ménoret, 2004). C'est-à-dire une logique de prise en charge reposant sur un système différenciant, en espaces de savoirs, en unités de temps, en séquences de prise en charge et en statuts, le suivi des malades (Atkinson, 2002 ; Pinell, 2005 ; Lock & Nguyen, 2010). Aussi ce cadre nécessite, comme nous l'avons vu dans l'étude 1, un travail d'articulation de la prise en charge (Strauss, 1992) par les acteurs du programme éducatif : faire circuler une connaissance actualisée de l'état de santé du patient auprès d'autres soignants impliqués dans son suivi, participer à la conciliation de logiques de prises en charge qui ne sont pas toujours compatibles (i.e. entre les soins du cancer, et entre les soins du cancer et la prise en charge d'autres maux), ou pallier les limites des ressources hospitalières pour le suivi des malades sous ATCO

par une sollicitation des soignants de la ville. Ce résultat recoupe avec les considérations de Carricaburu et Ménoret (2004) sur la composante indubitablement sociale, interactionnelle et non statique de la prise en charge hospitalière du fait des façons pratiques et idéelles qu'ont les acteurs qu'elle engage de *s'entendre* sur ses règles, de les *abroger* ou de les *réviser*. Dans ce cadre, nos résultats corroborent les travaux mettant en évidence les formes et les mécanismes d'un « ordre négocié » à l'hôpital (Baszanger, 1992).

Aussi, le cadre organisationnel de la prise en charge du cancer donne également lieu à la construction d'un malade « multiple » qui se voit « défini par chaque groupe d'intervenant dans le cadre d'un système de connaissances théoriques et pratiques propres » (Baszanger, 2010, p.193). Ces considérations amène à la prise en compte de l'un des résultats de l'étude 2 : la façon dont les soignés peuvent investir le dispositif d'ETP comme le lieu d'une personnalisation du soin – parfois en réaction à d'autres séquences de la prise en charge médicale où ce n'est « jamais le même soignant qu'on voit », et comme espace d'aide à l'articulation de la prise en charge (Strauss, 1992), en l'occurrence la possibilité de faire tenir ensemble et parfois de régler les conflits, chevauchements, etc., entre différents soins et plusieurs modalités de prise en charge.

Ces réflexions sur la dimension socialement construite et incarnée des savoirs à partir desquelles s'organise l'espace thérapeutique dans une perspective médicale appelle une remarque que l'on peut formuler dans l'un des vocables de la littérature sur l'ETP : une remarque portant sur l'intervention des « compétences » des soignants leur permettant de faire acquérir des « compétences » aux malades. Si les études disponibles sur les dispositifs éducatifs dédiés aux patients sous ATCO portent le plus souvent sur le *contenu* de conseils et des consignes médicales à transmettre[139], elles tendent à passer sous silence la question psychosociale du rapport qu'entretiennent ces contenus avec la forme que prend *in situ* le double processus d'interrogation et d'édification des problématiques du suivi des malades chroniques (Jodelet, 2013, 2014, 2017), en l'occurrence de nature médicale et pharmaceutique (e.g. sous ou sur-observance à la chimiothérapie orale, mauvaise identification des effets indésirables, automédication).

Sécuriser le rapport de la chimiothérapie orale aux conduites médicamenteuses

Nous avons également montré la coexistence de savoirs appartenant à des champs distincts de connaissance au sujet de la sécurisation pharmaceutique de la prise de l'ATCO par rapport à certains enjeux. S'ils réfèrent à une activité visant notamment la prévention et la réduction des interactions médicamenteuses, ces enjeux sont également situés sur un terrain d'ordre interprétatif : comment expliquer les comportements de santé des malades s'inscrivant en faux contre des conduites prescrites ou éloignées du patient idéal ?

[139] Une revue en a été proposée dans le chapitre III.

Dans la communication professionnelle et la préparation des séances,

La sécurisation de la sphère médicamenteuse réfère à des connaissances médicales et techniques (e.g. manipulation d'outils permettant d'effectuer les analyses d'interactions, connaissances des types d'interactions médicamenteuses et du profil de toxicité des molécules disponibles par voie orale), mais elle repose également sur un système de savoirs et de croyances portant sur les conduites médicamenteuses. Tout particulièrement celles touchant au recours par les malades à des médecines non conventionnelles (e.g. se figurer les déterminants, les attentes et la motivation des patients à y recourir) et celles touchant à la conformité des conduites des malades envers les prescriptions médicamenteuses et les autres conseils médicaux.

Comme nous l'avons vu, dans l'ordinaire de l'activité, les catégories de pensée permettent une identification et une communication sur des comportements non conformes ou sur des situations médicamenteuses (e.g. une inobservance au traitement suspectée ou identifiée dans une séance) comportant un risque. Ces éléments sont situés au cœur du prescrit et du sens que les soignants du programme confèrent au suivi des patients. Par ailleurs, ces éléments réfèrent à un système de savoirs apposant, sur l'appréhension par les soignants des variations interpersonnelles des malades – quant à leur positionnement sur le cancer et sur leur traitement – l'enjeu d'une gestion rationnelle de la maladie définie comme la plus à même de la combattre (Pinell, 1992). Ces considérations peuvent être rapprochées de l'étude de Sointu (2017) qui souligne l'intervention, au niveau de la compréhension du patient par les soignants, d'une connaissance sociale composée d'attributs adossés à différentes figures de patient et reliés aux insertions sociales des malades ; ces attributs donnant à voir ce qui, dans la perspective médicale, serait susceptible de favoriser le soin (e.g. être actif, observant, manifester une pensée et une gestion rationnelles de la maladie).

Ces considérations rappellent également comment, dans une situation thérapeutique, le malade met en sens sa maladie d'une manière qui n'est pas univoque – car il peut aussi bien en rendre compte avec un certain stoïcisme ou exprimer sa vulnérabilité, exprimer différents niveaux d'incertitudes et de besoins etc., (étude 2) – et ces récits sont signifiés, interprétés à partir de catégories de pensée nécessairement situées dans des systèmes symboliques référentiels. Sur ce point, Carricaburu et Ménoret (2004) rappellent que le jugement médical intervenant dans la sphère des soins « est nuancé et varie en fonction des contextes dans lesquels ils exercent » p.78. Dans la prise en charge écrivent les auteures, les médecins « disposent d'une pluralité de registres d'action[140] et n'obéissent pas à un modèle de jugement ou de prises de décision uniques » p.78. Cela tient au fait que les cadres au sein desquels s'inscrit l'expérience clinique du médecin réfèrent à différents contextes cognitifs. Nos résultats indiquent qu'il en va de même pour l'expérience clinique des soignants d'un programme d'ETP.

[140] Et nous rajoutons *de modes de connaissances*.

D’autres contextes sociaux et interactionnels font intervenir un maillage de savoirs sur l’ETP. Nous avons vu qu’un critère de rationalité vient communément être mobilisé dans les situations d'échange où les soignants interrogent la logique propre aux recours à des médecines complémentaires par les malades : une qualification de leurs conduites – sous l'angle de son efficacité (i.e. comment le patient peut croire en certains effets de la médication qu’il souhaite prendre), mais également la production d'inférences sur la sphère de leurs attentes et motivations à recourir ou à continuer de prendre une médication complémentaire. Sur ce point, d’autres travaux sont déjà venus fournir des réflexions sur les formes de significations reliées aux médecines non conventionnelles dans la pensée médicale. À ce titre, nos résultats soulignent la façon dont ces soins labélisés comme Médecines Alternatives et Complémentaires (MAC ou CAM dans sa terminaison anglophone) font émerger l’ambivalence de la médecine : si elles tendent généralement à être considérées comme non prouvées, la décision des patients d’y recourir peut toutefois être respectée (Bourgeault, 1996), bien que les attitudes des soignants en oncologie varient, notamment selon le statut professionnel (Risberg et al., 2004). Sur ce point, Cathébras (1996) estime que les médecines dites alternatives et complémentaires sont parfois considérées comme le reflet de la naïveté des patients ou de leur ignorance, et parfois tolérées au motif des interactions entre le psychisme et le cancer – pouvant intervenir dans la stabilisation de la maladie. La façon dont ces conduites sont rendues intelligibles peine à s’extraire du pôle rationnel-irrationnel du fait de l’intervention d’une logique appréhendant le plus souvent ces soins sous l’angle d’une efficacité pensée à l’aune de critères biomédicaux (Cohen et al., 2016). Ce résultat gagne à être mis en perspective avec les investigations de l’étude 2 qui permettent, au demeurant, de mettre à jour les logiques socio-symboliques intervenant dans la construction des soins que se prodiguent les malades.

En rassemblant ces considérations, nous pouvons dire que le système représentationnel duquel est pensé l’espace thérapeutique est composé, d’une part, d’une logique médicale et d’un savoir spécialisé à l’origine d’un certain mode de déchiffrage du corps, d’un certain mode de communication sur la maladie et d’un ensemble de conseils et de consignes de santé et, d’autre part, d’une pensée sociale appréhendant un individu-malade selon certaines coordonnées (e.g. son niveau de gestion, de connaissance et d’acceptation de la maladie) sans que ne soit investi comme objet de réflexion de l’ETP le rôle des insertions sociales du sujet et les composantes psychosociales de son rapport à la maladie. Ce système est d’ordre pratique pour les soignants qui le mobilisent dans leurs échanges (e.g. *via* une spécialisation de gestes éducatifs et thérapeutiques réalisés auprès d’un corps soumis aux symptômes de la maladie et aux effets indésirables du traitement). Le malade qui est en résulte ou plutôt les figures de patients qui sont ainsi construites sont aux prises avec des savoirs cliniques, une connaissance médicale, une identité professionnelle et un contexte socio-organisationnel.

Par une rencontre des soignants avec les variations inter-individuelles ainsi appréhendées dans les situations thérapeutiques d'une part, et du fait du besoin de compréhension qu'elles suscitent pour les soignants d'autre part, ce même système incorpore également des théories bricolées[141] dans la communication professionnelle (e.g. expliquer un comportement d'inobservance, donner du sens au recours à une plante dénouée de principe actif) compatibles avec et – renforcées par – l'identité professionnelle.

Dans les séances d'ETP,

La transmission des consignes médicales semble reposer sur des logiques informatives et d'étayage des comportements congruents avec le projet thérapeutique. Celles-ci renvoient à l'appréhension d'un malade qui change son comportement *via* les consignes ou les conseils qui lui sont transmis, qui renforce ou qui acquiert une maîtrise de tâches d'auto-soins par les informations qu'il reçoit. Cela s'objective aussi au travers des critères à partir desquels l'avancée du patient dans le programme est renseignée. Ces critères renvoient à un certain cadrage de « l'apport » des séances, médicalement fondé (e.g. séance dédiée au plan de prise, séance dédiée aux effets indésirables). Cela ouvre un espace de réflexion sur les conceptions en creux de l'éducation à la santé. En effet, l'évaluation et la transmission de « compétences » des malades, fussent-elles centrées sur une sphère médicale, convoquent des conceptions de l'éducation et du rapport des malades à leur maladie. Ces considérations trouvent un écho dans le travail de Klein (2011) qui pointe, au travers de la rencontre de la santé et de l'éducation, l'articulation de certains modèles d'intervention à la figure d'un individu rationnel s'orientant dans la prise de décision selon les informations et consignes qu'il reçoit.

Cela montre également que la conception de l'apprentissage et de la relation thérapeutique peut s'articuler à l'image d'un malade-apprenant-individuel en donnant à voir l'une des formes d'ancrage de l'éducation, comme objet représentationnel et pratique, dans l'appropriation de l'ETP. En effet, nos résultats indiquent une certaine conception de l'éducation reposant sur une logique transmissive : la transmission de compétences se joue dans un échange d'information permettant l'adressage de conseils et de consignes et repose sur un principe d'information parfois couplé à un référentiel d'ordre didactique (e.g. conceptualiser des outils susceptibles de favoriser la transmission d'informations au patient). Aussi, cette conception de l'éducation s'articule à des référents portant sur les mécanismes d'acquisition de ces informations (e.g. les savoirs cliniques intervenant dans la construction de significations sur l'acquisition par la malade de tâches d'auto-soins et ses différences inter-individuelles). Dans la réflexion que livrent Carricaburu et Ménoret (2004) sur l'orientation pédagogique de situations thérapeutiques visant l'éducation du patient depuis un référentiel puisant ses catégories dans le langage de l'évaluation et des objectifs, les auteures notent que l'accentuation des aspects formels et médicaux qui en résulte fait courir le risque d'une invisibilisation de l'expérience de la maladie chronique dans la diversité de ses composantes.

[141] Le terme bricolage n'est pas pris ici dans l'une de ses acceptations consistant à discréditer l'activité de celui qui le réalise. Nous nous y référons comme métaphore (Lévi-Strauss, 1962) d'une activité mentale et symbolique consistant à opérer avec les moyens du bord l'organisation signifiante d'un objet.

Dans la littérature, plusieurs travaux créditent la piste de l'intervention des représentations de l'ETP chez les soignants dans le type de concrétisation du suivi éducatif et thérapeutique (Roussel & Deccache, 2012). Pour Lambrich & Pouteau (2017) les représentations des soignants orientent leur conception comme leur pratique d'ETP. Dans leur étude, les auteures mettent notamment en évidence une priorité conférée aux soins techniques et un rapport hiérarchisé du soin, ainsi qu'une conception de l'ETP tributaire de la définition qu'ont les soignants de leur rôle dans l'organisation de la prise en charge des patients. Lambrich et Pouteau (2017) pointent également des conceptions variées de l'éducation, reposant parfois sur une pédagogie transmissive[142].

Réflexions autour des « compétences » d'auto-soins et d'adaptation des malades

Ce sont donc des « théories métisses » (Lassaire, 2004) qui permettent aux soignants d'évaluer les capacités des malades à intégrer des consignes médicales. Comme l'investigation des situations thérapeutiques l'a montré, l'implication des soignants s'objective par de nombreuses tentatives visant un étayage de la capacité des malades à identifier et gérer les symptômes ou effets indésirables de la chimiothérapie orale. Une activité reposant sur les connaissances médicales, médicamenteuses, organisationnelles, etc., rappelées plus haut. Mais nous avons également vu que la communication professionnelle pourvoit les soignants d'un certain nombre de catégories et de typologies impliquées dans l'évaluation et la qualification des niveaux de difficulté ou d'appropriation des tâches médicales. L'évaluation par le soignant du niveau de « gestion » du patient de la sphère médicale constitue l'un des éléments à partir duquel se définissent et s'actualisent les enjeux éducatifs dans le déroulé des séances.

Sur ce point, nous avons vu que les catégories employées pour l'évaluation des connaissances ou des capacités d'acquisition de tâches médicales par les patients portent le plus souvent sur les caractéristiques internes (e.g. la sphère cognitive, parfois émotionnelle, l'âge du patient), à moins qu'elles ne participent à l'objectivation d'un aspect du cadre social/familial intervenant dans la gestion de la maladie (i.e. la façon dont l'implication d'un ou d'une aidante est perçue comme venant pallier le manque de maîtrise par le patient des capacités requises pour la gestion ambulatoire de sa maladie). Aussi, les typologies relevées dans la communication sur ce thème peuvent comporter une dimension statique (e.g. un patient « pommé », « perdu »). Ces éléments viennent traduire *in situ* un maillage entre l'appréhension et l'évaluation d'une santé fonctionnelle et d'un corps physiologique (recoupant avec les objectifs prescrits d'une aide à l'identification et la gestion par les malades de leurs symptômes et de leurs effets indésirables) d'une part, et l'appréhension et la qualification d'un individu-malade s'adaptant à des niveaux variables à sa maladie (recoupant avec les objectifs prescrits d'un soutien à la qualité de vie des patients) d'autre part.

[142] Pour les auteures, la pédagogie transmissive s'observe par la conception d'une activité tournée sur l'information unilatérale, le contrôle mais aussi la suspicion du comportement du patient (par exemple, lorsque les éducateurs mettent en avant les risques médicaux encourus par les patients lorsqu'ils rentrent à leur domicile).

En effet, la pensée de l'ETP thématise des niveaux d'adaptation à la maladie reposant sur des éléments d'ordre symbolique référentiel : l'interprétation des façons qu'ont les patients de vivre leur maladie et d'investir leur traitement repose sur la mobilisation de valeurs (e.g. une posture combative), et d'autres catégories évaluatives de la représentation émotionnelle de la maladie (e.g. accepter la maladie ou être dans le déni) ainsi qu'un certain registre motivationnel (e.g. « avoir envie de s'en sortir », « avoir abandonné », « rester dynamique »). Les « projets » des patients ou les pratiques qu'ils disent maintenir dans le contexte de la maladie peuvent aussi servir de support à l'évaluation de leur vécu et à la construction d'une figure de patient témoignant d'une gestion « positive » de la maladie. Du point de vue la communication soignant-soigné, ces éléments d'ordre symbolique réfèrent à des procédés langagiers visant l'étayage de l'adhésion des patients (e.g. les encourager à tenter de « vivre comme avant », de maintenir ou retrouver les activités sociales auxquelles ils accordent une importance).

Ces observations rappellent qu'un référentiel psychologique et motivationnel est impliqué dans l'appréhension des situations de soin par les professionnels de santé (Carricaburu & Ménoret, 2004) : « optimisme, moral, volonté d'aller mieux, etc. » p.87. Ce résultat peut être rapproché de l'étude de Soum Pouyalet et al. (2009) qui met en évidence une pluralité des formes et des fonctions que prend la catégorie du moral. Dans la perspective des soignants, celle-ci peut notamment être signifiée, comme l'engagement dans le soin. Le fait de se « battre » contre le cancer, d'adhérer au traitement et d'être volontaire dans le fait de le recevoir. Ce résultat peut également être rapproché de l'étude 2 au regard de la place qu'occupe parfois cet ensemble symbolique – duquel le cancer est associé à une posture morale et parfois à au registre du combat – dans les pensées et conversations des malades. De la sorte, nos résultats appuient la thèse d'un partage de la représentation du cancer comme un combat dans la pensée médicale et la pensée profane (Byrne et al., 2002).

3.2 Dynamique de la pensée constituante et de la pensée constituée dans la construction symbolique et cognitive de l'espace thérapeutique

Considérés dans leurs spécificités et dans leurs interrelations, nos résultats (de l'étude 1) montrent que a) les représentations professionnelles (de l'ETP) doivent être rapportées à la communication professionnelle et aux situations qu'elles informent, par le fait qu'elles pourvoient les soignants d'un ensemble de savoirs permettant une maîtrise pratique et idéelle de ces situations et que b) il existe une porosité entre pensée sociale et professionnelle (Piaser et Bataille, 2011 ; Ratinaud & Piaser, 2013), par le fait que l'orientation et l'évaluation de la prise en charge mais aussi la qualification et l'appréciation des situations thérapeutiques et du patient reposent sur une combinatoire de théories métisses (Lassaire, 2004).

Nos résultats offrent une lecture des représentations professionnelles de l'ETP comme traduisant un maillage de savoirs ancré dans plusieurs champs de connaissance, indexé aux situations de suivi, et agencé en fonction de la problématisation de ces dernières.

Autrement dit, ces représentations professionnelles font intervenir une focale spécifique, venant cibler, selon les besoins, la situation, etc., les explications et les actions des professionnels sur un terrain davantage psychologique ou davantage pharmaceutique et médical. Autrement dit, le système de pensée est uniment impliqué dans l'organisation des tâches médicales *et* dans la qualification des situations thérapeutiques et des malades (e.g. les figures du patient). Ces représentations professionnelles proposent donc à la fois une lecture d'ordre pharmaceutique du rapport corps-maladie ou du rapport corps-médicament (e.g. des ATCO renvoyant à des niveaux de toxicité variables) et des catégories de sens commun permettant l'appréhension, *via* l'intervention d'une pensée sociale et d'un raisonnement sur le psychologique à finalité pratique, des enjeux d'acquisition des tâches d'auto-soins et du rapport qu'entretient l'individu-malade au cancer et à son traitement. En un mot, cette dernière sphère de savoirs fournit aux soignants un ressort explicatif des facettes des comportements de santé échappant doublement à la perspective et à la connaissance médicales.

Ces représentations professionnelles formant système, elles permettent, d'une part, une appréhension et une gestion de comportements pouvant être rapportés à un référentiel, celui des prescriptions médicales autour duquel s'articule la prise en charge (e.g. penser et agir sur l'inobservance ou les interactions médicamenteuses et ainsi faciliter et contribuer à la prise en charge d'un patient dans un service de cancérologie). D'autre part, ces représentations professionnelles permettent une qualification des pensées et des conduites des individus vis-à-vis du cancer par la mobilisation de catégories, de notions et de figures de patients partagées (e.g. des patients « actifs », « dans l'acceptation ») : elles constituent un modèle d'intelligibilité de l'expérience du cancer, en l'occurrence celui d'un individu-malade à partir duquel les variations inter-individuelles sont principalement saisies par des critères portant sur la santé somatique, les émotions, la posture morale et les connaissances de l'individu telles qu'elles sont perçues en séance et reprises dans les échanges ordinaires. Enfin, dans le même mouvement, ces mécanismes psychosociaux permettent la communication des soignants entre eux par l'entremise d'un vocable familier et à finalité pratique, et renforce l'édification des représentations professionnelles par la codification de – et leur confortation dans – l'activité et sa mise en sens collective.

Ces considérations créditent la perspective d'étude des RS dans la mesure où elles soulignent la façon dont les catégories mentales qu'utilisent les sujets sociaux sont associées aux valeurs et à l'identité du groupe (Jodelet, 1989a). Les RS peuvent être entendues comme l'espace duquel le groupe se pense ou se réfléchit, au travers de la façon collective qu'il a d'investir un objet spécifique (Cohen-Scali & Moliner, 2008). Rapportées au champ d'étude portant sur l'élaboration représentationnelle d'objets professionnels, ces remarques corroborent également les résultats de Lassaire (2004). Ses résultats mettent en évidence, auprès des éducateurs intervenant dans le champ du travail social, l'existence de théories métisses leur permettant de se « débrouiller » dans l'attribution des problèmes et la qualification ou la catégorisation des troubles des usagers qu'ils accompagnent, de penser leur positionnement dans le cadre d'un échange avec d'autres professionnels, ou encore d'interpréter leurs propres difficultés dans l'accompagnement des usagers.

Ces résultats ouvrent également une réflexion sur les liens qu'entretiennent les savoirs de l'ETP des professionnels de santé et l'identité collective. Leurs interrelations appellent une dernière remarque.

Cette remarque porte sur le croisement de nos résultats (étude 1) et de considérations issues de la revue de la littérature que nous avons effectuée dans les chapitres II et III, sur les formes et les objectifs des dispositifs dédiés aux patients sous ATCO ainsi que sur les critères à partir desquels leur plus-value est évaluée. Nous y avions repéré un ensemble thématique constitué de travaux proposant, à partir de critères biomédicaux, une évaluation de programmes éducatifs venant, le cas échéant, appuyer la légitimité d'une intervention mobilisant les compétences de professionnels de santé hospitaliers sur différents problèmes et objectifs : réduire l'inobservance médicamenteuse et le risque de délai de retard d'identification des symptômes, aider les malades à l'amélioration de la gestion de leurs effets indésirables et prévenir les risques de complication telles que des hospitalisations non programmées. Cela suggère une interrelation entre les critères d'ordre scientifique constitutifs du travail de démonstration de l'efficacité d'un programme d'ETP et les catégories de pensée impliquées dans la construction de l'espace thérapeutique et dans la prise en charge des maladies chroniques par les soignants. De la sorte, cette hypothèse gagne à être rapprochée d'autres travaux investiguant les liens entre science et organisation de la prise en charge du cancer (Castel & Vézian, 2018).

En rassemblant les résultats discutés dans cette partie, nous pouvons formuler que le système représentationnel du groupe professionnel et l'identité collective se retrouvent uniment impliqués dans les modalités d'appréhension pratique et idéelle du suivi des malades chroniques (e.g. les catégories dont ont recours les soignants pour penser et parler du dispositif) et dans les modalités professionnelles, médicales et scientifiques de légitimation et de construction de la focale, du cadre, du format, etc., desquels ce suivi est proposé. Cette considération nous amène à formuler, à titre d'hypothèse, que les compétences médicales, situées dans une organisation socio-professionnelle et placées dans un rapport intriqué avec l'activité de recherche scientifique, constituent l'un des lieux de catégorisation des problèmes de l'ETP. Autrement dit, cette hypothèse porte sur le fait que les compétences à transmettre aux malades chroniques sont pensées depuis le système de représentations professionnelles relié au groupe et à son identité collective (e.g. la spécialité médicale, les savoirs spécialisés du groupe, le sens qu'il confère à ses compétences dans la prise en charge de malades chroniques et la façon dont il évalue les compétences des autres acteurs).

En guise de conclusion, nous proposons une synthèse conceptuelle des éléments discutés dans cette partie. Nous pouvons formuler que la *pensée constituante* – en l'occurrence la construction de l'ETP dans ses aspects pratiques et idéels (e.g. l'architecture des séances, la construction du contenu à transmettre, le choix des objets didactiques) et son orientation vers des problèmes et des objectifs (i.e. la visée d'un programme d'ETP) se pense, s'ajuste, se coconstruit, se justifie depuis la *pensée constituée* – en l'occurrence le système de représentations professionnelles duquel les savoirs du groupe (e.g. techniques, cliniques, médicaux), ses repères identitaires et sa position sociale (e.g. la place du groupe dans un système socio-organisationnel et la façon dont il se pense en rapport aux

autres [sous]-spécialités médicales), ses ressources socio-symboliques (e.g. les emprunts conceptuels pour penser l'éducation dans le champ de la santé, les catégories de sens commun pour thématiser le vécu de la maladie), ses normes et ses valeurs (e.g. l'identité professionnelle) permettent la construction symbolique et l'orientation effective d'un programme d'ETP. Autrement dit, l'intervention d'un système de représentations professionnelles permet :

- Une objectivation du corps, de la maladie et de la santé faisant intervenir l'identité du groupe et des réseaux de savoirs préétablis ;

- *Une* problématisation du rapport sujet-maladie chronique intervenant dans la pratique de l'ETP d'une part, et dans l'édification d'une connaissance venant la légitimer dans les champs professionnels et scientifiques d'autre part ;

- La construction d'une focale faisant intervenir *in situ* des schèmes perceptifs, interprétatifs et pratiques portant sur le suivi des malades chroniques (i.e. dans les séances thérapeutiques et dans les échanges ordinaires entre soignants) ;

- L'élaboration d'une connaissance commune à finalité pratique afférente aux enjeux médicaux, thérapeutiques, éducatifs et intersubjectifs émergeant dans l'activité d'ETP ;

- Une communication professionnelle permettant, au travers d'un vocable familier, de thématiser ces enjeux, et de rendre intelligibles les comportements et les pensées des malades entre soignants.

3.3 Limites et perspectives de l'étude 1

Plusieurs éléments de notre matériau empirique n'ont pas été suffisamment traités dans l'étude 1. Ceux-là réfèrent à l'articulation de la recherche et du soin dans l'ETP. Comme discuté dans la dernière partie, les interrelations entre pratiques de recherche et pratiques de l'ETP gagnent à être creusées davantage. Dans l'étude ethnographique, si l'analyse est venue permettre de mettre en évidence des dimensions d'ordre organisationnelles, les représentations que se font les soignants des acteurs de la prise en charge du cancer pourraient également être saisies avec plus de profondeur.

Sur ce point, rappelons qu'un ensemble de travaux présente le contexte organisationnel et institutionnel de l'ETP comme lieu d'ancrage. Ces éléments participent à l'orientation des significations conférées au soin, ou encore du format des activités éducatives proposées aux malades et du profil des éducateurs (Fournier et al., 2001 ; Llambrich & Pouteau, 2017). Deccache et Van Ballekom (2010) estiment que l'implémentation de l'ETP dans le contexte hospitalier conduit, davantage que sur d'autres terrains, à l'émergence d'un modèle biomédical, du fait du faible rôle des organisations de patients, ainsi que la position forte des médecins.

Pour Roter et al. (2001), les contraintes organisationnelles peuvent aussi impacter le déploiement de l'ETP, et sont susceptibles de rendre plus délicate l'atteinte d'objectifs « patients-centrés » (e.g. contraintes de temps). Cela pourrait encourager un mode relationnel plus asymétrique, une centration de la communication sur des aspects centrés sur la santé somatique lorsque les soignants perçoivent la gestion de cette sphère comme déjà contrainte par leurs ressources (Hoving et al., 2010).

Rapportés à notre travail de thèse, ces éléments font entrevoir la fécondité d'une enquête de terrain s'appuyant, dans une approche comparative, sur l'investigation de différents sites de construction de l'ETP. Non pas pour contrôler des variables d'ordre organisationnelles, mais pour mieux saisir leurs modalités d'intervention dans le système de représentations professionnelles de l'ETP. Autrement dit, étudier un autre espace (e.g. interactif, organisationnel, institutionnel) de circulation des savoirs de santé auprès d'autres acteurs de la santé, développant une activité d'ETP susceptible de s'appuyer sur d'autres référents.

Une autre perspective de recherche renvoie à la mise en place d'entretiens de recherche. Dans l'étude 1, les phénomènes communicationnels et représentationnels ont été étudiés depuis les échanges ordinaires, « spontanés » et l'activité en train de se faire – en nous appuyant sur les pistes méthodologiques de l'ethnographie. Si ce dispositif a permis de rapporter l'appropriation de l'ETP aux conversations et interactions quotidiennes afférentes à la pratique *in situ*, la mise en place d'entretiens de recherche permettrait de saisir, d'une autre manière, les significations de l'ETP.

4. Perspectives d'application des investigations empiriques dans le champ de l'ETP

4.1 Une mise en perspective « pratique » de nos résultats

Notre travail a consisté à saisir, comprendre et contextualiser des modes de construction cognitifs, pratiques et socio-symboliques du cancer par chimiothérapie orale dans la perspective des soignants et des soignés. Par rapport aux travaux scientifiques situés dans une perspective médicale, la mobilisation d'un regard psychosocial ambitionnait :

- *L'élargissement de la question des déterminants de l'observance médicamenteuse* – pour appréhender les logiques sociales, symboliques et subjectives intervenant dans la construction des conduites et des représentations de la chimiothérapie orale ;

- *Le déplacement de la focale des approches quantitatives de l'ETP sur leur plus-value selon des critères biomédicaux* – pour mieux comprendre le processus de transmission, d'appropriation et de construction des savoirs de santé dans les situations thérapeutiques ;

- *Le dépassement d'une vision prescriptive de l'ETP et ses catégories formelles* – pour mieux saisir les formes d'appropriation de ce dispositif par ses acteurs.

La construction de cette focale n'est pas venue obéir à l'objectif d'une mise en lumière du caractère illégitime ou illusoire des questionnements scientifiques et professionnels s'identifiant à des niveaux variables à ces trois contours mais de construire, en partant des parties masquées de leur champ respectif et par la mobilisation conjointe d'un regard psychosocial (Moscovici, 2011), une perspective de recherche compréhensive sur la circulation des savoirs de santé afférents au traitement du cancer par chimiothérapie orale. Pour une présentation des perspectives appliquées qu'offrent les résultats de ce travail de thèse, nous pouvons nous appuyer sur les remarques de Céfaï (2010) portant sur l'apport que constitue une étude ethnographique auprès des acteurs qu'elle a impliqués dans son dispositif. L'ethnographie permet de :

> « …rendre compte des situations qui échappent à des dispositifs d'enquête plus institutionnalisée et elle formule des perspectives alternatives, contribuant ainsi à déceler un champ de possibles dans l'existant. Cette critique ne s'exerce pas seulement depuis une station de surplomb : elle peut accompagner le processus de réflexion collective qui se met en place dans certaines arènes publiques, et contribuer à mettre en place des dispositifs d'enquête, d'expérimentation et de délibération. Elle peut ainsi remplir une mission de « représentation », en aidant les acteurs à déceler des potentialités inexplorées dans leur monde de la vie quotidienne, à reformuler des expériences collectives et à reconfigurer des identités narratives, à développer des capacités à parler et agir autrement » (Cefaï, 2010, p.597).

Ces remarques sont fécondes pour l'élaboration d'une mise en perspective « pratique » de nos résultats, dans la construction de son contenu mais aussi la définition du positionnement que nous adoptons dans cette réflexion appliquée. Par ce travail et pour le dire de façon schématique, il ne s'agit pas de faire de la psychologie sociale de la santé l'institutrice des pratiques médicales. Nous ne reviendrons pas sur l'approche compréhensive de notre travail de thèse que nous avons rappelé dans les différents chapitres du manuscrit. En revanche, une reprise par les soignants et dans une perspective appliquée de nos résultats peut s'avérer féconde pour un étayage de la réflexion professionnelle sur le suivi des malades atteints d'un cancer traités par chimiothérapie orale à plusieurs titres. Plus spécifiquement, la reprise des interrelations entre les catégories analytiques des différentes études que nous avons effectuées dans ce chapitre permet de saisir les points d'articulation, d'achoppement et les zones de différenciation apparaissant dans la rencontre de l'interprétation de l'expérience du cancer par les malades d'une part, et la problématisation de cette expérience dans l'ETP par les soignants d'autre part. Au moins quatre types d'interrelations peuvent être ressaisis.

Tout d'abord, concernant les manifestations de conduites de santé éloignées du référentiel médical dans l'ETP, nos résultats (discutés dans la première partie) permettent de les appréhender dans leurs logiques sociale et subjective. Ces logiques sont en jeu dans l'intervention de critères sociaux et psychosociaux dans l'évaluation des états corporels, dans l'inscription de conduites de santé au sein de référentiels symboliques non-médicaux, dans les mécanismes psychosociaux impliqués dans l'appropriation des tâches d'auto-soins, ou encore dans les contenus et les processus représentationnels afférents à la chimiothérapie orale. Ces éléments peuvent constituer un espace d'étayage d'une réflexion des soignants, professionnelle et clinique, sur les déterminants des comportements de santé des malades dont l'ETP vise justement à y exercer une action (e.g. d'ordre informative, corrective, motivationnelle).

Par ailleurs, notre travail offre une lecture compréhensive des difficultés que les malades sont susceptibles de rencontrer dans leur acquisition de tâches d'auto-soins : la mobilisation d'un regard psychosocial appliqué sur les mécanismes de leur acquisition et de leur domestication est venue montrer comment une lecture purement rationnelle ou cognitive de ces processus tend à éclipser leur dimension fondamentalement psychosociale. Pour le dire d'un mot, la construction des conduites de santé par les malades sous ATCO a) réfère à une rencontre de savoirs (i.e. entre des consignes, conseils et informations médicales d'une part et un matériau issu de la communication sociale, de la santé profane et des conceptions partagées du corps, de la santé et de la maladie d'autre part) et b) implique différents modes cognitifs et socio-symboliques du rapport à la maladie (i.e. les différentes formes du *connaître* la maladie dont nous avons proposé une élaboration conceptuelle à la fin de la première partie du chapitre). Cette lecture psychosociale des conduites de santé gagne à être reprise au niveau de la réflexion et de la pratique des soignants afférentes aux conduites médicamenteuses (e.g. donner davantage de maîtrise aux malades de la sphère médicamenteuse, leur permettre d'articuler logique de soin et démarche thérapeutique non médicale). L'enjeu des conduites de santé étant situé à l'interface de nos résultats et de la visée du programme d'ETP, une reprise d'ordre pratique par les soignants des mécanismes psychosociaux impliqués dans la domestication des tâches et savoirs médicaux par les malades peut donc s'avérer féconde.

Aussi, nos investigations empiriques sont venues mettre en évidence la dimension fondamentalement psychosociale de la mise en sens et de la mise en mots du corps dans l'espace thérapeutique et ce résultat peut uniment nourrir la réflexion professionnelle et clinique sur les logiques sociales, normatives, idéologiques, cognitives, affectives et symboliques de l'investigation (par les soignants) et de l'expression (par les soignés) des états corporels.

En montrant comment la présentation des symptômes est un acte communicatif dépendant des influences du contexte social (Fainzang & Haxaire, 2011), nos résultats constituent également un espace d'étayage potentiel à la réflexion de professionnels de santé sur la communication soignant-soigné.

Ce lieu correspondant au « moyen » d'une transmission de savoirs et de compétences dans une pratique d'ETP, une reprise d'ordre pratique des mécanismes psychosociaux impliqués dans la construction, la transmission et l'appropriation des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale apparait d'autant plus féconde. En effet, nos résultats sont largement venus mettre en évidence que ce lieu ne peut pas s'identifier à une diffusion/réception d'informations sur le cancer et sur le traitement desquelles déboucherait un renforcement de comportements des malades souscrivant au cadre du projet de soin. Telle que nous l'avons mis en évidence dans ce chapitre, la prise en compte de la dimension indubitablement socio-symbolique de l'espace thérapeutique peut déboucher vers une saisie encore plus fine par les soignants des interrelations entre pensée médicale et pensée sociale.

Pour terminer, notre travail offre une lecture des modes de représentation et « d'adaptation » au/du cancer qui en souligne le caractère dynamique (e.g. actualisation des savoirs, des normes et des valeurs à partir desquels les malades interprètent et mettent en mots leurs états corporels, recomposition des formes de menace associées au cancer, évolution des formes d'implication d'autrui dans le travail domestique et les tâches d'auto-soin, dont le volet médicamenteux). Ce résultat peut sous-tendre une réflexion sur l'ordonnancement des séances d'ETP prenant en compte à la fois le contexte socio-organisationnel de la prise en charge, et les variations inter-individuelles qui marquent l'évolution des besoins des malades de maîtrise de certaines facettes de la maladie.

4.2 Une esquisse d'un dispositif appuyant une réflexivité d'ordre psychosociale sur l'ETP

L'objectif des prochaines lignes n'est pas de présenter un dispositif de formation mais de proposer, au titre d'une perspective d'application de nos investigations empiriques sur le terrain de l'ETP, quelques contours d'un dispositif psychosocial : un dispositif qui se veut indexé aux situations vécues du suivi des patients, qui ambitionne une problématisation collective des enjeux éducatifs et thérapeutiques, s'appuyant sur la réflexivité des soignants, et qui vise l'explicitation des logiques psychosociales intervenant dans la transmission, l'appropriation et la construction des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale. La focale de ce dispositif porte donc sur le contenu, les zones de rencontre et d'achoppement des perspectives profanes et médicales sur le traitement du cancer par chimiothérapie orale. Autrement il vise à associer les soignants dans une réflexion située à un certain niveau « méta » de l'ETP – d'ordre psychosocial.

Ce cadre permettrait une explicitation des enjeux éducatifs et thérapeutiques s'appuyant sur les catégories propres des acteurs, celles impliquées dans la définition des situations problématiques, et dans les types de procédés (e.g. instrumentaux, communicationnels, idéels) qui en permettent la maîtrise. En ce sens, ce dispositif viendrait souscrire aux remarques de Chauvier (2011) qui appelle à prendre en compte les outils et les catégories à partir desquels les individus pensent leur vie quotidienne.

> « Les experts et les représentants de ce que l'on nomme désormais la « gouvernance » (cette catégorie pourrait d'ailleurs faire l'objet d'une déconstruction de ses usages) brevettent régulièrement des mots et expressions (principe de précaution, risques socialement acceptables, mixité sociale, interculturalité, territoire, etc.) qui, au cœur des réunions publiques ou des commissions, n'apparaissent pas toujours satisfaisants pour restituer le vécu des personnes concernées. Toutes ces formes de langage sans contexte – imposées au-delà de nos capacités à expérimenter le monde social – constituent la négation même d'une « raison anthropologique », soit l'acuité portée, par les producteurs et récepteurs d'informations, aux situations d'énonciation et à leurs usages » (Chauvier, 2011, p.158).

Si ces remarques ne portent ni sur le monde médical ni sur les catégories desquelles sont pensées les situations thérapeutiques, elles n'en sont pas moins fécondes pour entrevoir les limites d'une identification des catégories des acteurs aux – ou leur substitution à des – catégories institutionnelles, c'est-à-dire le double risque de ne pas pouvoir rendre intelligibles les problèmes professionnels rencontrés et de les rapporter à un écart à la norme (i.e. le prescrit). Pour le dire de façon schématique, ce dispositif psychosocial n'ambitionne ni la transmission d'un contenu scientifique par un chercheur situé dans une position surplombante vis-à-vis de l'activité, ni la reprise a-réflexive ou l'imposition des catégories avec lesquelles sont pensées l'ETP à un niveau professionnel, institutionnel ou scientifique.

En partant des catégories « naturelles » de l'ETP, et en proposant une reprise collective d'ordre psychosociale, l'ambition serait de nourrir des modes d'intelligibilité des situations de suivi des malades chroniques ancrés dans le réel de l'activité en en proposant une médiation conceptuelle mais sans venir apposer, sur ce travail réflexif, des catégories formelles décrétant, de l'extérieur et dans une perspective généralisante, ce qu'est ou ce que doit être l'espace thérapeutique de l'ETP (e.g. la transmission de référentiels de compétences à connaître par le soignant et à transmettre aux soignés, l'institution invariable et a-sociale des malades comme des individus apprenants, des patients « acteurs » ou « experts », l'institution invariable et a-contextuelle des situations thérapeutiques comme traduisant un partenariat de soin). Autrement dit, ce dispositif pourrait favoriser une interrogation et une appropriation collective des catégories de pensée de l'ETP, qu'elles émanent de la clinique et des conversations ordinaires des soignants, qu'elles soient issues de propositions des sciences de l'éducation ou d'une littérature « grise » (e.g. les compétences de l'ETP définies par l'OMS), et viser une meilleure prise en compte de la dialogicité des savoirs de santé dans l'espace thérapeutique.

5. Remarques conclusives

Dans ce travail de thèse, nous avons essayé de montrer le caractère dialogique des savoirs touchant aux sphères de la santé, du corps et de la maladie. Par une approche de recherche compréhensive et holistique, il s'est agi de montrer comment l'élaboration représentationnelle du traitement du cancer par chimiothérapie orale dépend de différents niveaux du contexte social, engage des systèmes de pensée pluriels et complexes, se construit et s'actualise dans l'espace thérapeutique, les interactions et les pratiques sociales, et réfère à des modes d'appréhension de l'objet engageant des dimensions à la fois pratiques, cognitives, affectives, et socio-symboliques.

Pour ce faire, nous avons défini un cadre d'investigation pluri-méthodologique des savoirs sur le cancer et la chimiothérapie orale qui a consisté, pour le dire de façon schématique, à placer les soignants et les soignés dans un champ / contre-champ duquel il soit possible de saisir les modalités d'appréhension pratique et idéelle de l'*objet*, par les uns et par les autres, tout en intervertissant, pour chacun d'entre eux, les positions de *sujet* et d'*alter*.

Par l'entremise de ce cette « lecture ternaire des faits et des relations » (Moscovici, 2011, p.9), l'objectif a été de montrer comment des modes de penser, de connaître et d'agir – sur le cancer et son traitement par voie orale – sont influencés par des mécanismes psychosociaux spécifiquement impliqués dans l'interprétation de l'expérience de la maladie (par les malades) d'une part, et dans l'appropriation de leur suivi éducatif et thérapeutique (par les soignés) d'autre part, tout en montrant comment ces modes, loin de fonctionner en silo, convoquent de différentes manières un *alter* protéiforme ; un alter exerçant une influence dans le développement des pensées et des conduites dans sa présence effective (e.g. la communication soignant-soigné) et symbolique (e.g. l'appartenance sociale et professionnelle), par différents types d'actes de langage (e.g. l'influence des modalités d'investigation des états corporels dans les situations thérapeutiques) ou par l'intervention d'autres mécanismes psychosociaux impliqués dans les faits communicationnels et les situations sociales (e.g. intériorisation, conformisme, adhésion).

Ce schéma d'investigation nous a permis d'entrevoir la diversité, la dynamique et le caractère intriqué des processus de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé. Pour résumé, nous pouvons dire que <u>le traitement du cancer par chimiothérapie orale engage des contenus et des processus représentationnels</u> :

- *qui traduisent différents types de maillage entre pensée sociale et pensée médicale* (du fait des formes de domestication des savoirs médicaux par les malades à partir d'une connaissance sociale sur la maladie, du fait de l'intervention de catégories culturelles pour penser « l'adaptation » des malades au cancer visant la construction symbolique de l'espace thérapeutique par les soignants que le regard médical ne permet pas de faire à lui seul) ;

- *qui viennent relier l'objet à d'autres entités* (du fait que le cancer et la chimiothérapie orale soient tributaires de conceptions profanes et médicales de la santé, de savoirs préétablis ou

d'un référentiel sur la maladie, de normes et de valeurs touchant au corps se déclinant sous différentes formes dans les représentations sociales et professionnelles ainsi que dans les conversations sociales et les situations thérapeutiques) ;

- *qui interviennent dans des situations sociales qui ne se bornent pas aux lieux du soin* (du fait que l'interprétation de la maladie comme l'appropriation de l'ETP s'actualisent et prennent appui sur la rencontre soignant-soigné tout en engageant d'autres situations sociales et professionnelles extérieures à la communication soignant-soigné) ;

- *ne fonctionnant ni sur le mode d'une identification du réel du travail au prescrit, ni sur le mode d'un principe de diffusion-réception de savoirs et d'informations mais comme une articulation de la pensée constituante et de la pensée constituée* (du fait que les situations et les conversations sociales des malades – comme les situations thérapeutiques et leur co-construction par les soignants – traduisent des lieux d'investissements pratiques, affectifs et symboliques faisant intervenir un « déjà-là pensé » [Jodelet, 1989a], et du fait que l'élaboration représentationnelle du traitement du cancer par chimiothérapie orale fait intervenir l'identité sociale et professionnelle).

Dans les opérations de contextualisation et de construction théorique de notre objet de recherche ainsi que dans l'analyse de notre matériau empirique, nous avons rencontré des théories hétérogènes portant sur les modes de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé. Du point de vue de leur focale, il est apparu que ces théories se centrent sur un ou plusieurs de ces processus, offrant des lectures plutôt réductionnistes ou davantage holistiques des phénomènes, et situées dans des champs différents, que ceux-là renvoient à l'espace de production de ces théories (i.e. académique, profane, médical, institutionnel) ou aux disciplines scientifiques dont elles sont plus ou moins issues (e.g. sciences de l'éducation, philosophie, sociologie, anthropologie, psychologie sociale). Dans les prochaines lignes, nous souhaitons le ressaisir pour mieux situer l'approche psychosociale de l'ETP que nous avons développée dans ce travail de thèse. L'objectif n'est donc pas d'évaluer les propriétés épistémologiques du regard qu'offrent ces approches de l'ETP, mais de les situer en rapport avec le sujet social tel que le conceptualise la perspective d'étude des RS – qu'il s'agisse d'investiguer les processus d'acquisition des savoirs par les malades, ou leurs modalités de construction et de transmission par les soignants.

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents et pour le rappeler ici de façon succincte, ces approches articulent une conception du sujet (e.g. un patient apprenant et un soignant éducateur ; un soignant agit par les normes du système médical dont il est relais et un patient qui doit se soumettre à leur autorité). C'est ce sujet que nous allons faire dialoguer avec le sujet social de l'approche théorique des RS, pour contribuer à une réflexion portant sur la place de la psychologie sociale de la santé sur les thèmes traitant du couple santé-éducation, du couple savoir-pouvoir, et du rapport pensée sociale-pensée médicale.

Concernant les travaux scientifiques s'inscrivant dans une approche biomédicale de l'ETP, un travail de synthèse (chapitres II et III) a permis de saisir une certaine tendance : un objectif de recherche portant sur l'efficacité de l'ETP pensée à l'aune de critères biomédicaux. Tout en soulignant les préoccupations d'ordre cliniques, médicales, professionnelles, etc., qui marquent indubitablement les formes de thématisation de l'ETP, notre rencontre avec des travaux situés dans les sciences sociales a permis, pour la construction théorique de l'objet de recherche, de pointer les angles morts de ce questionnement et, dans le même mouvement, les phénomènes insuffisamment explorés qu'une investigation psychosociale pourrait appréhender. Ces phénomènes renvoient, comme nous l'avons vu dans le chapitre III, à la question de la sociogenèse des pratiques éducatives (e.g. dans leurs formes de construction sociale, historique et politique ; dans leur rapport aux normes et valeurs sociétales), mais aussi à l'influence du contexte social et interactionnel sur la transmission des savoirs de santé (chapitre III et V). Sur ce point, nos investigations empiriques seront venues montrer comment l'étude de l'acquisition de savoirs dans l'ETP sous l'unique prisme de critères biomédicaux laisse courir le risque de faire des systèmes de pensée des malades impliqués dans l'appropriation des tâches d'auto-soins un point aveugle. Par ailleurs, la non-prise en compte du modelage social et culturel des perceptions, des formes d'interprétation et de communications des phénomènes corporels, présente l'écueil d'une conception d'un malade pensant invariablement ses maux avec les outils d'une rationalité médicale. Enfin, du point de vue de l'appropriation de l'ETP, une emphase portée sur l'adoption de comportements de sa santé médicalement fondés et la promotion d'un rapport objectif à la maladie peut escamoter les questions des modes (psychosociaux) de subjectivation, réception, appropriation, détournement, etc., de ces comportements et du rapport social et symbolique à la maladie et à la santé.

Concernant les travaux scientifiques s'appuyant des approches ancrées dans les sciences de l'éducation, nous avons vu que l'ETP tend à être reconnue comme une activité visant l'acquisition par les malades de compétences leur permettant de développer plus de maîtrise dans la gestion de leur maladie chronique, dans le cadre d'une acception de la santé qui ne se résume pas qu'à sa composante fonctionnelle. Ces compétences sont également reconnues comme impliquant, pour les soignants, un questionnement sur les moyens d'objectiver l'acquisition par les malades de nouveaux savoirs, de nouvelles capacités sur un ensemble plus ou moins étendu de domaines, lesquels viennent aussi se spécifier selon la pathologie (e.g. les capacités d'auto-observations du corps, de savoirs sur la thérapeutique, de gestion des émotions ou de communication définies dans le programme éducatif, et renforcées / évaluées dans les séances ultérieures).

Toutefois, la formalisation des compétences à transmettre aux patients comme des objets parfois pensés comme invariants et génériques peut faire courir le risque d'une intégration, dans le rapport du sujet (en l'occurrence un patient) à l'objet (la maladie), de certains postulats éloignés des modalités d'appréhension pratique et idéelle de la maladie par les sujets. En l'occurrence, faire du sujet social vivant avec sa maladie chronique un patient apprenant.

Si l'expérience de la maladie implique indubitablement des formes d'apprentissages à différents niveaux et dans différentes situations, cela ne peut pas faire de la personne, par voie de conséquence, un patient-apprenant uniquement orienté vers le développement de compétences et la réalisation d'aménagements que lui impose la vie avec sa maladie chronique. En bref, une personne malade devenant un « patient expert » avec l'ETP. Par ailleurs, un regard porté sur la maladie chronique comme renvoyant à une liste de compétences ne nous dit rien, d'une part, de la dynamique de transmission et d'acquisition de savoirs dans des situations thérapeutiques – qui sont aussi des situations sociales et symboliques – et, d'autre part, des ressorts psychosociaux de l'appropriation de ces savoirs dans le monde de vie des sujets. Enfin, ces conceptions n'offrent parfois qu'une lecture référentielle de l'activité des soignants sans jeter un regard compréhensif sur l'appropriation de l'ETP, dans ses composantes pratiques, cognitives, socio-symboliques et identitaires.

Nos résultats semblent plutôt indiquer la nécessité de considérer la dimension incarnée des savoirs des acteurs de l'ETP, que ceux-là portent sur la maîtrise du dispositif et la construction du contenu que les soignants souhaitent transmettre aux malades, ou que ces savoirs réfèrent aux systèmes de pensée avec lesquels les sujets se familiarisent avec les différentes facettes de leur vie avec une maladie chronique. En résumé, dans un dialogue avec les travaux scientifiques s'appuyant des approches ancrées dans les sciences de l'éducation, nous pouvons formuler qu'un regard psychosocial permet d'enrichir les approches formelles de l'ETP consistant en la modélisation de compétences à transmettre aux patients atteints de maladies chroniques, ou la modalisation des compétences que se doivent de disposer les soignants pour transmettre les premières :

- Du point de vue des soignés, l'investigation des savoirs des malades revêt un *sens et un contenu spécifique* dans le milieu de leur interrogation (e.g. la séance d'ETP) et ce cadre ne peut être tenu comme le lieu d'une « révélation » des modalités cognitives, sociales, symboliques de la gestion des états corporels en dehors des murs de l'hôpital : ce qui se transmet en séance est approprié et vient traduire *ipso facto* un référent entrelacé dans les systèmes de savoirs préétablis ;

- Du point de vue des soignants, les conceptions et pratiques reliées à un dispositif éducatif et thérapeutique ne sauraient être pensées comme des reprises plus ou moins déformées des modèles formels. Elles ne sont pas réductibles à la sphère de l'expertise, du rationnel, du prescrit, etc., car les situations éducatives et thérapeutiques qu'appréhendent les professionnels nécessitent l'intervention d'un matériel idéel qui déborde le regard médical et un référentiel de compétences à transmettre.

Concernant les travaux scientifiques mobilisant une perspective critique sur l'ETP, nous avons passé en revue, principalement dans le chapitre III, plusieurs types d'investigations permettant de porter une réflexion sur l'ETP sous l'angle du couple savoir-pouvoir, et/ou sous l'angle du caractère éminemment social des compétences – du point de vue des processus d'acquisition, d'adhésion, de transmission et de mobilisation des savoirs qu'elles recouvrent.

Ces travaux permettent de rapporter les logiques de transmission des savoirs dans les dispositifs d'éducation à la santé aux mécanismes de pouvoir (régulations, incitations) et à la dimension idéologique dont ils peuvent être marquées. Par exemple, la valorisation des libertés et responsabilités individuelles dans l'incitation des individus à adopter des comportements protecteurs eu égard aux conduites à risques qu'identifie l'épidémiologie contemporaine et qui sont aux prises avec les normes et valeurs sociales.

Le questionnement porte sur les conditions de la fabrique d'un idéal de sujet (usager de santé ou malade) d'une part, et la façon dont le rapport des individus à la santé ou à la maladie fait intervenir une certaine normativité. C'est-à-dire la façon dont un dispositif exerce une influence (d'ordre normative, perceptive et cognitive) sur le rapport qu'entretiennent les individus avec leur corps. Ces approches permettent également de mettre en évidence comment les dispositifs d'éducation à la santé sont susceptibles de participer à des phénomènes d'individualisation des risques, de normalisation des comportements de santé, de responsabilisation ou de stigmatisation des individus dont les conduites et les pensées n'épousent pas les attributs moraux et comportementaux promus par le système de santé.

Dans la construction théorique de notre objet de recherche, ces travaux ont permis la prise en compte des dimensions sociales des savoirs de santé sur les plans de leur construction, légitimation, transmission et mobilisation. D'un point de vue empirique, dans l'étude des modes cognitifs et socio-symboliques de rapport des sujets sociaux au cancer, nous avons notamment mis en évidence les formes d'intervention et les fonctions psychosociales d'une nouvelle médiation entre les sujets et leur corps : un rapport au corps et à la maladie au sein duquel le médical fait tampon à un niveau symbolique référentiel, interactionnel, normatif et affectif. Pour autant, nous avons montré que les modalités d'interprétation et de gestion des états corporels ne peuvent être tenues comme s'identifiant qu'à cette logique seule. Les processus psychosociaux impliqués dans l'interprétation et la gestion des états corporels sont tributaires des normes agissantes dans l'espace thérapeutique, mais pas exclusivement.

À partir de nos investigations empiriques, nous pouvons également formuler qu'une approche psychosociale de l'ETP permet de ne pas court-circuiter les pensées des professionnels de santé, selon une option épistémologique les reléguant dans une place d'agents passifs d'un système de santé aux prises avec les normes et valeurs propres aux sociétés néolibérales. Non pas pour évacuer la composante normative intervenant dans l'espace thérapeutique, ni pour évincer la dimension inexorablement sociale des formes de pensée et de pratique des professionnels de santé, mais pour saisir la dynamique de la pensée constituée et de la pensée constituante – dans l'étude de l'élaboration représentationnelle de la maladie comme dans l'étude de l'appropriation de l'ETP par les soignants.

Dans ces remarques conclusives, nous évoquions plus haut l'ambition de ce travail de thèse. Investiguer les formes de construction, de transmission et d'appropriation des savoirs de santé avec un regard psychosocial situé dans la perspective d'étude des RS. Développer un regard consistant à placer les soignants et les soignés dans un champ / contre-champ duquel il soit possible de saisir les modalités d'appréhension pratique et idéelle de l'*objet* (le traitement du cancer par chimiothérapie orale), par les uns et par les autres, tout en intervertissant, pour chacun d'entre eux, les positions de *sujet* et d'*alter*. La prise en compte des limites d'ordre méthodologique et des perspectives associées aux études que nous avons réalisées – dans la réalisation d'autres investigations empiriques – pourrait venir enrichir la compréhension des aspects dialogiques des savoirs de santé et des formes d'enchâssement de différents thèmes (santé-éducation, savoir-pouvoir, pensée sociale-pensée professionnelle) dans l'ETP ou dans d'autres espaces thérapeutiques.

Références

Adam, P., & Herzlich, C. (2007). *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Armand Colin.

Akrich, M., & Méadel, C. (2002). Prendre ses médicaments/prendre la parole : Les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques. *Sciences Sociales et Santé*, *20*(1), 89-116. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00119486/

Albert, M., Laberge, S., Hodges, B. D., Regehr, G., & Lingard, L. (2008). Biomedical scientists' perception of the social sciences in health research. *Social Science & Medicine (1982)*, *66*(12), 2520-2531. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.01.052

Apostolidis, T. (2002). Représentations d'autrui dans le contexte d'une relation intime : Remarques topologiques sur les croyances. *Psychologie et société*, *5*, 13-41.

Apostolidis, T. (2003). Représentations sociales et triangulation : enjeux théorico-méthodologiques. Dans J.C. Abric (Dir.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp.13-35). Érès.

Apostolidis, T. (2006). Social representations and triangulation : An application in social psychology of health. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *22*(2), 211-226. https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000200011

Apostolidis, T. (2017). *Représentations sociales et santé : Perspectives théorico-pratiques. Representações sociais, educação e saúde: um enfoque multidisciplinar. Curitiba: CRV Editora*, 155-169.

Apostolidis, T., Duveen, G., & Kalampalikis, N. (2002). Représentations et croyances. *Psychologie & Société*, *5*, 7-11. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00516850/

Apostolidis, T., Madiot, B., & Dargentas, M. (2008). Pour une démarche de recherche holistique. Dans A. Arruda (Dir.), *Une approche engagée en psychologie sociale : L'œuvre de Denise Jodelet* (p. 133-143). ERES.

Armstrong, D. (1984). The patient's view. *Social Science & Medicine (1982)*, *18*(9), 737-744. 10.1016/0277-9536(84)90099-6

Arthurs, G., Simpson, J., Brown, A., Kyaw, O., Shyrier, S., & Concert, C. M. (2015). The effectiveness of therapeutic patient education on adherence to oral anti-cancer medicines in adult cancer patients in ambulatory care settings : A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, *13*(5), 244-292. https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2057

Augé, M. (1984). Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement. Dans M. Augé & C. Herzlich (Dirs.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (pp.35-91). Editions des archives contemporaines.

Austin, J.L. (1962/1991). *Quand dire, c'est faire* (Points / Essais édition). Seuil.

Banna, G. L., Collovà, E., Gebbia, V., Lipari, H., Giuffrida, P., Cavallaro, S., … & Ferraù, F. (2010). Anticancer oral therapy : Emerging related issues. *Cancer Treatment Reviews*, *36*(8), 595-605. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2010.04.005

Bardelmeijer, H. A., van Tellingen, O., Schellens, J. H., & Beijnen, J. H. (2000). The oral route for the administration of cytotoxic drugs : Strategies to increase the efficiency and consistency of drug delivery. *Investigational New Drugs*, *18*(3), 231-241. https://doi.org/10.1023/a:1006469621561

Barillet, M., Prevost, V., Joly, F., & Clarisse, B. (2015). Oral antineoplastic agents : How do we care about adherence? *British Journal of Clinical Pharmacology*, *80*(6), 1289-1302. https://doi.org/10.1111/bcp.12734

Barry, C. A. (2002). Multiple Realities in a Study of Medical Consultations. *Qualitative Health Research*, *12*(8), 1093-1111. https://doi.org/10.1177/104973202129120467

Barthélémy, P., Asmane-De la Porte, I., Meyer, N., Duclos, B., Serra, S., Dourthe, L.-M., … & Kurtz, J.-E. (2015). Adherence and patients' attitudes to oral anticancer drugs : A prospective series of 201 patients focusing on targeted therapies. *Oncology*, *88*(1), 1-8. https://doi.org/10.1159/000366226

Barthelmé, T. (2013). *Évaluation des pratiques officinales. Accompagnement du patient cancéreux à l'officine. Synthèse d'une enquête*.

Bassan, F., Peter, F., Houbre, B., Brennstuhl, M. j., Costantini, M., Speyer, E., & Tarquinio, C. (2014). Adherence to oral antineoplastic agents by cancer patients : Definition and literature review. *European Journal of Cancer Care*, *23*(1), 22-35. https://doi.org/10.1111/ecc.12124

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, *27*(1), 3-27. https://doi.org/10.2307/3321642

Baszanger, I. (1992). Introduction : le chantier d'un interactionnisme américain. Dans A. Strauss (Dir.), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme* (pp. 11-66). L'Harmattan.

Baszanger, I. (2010). *Une autonomie incertaine : Les malades et le système de soins*. ERES. https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-2--9782749213064-page-189.htm

Baszanger, I. (2012). One more chemo or one too many? Defining the limits of treatment and innovation in medical oncology. *Social Science & Medicine*, *75*(5), 864-872. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.03.023

Bataille, M. (2000). Représentation, implicitation, implication ; des représentations sociales aux représentations professionnelles. Dans M. Rouquette (Dir.), *Représentations sociales et éducation* (p. 165-190). Éditions Nouvelles.

Bataille, M., Blin, J.-F., Mias, C., & Piaser, A. (1997). Représentations sociales, représentations professionnelles, système des activités professionnelles. *L'Année de la Recherche en Sciences de L'éducation*, 57-89. http://www.europhd.net/bibliographic-

item/repr%C3%A9sentations-sociales-repr%C3%A9sentations-professionnelles-syst%C3%A8me-des-activit%C3%A9s

Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie : Les malades face à la maladie*. Balland.

Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping : A new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and Quality of Life Outcomes*, *15*. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9

Beaud, S., & Weber, F. (2010). *Guide de l'enquête de terrain. Produire et analyser des données ethnographiques* (4ème édition). La Découverte.

Beauvois, J.-L. (2005). *Les illusions libérales, individualisme et pouvoir social : Petit traité des grandes illusions de Jean-Léon Beauvois* (1ère édition). PUG.

Becker, H. S. (2020). *Outsiders*. Éditions Métailié. https://doi.org/10.3917/meta.becke.2020.01

Bégot, A.-C. (2008). Médecines parallèles et cancers : Pratiques thérapeutiques et significations sociales. *Revue Internationale sur le Médicament*, *2*, 51-95. http://aiicm-iiapc.openum.ca/files/sites/18/2015/06/RIM2-3-Begot50-95.pdf.

Béliard, A., & Eideliman, J.-S. (2014). Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé. *Revue francaise de sociologie*, *55*(3), 507-536. https://doi.org/10.3917/rfs.553.0507

Beney, J., Bero, L. A., & Bond, C. (2000). Expanding the roles of outpatient pharmacists : Effects on health services utilisation, costs, and patient outcomes. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, *3*, CD000336. https://doi.org/10.1002/14651858.CD000336

Benjamin, L., Buthion, V., Vidal-Trécan, G., & Briot, P. (2014). Impact of the healthcare payment system on patient access to oral anticancer drugs : An illustration from the French and United States contexts. *BMC Health Services Research*, *14*, 274. https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-274

Berlivet, L. (2004). Une biopolitique de l'éducation pour la santé. La fabrique des campagnes de prévention. Dans D. Fassin & D. Memmi (Dirs.), *Le gouvernement des corps* (pp.37-75). EHESS.

Berthelot, J.M. (1983). Corps et société : (Problèmes méthodologiques posés par une approche sociologique du corps). *Cahiers Internationaux de Sociologie*, *74*, 119-131. https://www.jstor.org/stable/40690273

Bertsch, N. S., Bindler, R. J., Wilson, P. L., Kim, A. P., & Ward, B. (2016). Medication Therapy Management for Patients Receiving Oral Chemotherapy Agents at a Community Oncology Center : A Pilot Study. *Hospital Pharmacy*, *51*(9), 721-729. https://doi.org/10.1310/hpj5109-721

Bhattacharya, D., Easthall, C., Willoughby, K. A., Small, M., & Watson, S. (2012). Capecitabine non-adherence : Exploration of magnitude, nature and contributing factors. *Journal of Oncology Pharmacy Practice: Official Publication of the International Society of Oncology Pharmacy Practitioners*, *18*(3), 333-342. https://doi.org/10.1177/1078155211436022

Bishop, G. D. (1991). Lay Disease Representations and Responses to Victims of Disease. *Basic and Applied Social Psychology*, *12*(1), 115-132. https://doi.org/10.1207/s15324834basp1201_8

Bishop, G.D. (2000). Les prototypes de la maladie : nature et fonctions. Dans G. Petrillo (Dir.), *Santé et maladie. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux* (pp.45-66). Delachaux et Niestlé.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales*, *26*(1), 205-233. https://doi.org/10.3406/ahess.1971.422470

Bonardi, C. (2006). Le regard psychosocial. Réalité ou fiction scientifique commode ? *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *71*(3), 29-40. https://doi.org/10.3917/cips.071.0029

Bonnaud-Antignac, A., & Préau, M. (2012). Adaptation et cancer. Dans C. Tarquinio & E. Spitz (Dirs.), *Psychologie de l'adaptation* (pp. 443-455). De Boeck.

Bourdieu, P. (1972). *Esquisse d'une théorie de la pratique*. Librairie Droz. https://doi.org/10.3917/droz.bourd.1972.01

Bourdieu, P. (1980). *Le sens pratique (Sens commun)*. Éditions de Minuit.

Bourdieu, P. (2001). *Langage et pouvoir symbolique*. Contemporary French Fiction.

Bourmaud, A., Henin, E., Tinquaut, F., Regnier, V., Hamant, C., Colomban, … & Chauvin, F. (2015). Adherence to oral anticancer chemotherapy : What influences patients' over or non-adherence? Analysis of the OCTO study through quantitative–qualitative methods. *BMC Research Notes*, *8*(1). https://doi.org/10.1186/s13104-015-1231-8

Bourmaud, A., Rousset, V., Regnier-Denois, V., Collard, O., Jacquin, J.-P., Merrouche, Y., … & Chauvin, F. (2016). Improving Adherence to Adjuvant Endocrine Therapy in Breast Cancer Through a Therapeutic Educational Approach : A Feasibility Study. *Oncology Nursing Forum*, *43*(3), E94-E103. https://doi.org/10.1188/16.ONF.E94-E103

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631-637. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Brown, P. (1995). Naming and Framing : The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, *extra issu*, 34-52. https://doi.org/10.2307/2626956

Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). *Psychologie de la santé*. Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01

Bruner, J. (1998). *... car la culture donne forme à l'esprit : De la révolution cognitive à la psychologie culturelle*. Georg.

Buick, D. L., Petrie, K. J., Booth, R., Probert, J., Benjamin, C., & Harvey, V. (2000). Emotional and Functional Impact of Radiotherapy and Chemotherapy on Patients with Primary Breast Cancer. *Journal of psychosocial oncology*, *18*(1), 39-62. https://doi.org/10.1300/J077v18n01_03

Bureau, E., & Hermann-Mesfen, J. (2014). Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Introduction au dossier. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *8*. http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, *4*(2), 167-182. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939

Byrne, A., Ellershaw, J., Holcombe, C., & Salmon, P. (2002). Patients' experience of cancer : Evidence of the role of 'fighting' in collusive clinical communication. *Patient Education and Counseling*, *48*(1), 15-21. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00094-0

Caillaud, S., Doumergue, M., Préau, M., Haas, V., & Kalampalikis, N. (2019). The past and present of triangulation and social representations theory : A crossed history. *Qualitative Research in Psychology*, *16*(3), 375-391. https://doi.org/10.1080/14780887.2019.1605272

Caillaud, S., & Flick, U. (2015). *Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche*. 227-240. https://www.researchgate.net/profile/Sabine_Caillaud/publication/303019389_Triangulation_methodologique_Ou_comment_penser_son_plan_de_recherche/links/5735b74108ae9f741b29b8ff/Triangulation-methodologique-Ou-comment-penser-son-plan-de-recherche.pdf.

Caillaud, S., Haas, V., & Demoures, A. (2017). *Face aux menaces, la pensée sociale mise au défi*. Presses Universitaires de Rennes. https://doi.org/10.4000/books.pur.142058

Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01

Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies : A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*(2), 267-283. https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267

Castel, P., & Vézian, A. (2018). 18. Le gouvernement de la biomédecine par l'organisation. Le cas de la cancérologie française. Dans N. Amsellem (Dir.), *Le cancer : un regard sociologique : Biomédicalisation et parcours de soins* (pp. 277-289). La Découverte. https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0277

Cefaï, D. (2003). Postface. L'enquête de terrain en sciences sociales. Dans D. Cefaï (Dir.), *L'Enquête de terrain* (pp. 467-615). La Découverte.

Cefaï, D. (2010). Postface. L'expérience ethnographique, l'enquête et ses publics. Dans D. Cefaï (Dir.), *L'engagement ethnographique* (pp. 547-598). EHESS.

Chaib, M., Danermark, B., & Selander, S. (2011). *Education, Professionalization, and Social Representations : On the Transformation of Social Knowledge*. Routledge.

Chamberlain, K. (2000). Methodolatry and qualitative health research. *Journal of Health Psychology*, *5*(3), 285-296. https://doi.org/10.1177/135910530000500306

Chamberlain, Kerry. (2009). Situer le social dans la psychologie de la santé : Réflexions critiques. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, *2*(82), 7-24. https://doi.org/10.3917/cips.082.0007

Chamberlian, K., Stephens, C., & Lyons, A. C. (1997). Encompassing experience : Meanings and methods in health psychology. *Psychology & Health*, *12*(5), 691-709. https://doi.org/10.1080/08870449708407415

Charavel, M., Bremond, A., & Mignotte, H. (2002). Étude de la participation des patientes au choix thérapeutique en oncologie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *160*(4), 289-302. https://doi.org/10.1016/S0003-4487(02)00171-3

Charles, C., Dauchy, S., & Bungener, C. (2013). Choix thérapeutiques : S'appuyer davantage sur les représentations individuelles des traitements. *Bulletin du Cancer*, *100*(10), 999-1005. https://pascal-francis.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=27864360

Charmaz, K. (1983). Loss of self : A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, *5*(2), 168-195. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512

Charmaz, K. (1993). *Good Days, Bad Days : The Self and Chronic Illness in Time* (Reissue edition). Rutgers University Press.

Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self: *The Sociological Quarterly*, *36*(4), 657-680. https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x

Chauvier, E. (2011). *Anthropologie de l'ordinaire : Une conversion du regard*. Anacharsis.

Chen, L.-C., Chen, T.-C., Huang, Y.-B., & Chang, C.-S. (2014). Disease acceptance and adherence to imatinib in Taiwanese chronic myeloid leukaemia outpatients. *International Journal of Clinical Pharmacy*, *36*(1), 120-127. https://doi.org/10.1007/s11096-013-9867-8

Chlebowski, R. T., Kim, J., & Haque, R. (2014). Adherence to endocrine therapy in breast cancer adjuvant and prevention settings. *Cancer Prevention Research (Philadelphia, Pa.)*, *7*(4), 378-387. https://doi.org/10.1158/1940-6207.CAPR-13-0389

Cicourel, A.V. (2002). *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*. Seuil.

Clatworthy, J., Hankins, M., Buick, D., Weinman, J., & Horne, R. (2007). Cluster analysis in illness perception research : A Monte Carlo study to identify the most appropriate method. *Psychology & Health*, *22*(2), 123-142. https://doi.org/10.1080/14768320600774496

Clot, Y. (2008). *Travail et pouvoir d'agir*. Presses Universitaires de France.

Cohen, D., McCubbin, M., Collin, J., & Pérodeau, G. (2001). Medications as Social Phenomena. *Health*, *5*(4), 441-469. https://doi.org/10.1177/136345930100500403

Cohen, P., & Legrand, E. (2011). Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *2*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.629

Cohen, P., & Rossi, I. (2011). Le pluralisme thérapeutique en mouvement. Introduction du numéro thématique « Anthropologie des soins non-conventionnels du cancer ». *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *2*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.606

Cohen, P., Sarradon-Eck, A., Rossi, I., Schmitz, O., & Legrand, E. (2016). *Cancer et pluralisme thérapeutique : Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. Editions L'Harmattan.

Cohen-Scali, V., & Moliner, P. (2008). Représentations sociales et identité : Des relations complexes et multiples. *L'orientation scolaire et professionnelle*, *37(4)*, 465-482. https://doi.org/10.4000/osp.1770

Collin, J. (2002). Observance et fonctions symboliques du médicament. *Gérontologie et société*, *103*, 141-159. https://doi.org/10.3917/gs.103.0141

Collin, J. (2003). Médicament et vieillesse : Trois cas de figure. *Anthropologie et Sociétés*, *27*(2), 119-138. https://doi.org/10.7202/007449ar

Compaci, G., Ysebaert, L., Obéric, L., Derumeaux, H., & Laurent, G. (2011). Effectiveness of telephone support during chemotherapy in patients with diffuse large B cell lymphoma : The Ambulatory Medical Assistance (AMA) experience. *International Journal of Nursing Studies*, *48*(8), 926-932. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.01.008

Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness : Key insights and policy implications. *J Health Soc Behav.*, *51*, 67-79. https://doi.org/10.1177/0022146510383495.

Conrad, P. (1985). The meaning of medications : Another look at compliance. *The Sociology of Health and Illness*, 29-37. 10.1016/0277-9536(85)90308-9

Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness : A commentary on method and conceptual development. *Social science & medicine*, *30*(11), 1257-1263. https://doi.org/10.1016/0277-9536(90)90266-U

Conroy, T., Hebbar, M., Bennouna, J., Ducreux, M., Ychou, M., Llédo, G., … & Douillard, J. Y. (2010). Quality-of-life findings from a randomised phase-III study of XELOX vs FOLFOX-6 in metastatic colorectal cancer. *British Journal of Cancer*, *102*(1), 59-67. https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605442

Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research : Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative sociology*, *13*(1), 3-21. https://doi-org.bibelec.univ-lyon2.fr/10.1007/BF00988593

Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (4th edition). SAGE Publications, Inc.

Cosnier, J. (1993). Les interactions en milieu soignant. Dans J. Cosnier, M. Grosjean, M. Lacoste (Dirs.), *Soins et communication, approches interactionnistes des relations de soins* (pp. 17-32). Presses Universitaires de Lyon.

Coudin, G., & Paicheler, G. (2002). *Santé et vieillissement : Approche psychosociale*. Armand Colin.

Cresson, G. (1995). *La travail domestique de santé*. http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=7419

Dany, L., Dudoit, É., & Favre, R. (2008). Analyse des représentations sociales du cancer et de la souffrance. *Psycho-Oncologie*, *2*(1), 53-58. https://doi.org/10.1007/s11839-007-0045-x

Darling, J. O., Raheem, F., Carter, K. C., Ledbetter, E., Lowe, J. F., & Lowe, C. (2020). Evaluation of a Pharmacist Led Oral Chemotherapy Clinic : A Pilot Program in the Gastrointestinal Oncology Clinic at an Academic Medical Center. *Pharmacy: Journal of Pharmacy Education and Practice*, *8*(1). https://doi.org/10.3390/pharmacy8010046

De Wit, M., Boers-Doets, C. B., Saettini, A., Vermeersch, K., de Juan, C. R., Ouwerkerk, J., … & Cremolini, C. (2014). Prevention and management of adverse events related to regorafenib. *Supportive Care in Cancer*, *22*(3), 837-846. https://doi.org/10.1007/s00520-013-2085-z

Deccache, A., & Van Ballekom, K. (2010). From patient compliance to empowerment and consumer's choice : Evolution or regression ? An overview of patient education in French speaking European countries. *Patient Educ Couns.*, *78*(3), 282-287. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.012.

Dejours, C. (2010). De la technologie au concept de travail. Dans C. Dejours (Dir.), *Le facteur humain* (pp. 36-49). Presses Universitaires de France.

Santiago Delefosse, M., & del Rio Carral, M. (2017). Chapitre 1. Recherche qualitative, sciences sociales et humaines, et psychologie : des paradigmes en concurrence. Dans M.S. Delefosse (Dir.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé* (pp. 7-32). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.santi.2017.01.0007

Del Vecchio Good, M.J., Good, B. J., Schaffer, C., & Lind, S.E. (1990). American oncology and the discourse on hope. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *14*(1), 59-79. https://doi.org/10.1007/BF00046704

DeMario, M. D., & Ratain, M. J. (1998). Oral chemotherapy : Rationale and future directions. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *16*(7), 2557-2567. https://doi.org/10.1200/JCO.1998.16.7.2557

Demazière, D. (2005). Pratiques de l'enquête et usages de l'entretien biographique en sociologie. *Colloque « l'analyse secondaire en recherche qualitative »*. https://reanalyse.hypotheses.org/files/2014/09/Pratiques-de-lenqu%C3%AAte-et-usages-de-lentretien-biographique-en-sociologie.pdf

Denzin, N. K. (2012). Triangulation 2.0. *Journal of mixed methods research*, *6*(2), 80-88. https://doi.org/10.1177/1558689812437186

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (2018). Introduction: the discipline and practice of qualitative research. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Dirs), *The sage handbook of qualitative research* (5ème édition) (pp.29-71). SAGE publications, Inc.

Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier. *Genèses*, *78*, 105-120. https://doi.org/10.3917/gen.078.0105

Derbez, B. (2018). L'expérience comme objet de sciences sociales. *Sciences sociales et sante*, *36*(2), 97-102. https://doi.org/10.3917/sss.362.0097

Derbez, B., Hamarat, N., & Marche, H. (2016). *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*. ERES. https://www.cairn.info/la-dynamique-sociale-des-subjectivites-en-cancerol--9782749252971.htm

Derbez, B., & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer*. La Découverte. https://www.cairn.info/sociologie-du-cancer--9782707182869.htm

De Rosa, A. S., & Arhiri, L. (2019). The anthropological and ethnographic approaches to social representations theory : A systematic meta-theoretical analysis of publications based on empirical studies. *Quality & Quantity*, *53*(6), 2933-2955. https://doi.org/10.1007/s11135-019-00908-3

Desclaux, A., & Lévy, J.J. (2003). Présentation : Cultures et médicaments. Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ? *Anthropologie et Sociétés*, *27*(2), 5. https://doi.org/10.7202/007443ar

Despas, F., Roche, H., & Laurent, G. (2013). Observance des médicaments anticancéreux. *Bulletin du Cancer*, *100*(5), 473-484. 10.1684/bdc.2013.1738

Devereux, G. (1980/2012). *De l'angoisse à la méthode dans les sciences du comportement*. FLAMMARION.

Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation : Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, *5*(1), 11-38. https://doi.org/10.1007/BF02090456

Doise, W. (1982). *L'explication en psychologie sociale*. Presses universitaires de France.

Dolz, J., & Ollagnier, E. (2012). *La notion de compétence : Nécessité ou vogue éducative*. De Boeck Supérieur. http://www.cairn.info/revue-raisons-educatives-2002--p-7.htm

Doumergue, M. & Kalampalikis, N. (2020). Méthodes mixtes dans une recherche en psychologie sociale sur le don de gamètes. Dans A. Schweizer, M. del Rio Carral et M. Santiago-Delefosse (Dirs.), *Les méthodes mixtes en psychologie. Analyses quantitatives et qualitatives : de la théorie à la pratique* (pp. 181-196). Dunod.

Drew, P., Chatwin, J., & Collins, S. (2001). Conversation analysis : A method for research into interactions between patients and health-care professionals. *Health Expectations*, *4*(1), 58-70. https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2001.00125.x

Duric, V. M., Butow, P. N., Sharpe, L., Boyle, F., Beith, J., Wilcken, N. R. C., … & Stockler, M. R. (2007). Psychosocial factors and patients' preferences for adjuvant chemotherapy in early breast cancer. *Psycho-Oncology*, *16*(1), 48-59. https://doi.org/10.1002/pon.1045

Durif-Bruckert, C. (2006). Le transfert des savoirs de santé vers le grand public : complexité méthodologique et enjeux psychosociaux. Dans V. Haas (Dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 137-157). Presses Universitaire de Rennes.

Durkheim, É. (1898/2014). Chapitre Premier—Représentations individuelles et représentations collectives. *Quadrige*, 1-39. https://www.cairn.info/sociologie-et-philosophie--9782130627319-page-1.htm

Duveen, G., Barbara, L., Lloyd, B., & Gerard, D. (1990). *Social Representations and the Development of Knowledge*. Cambridge University Press.

Efficace, F., Baccarani, M., Rosti, G., Cottone, F., Castagnetti, F., Breccia, M., … & Mandelli, F. (2012). Investigating factors associated with adherence behaviour in patients with chronic myeloid leukemia : An observational patient-centered outcome study. *British Journal of Cancer*, *107*(6), 904-909. https://doi.org/10.1038/bjc.2012.348

Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *1*(1), 9-23. https://doi.org/10.1007/BF00114808

Eliasson, L., Clifford, S., Barber, N., & Marin, D. (2011). Exploring chronic myeloid leukemia patients' reasons for not adhering to the oral anticancer drug imatinib as prescribed. *Leukemia Research*, *35*(5), 626-630. https://doi.org/10.1016/j.leukres.2010.10.017

Fainzang, S. (2010). Anthropology and biomedicine: A dangerous liaison? Conditions for a partnership. Dans S. Fainzang, H.E, Hem & M.B. Risor (Dirs.), *The Taste for Knowledge. Medical anthropology facing medical realities* (pp. 41-56). Aarhus University Press. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02497307

Fainzang, S. (1997). Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. *Sciences sociales et santé*, *15*(3), 5-23. https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1399

Fainzang, S. (2001). *Médicaments et société*. Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Presses Universitaires de France.

Fainzang, S. (2009a). *Les médicaments dans l'espace privé : Gestion individuelle ou collective*. http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/medicaments_espace_prive/medicaments_espace_prive.html

Fainzang, S. (2009b). *Transmission et circulation des savoirs sur les médicaments dans la relation médecin-malade*. http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/transmission_circulation_savoirs/transmission_circulation_savoirs.html

Fainzang, S. (2011). From Self-Diagnosis to Self-Medication : Constructing and Identifying Symptoms. *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on Their Social and Medical Treatment*, 39-58. 10.1007/s11013-013-9330-2

Fainzang, S. (2012). *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*. Presses universitaires de France. http://amades.revues.org/1408

Fainzang, S. (2013). Champ-contrechamp : La relation médecin-malade entre anciennes et nouvelles normes. *Anthropologie et Sociétés*, *37*(3), 83. https://doi.org/10.7202/1024080ar

Fainzang, S., & Haxaire, C. (2011). *Of Bodies and symptoms. Anthropological perspectives on their social and medical treatment*. Universitat Rovira i Virgili. http://llibres.urv.cat/index.php/purv/catalog/download/36/36/85-1?inline=1

Fall, E., Gauchet, A., Izaute, M., Horne, R., & Chakroun, N. (2014). Validation of the French version of the Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ) among diabetes and HIV patients. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée/European Review of Applied Psychology*, *64*(6), 335-343. https://doi.org/10.1016/j.erap.2014.08.005

Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé : Essai de généalogie*. Presses Universitaires de France.

Fassin, D. (2000). Entre politiques du vivant et politiques de la vie : Pour une anthropologie de la santé. *Anthropologie et Sociétés*, *24*(1), 95-116. https://doi.org/10.7202/015638ar

Fassin, D., & Memmi, D. (2004). Le gouvernement de la vie, mode d'emploi. Dans D. Fassin & D. Memmi (Dirs.), *Le gouvernement des corps* (pp.9-33). EHESS.

Favret-Saada, J. (1985). *Les mots, la mort, les sorts*. Gallimard.

Figueiras, M., Marcelino, D., Claudino, A., Cortes, M., Maroco, J., & Weinman, J. (2009). Patients' illness schemata of hypertension : The role of beliefs for the choice of treatment. *Psychology & health*, *25*, 507-517. https://doi.org/10.1080/08870440802578961

Fischer, G.N., & Tarquinio, C. (2002). L'expérience de la maladie : ressources psychiques et changement de valeurs. Dans G.N. Fischer (Dir.), *Traité de la psychologie de la santé* (pp. 301-319). Dunod.

Fink, A. K., Gurwitz, J., Rakowski, W., Guadagnoli, E., & Silliman, R. A. (2004). Patient Beliefs and Tamoxifen Discontinuance in Older Women With Estrogen Receptor—Positive Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *22*(16), 3309-3315. https://doi.org/10.1200/JCO.2004.11.064

Flick, U. (1992). Triangulation Revisited : Strategy of Validation or Alternative? *Journal for the Theory of Social Behaviour*, *22*(2), 175-197. https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1992.tb00215.x

Flick, U., Fischer, C., Schwartz, F. W., & Walter, U. (2002). Social representations of health held by health professionals: The case of general practitioners and home-care nurses. *Social Science Information*, *41*(4), 581-602. https://doi.org/10.1177/0539018402041004005

Flick, U. (2004). Triangulation in qualitative research. Dans U. Flick, Von Kardoff, Ernst & Steinke, I. (Dirs), *A companion to qualitative research* (pp.178-183). SAGE publications, Inc.

Flick, U., Foster, J., & Caillaud, S. (2015). Researching social representations. *The Cambridge handbook of social representations*, *3*(1), 64-80. https://doi.org/10.1017/CBO9781107323650.007

Flick, U. (2018). Triangulation. Dans N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Dirs), *The sage handbook of qualitative research* (5ème édition) (pp.777-804). SAGE publications, Inc.

Fonte, D., Lagouanelle-Simeoni, M.C., & Apostolidis, T. (2017). Les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient : Des enjeux pour la pratique du psychologue. *Pratiques Psychologiques*, *23*(4), 417-435. https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.01.005

Fonte, D. (2017). *Processus et enjeux psychosociaux associés au développement des compétences psychosociales : Une investigation en éducation thérapeutique du patient* [Aix-Marseille]. http://www.theses.fr/2017AIXM0292

Foucaud, J., Bury, J. A., Balcou-Debussch, M., & Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient modèles, pratiques et évaluation*. INPES.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Presses Universitaires de France.

Foucault, M. (1976/1994). *Histoire de la sexualité, tome 1 : La Volonté de savoir*. Gallimard.

Foucault, M. (2004). *Sécurité, Territoire, Population—Cours au collège de France. 1977-1978*. SEUIL.

Fournier, C., Mischlich, D., d'Ivernois, J.-F., Sandrin-Berthon, B., & Ménard, J. (2001). Towards promotion, structuring and acknowledgement of patient education activities in France. *Patient Education and Counseling*, *44*(1), 29-34. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00099-4

Fox, N. J., Ward, K. J., & O'Rourke, A. J. (2005). The 'expert patient' : Empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Social Science & Medicine*, *60*(6), 1299-1309. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005

Friese, S. (2016). *Computer-assisted grounded theory analysis with ATLAS.ti*. http://dx.doi.org/10.14279/depositonce-5155

Galand, C., Salès-Wuillemin, É., & Amiel, P. (2010). Attitudes et représentations dans l'adhésion au traitement adjuvant d'hormonothérapie chez des patientes suivies pour un cancer du sein non-métastatique. *Revue Internationale sur le Médicament*, *3*, 117-160. https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00609714/

Garfinkel, H. (2007). *Recherches en ethnométhodologie*. Presses Universitaires de France.

Garnier, C. (2003). La chaîne du médicament : lieu de rencontre des systèmes de représentations sociales. Journal international des représentations sociales, *1*(1), 1-9.

Geertz, C. (1998). La description dense : Vers une théorie interprétative de la culture. *Enquête*, *6*, 73-105. https://doi.org/10.4000/enquete.1443

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). *La découverte de la théorie ancrée (2ème édition.) Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.

Godelier, M. (2010). *L'Idéel et le matériel : Pensée, économies, sociétés*. FLAMMARION.

Godelier, M. (2012). *3. L'imaginaire et le symbolique*. La Découverte. https://www-cairn-info.bibelec.univ-lyon2.fr/la-prehistoire-des-autres--9782707174062-page-59.htm

Goffman, E. (1975). *Stigmate*. *Les usages sociaux des handicaps*. MINUIT.

Goffman, E. (1990). *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin.

Good, B. J. (1993). *Medicine, Rationality and Experience : An Anthropological Perspective*. Cambridge University Press.

Greer, J. A., Amoyal, N., Nisotel, L., Fishbein, J. N., MacDonald, J., Stagl, J., … & Pirl, W. F. (2016). A Systematic Review of Adherence to Oral Antineoplastic Therapies. *The Oncologist*, *21*(3), 354-376. https://doi.org/10.1634/theoncologist.2015-0405

Gremeaux, V., & Coudeyre, E. (2010). The Internet and the therapeutic education of patients : A systematic review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, *53*(10), 669-692. https://doi.org/10.1016/j.rehab.2010.09.003

Grunfeld, E. A., Hunter, M. S., Sikka, P., & Mittal, S. (2005). Adherence beliefs among breast cancer patients taking tamoxifen. *Patient Education and Counseling*, *59*(1), 97-102. https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.10.005

Guirimand, N. (2015). De la "pédagogisation" des soins des malades chroniques aux dispositifs d'éducation thérapeutique. *Le Télémaque*, *47*, 59-70. https://doi.org/10.3917/tele.047.0059

Hampson, S. E., Glasgow, R. E., & Toobert, D. J. (1990). Personal models of diabetes and their relations to self-care activities. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *9*(5), 632-646. https://doi.org/10.1037//0278-6133.9.5.632

Harrow, A., Dryden, R., McCowan, C., Radley, A., Parsons, M., Thompson, A. M., & Wells, M. (2014). A hard pill to swallow : A qualitative study of women's experiences of adjuvant endocrine therapy for breast cancer. *BMJ Open*, *4*(6), e005285. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005285

Hartigan, K. (2003). Patient education : The cornerstone of successful oral chemotherapy treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *7*(6), 21-24. https://doi.org/10.1188/03.CJON.S6.21-24

Have, P. T. (1995). Medical ethnomethodology : An overview. *Human Studies*, *18*(2-3), 245-261. https://doi.org/10.1007/BF01323212

Helloco, G. L. (2015). L'autonomie du patient, d'une sémantique unique vers des usages contemporains complexes. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, *7*(2), 20401. https://doi.org/10.1051/tpe/2015008

Hénin, É., You, B., Tranchand, B., Freyer, G., & Girard, P. (2007). Les enjeux de l'observance pour les nouvelles chimiothérapies par voie orale : Intérêt du modèle pharmacocinétique-pharmacodynamique. *Therapies*, *62*(2), 77-85. https://doi.org/10.2515/therapie:2007027

Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Presses universitaires de France.

Herzlich, C., & Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Payot.

Hirao, C., Mikoshiba, N., Shibuta, T., Yamahana, R., Kawakami, A., Tateishi, R., … & Yamamoto-Mitani, N. (2017). Adherence to oral chemotherapy medications among gastroenterological cancer patients visiting an outpatient clinic. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *47*(9), 786-794. https://doi.org/10.1093/jjco/hyx087

Hollywood, E., & Semple, D. (2007). Nursing Issues in Colorectal Cancer Chemotherapy. Dans M. Markman & L. B. Saltz (Dirs.), *Colorectal Cancer : Evidence-Based Chemotherapy Strategies* (p. 231-243). Humana Press. https://doi.org/10.1007/978-1-59745-215-1_13

Horne, R., Chapman, S. C., Parham, R., Freemantle, N., Forbes, A., & Cooper, V. (2013). Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions : A meta-analytic review of the Necessity-Concerns Framework. *PloS One*, *8*(12), e80633. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0080633

Horne, R., & Weinman, J. (2002). Self-regulation and Self-management in Asthma : Exploring The Role of Illness Perceptions and Treatment Beliefs in Explaining Non-adherence to Preventer Medication. *Psychology & Health*, *17*(1), 17-32. https://doi.org/10.1080/08870440290001502

Horne, R., Weinman, J., & Hankins, M. (1999). The beliefs about medicines questionnaire : The development and evaluation of a new method for assessing the cognitive representation of medication. *Psychology & Health*, *14*(1), 1-24. https://doi.org/10.1080/08870449908407311

Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D., & Van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America : From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling*, *78*(3), 275-281. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.01.015

Huiart, L., Bardou, V.-J., & Giorgi, R. (2013). L'adhésion thérapeutique aux traitements oraux : Enjeux en oncologie-l'exemple du cancer du sein. *Bulletin du Cancer*, *100*(10), 1007-1015. https://doi.org/10.1684/bdc.2013.1830

Institut national du cancer. (2014). *Plan cancer 2014-2019*. Institut national du cancer. http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs

Institut national du cancer. (2015). *La chimiothérapie orale du cancer en 2014*. Institut national du cancer. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/La-chimiotherapie-orale-du-cancer-en-2014

Institut national du cancer. (2017a). *Développement des anticancéreux oraux. Projections à court, moyen et long termes.* Institut national du cancer. http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Developpement-des-anticancereux-oraux-Projections-a-court-moyen-et-long-termes

Institut national du cancer. (2017b). *Le prix des médicaments anticancéreux* (p. 64). Institut national du cancer. https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Le-prix-des-medicaments-anticancereux

Jaffré, Y. (2003). 9. La configuration de l'espace moral et psychologique des personnels de santé. Dans Y. Jaffré (Dir.), *Une médecine inhospitalière : Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest* (pp. 295-337). Karthala. https://doi.org/10.3917/kart.jaffr.2003.01.0295

Jenkins, V., Solis-Trapala, I., Langridge, C., Catt, S., Talbot, D. C., & Fallowfield, L. J. (2011). What oncologists believe they said and what patients believe they heard : An analysis of phase I trial discussions. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *29*(1), 61-68. https://doi.org/10.1200/JCO.2010.30.0814

Jodelet, D. (2002). Perspectives d'étude sur le rapport croyances/représentations sociales. *Psychologie et société, 5*, 157-174.

Jodelet, D. (1989a). *Folies et représentations sociales*. Presses universitaires de France.

Jodelet, D. (1989b). *Représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

Jodelet, D. (1994). Le corps, la personne et autrui. Dans S. Moscovici (Ed.), *Psychologie sociale des relations à autrui* (pp. 41-68). Nathan.

Jodelet, D. (2002a). *Perspectives d'étude sur le rapport croyances/représentations sociales*. *Psychologie et société, 5*, 157-174.

Jodelet, D. (2002b). Les Représentations Sociales Dans le Champ de la Culture. *Social Science Information*, *41*(1), 111-133. https://doi.org/10.1177/0539018402041001008

Jodelet, D. (2003). Aperçus sur les méthodologies qualitatives. Dans S. Moscovici & F. Buschini (Dirs.), *Les méthodes des sciences humaines* (pp. 139-162). Presses Universitaires de France

Jodelet, D. (2006a). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *1*, 219-239.

Jodelet, D. (2006b). *Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales.* Dans V. Hass (Ed.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations*. Presses Universitaires de Rennes.

Jodelet, D. (2008). Le mouvement de retour vers le sujet et l'approche des représentations sociales. *Connexions*, *89*(1), 25-46. https://doi.org/10.3917/cnx.089.0025

Jodelet, D. (2013a). Encounters Between Forms of Knowledge. *Papers on Social Representations*, *22*, 9-20. https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/324

Jodelet, D. (2013b). La rencontre des savoirs. *Papers on Social Representations*, *22*, 9-1.

Jodelet, D. (2013c). Place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Education Permanente*, *195*(2), 37-46.

Jodelet, D. (2014). *A propos des jeux et enjeux de savoir dans l'Education Thérapeutique des Patients* (Chapitre 5). https://doi.org/10.17184/eac.797

Jodelet, D. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Archives Contemporaines Editions.

Jodelet, D. (2017). *Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social* (p. 270-294). https://www.researchgate.net/publication/324953254_Le_savoir_experientiel_des_patients_son_statut_epistemologique_et_social

Jodelet, D. (1992). Connaître sans savoir et savoir prendre : un art populaire d'emprise sur la folie. Dans M. Grossen & A.N. Perret-Clarmont (Dirs.), *L'espace thérapeutique. Cadres et contextes* (p. 37-62). Neuchâtel.

Jodelet, D., & Kalampalikis, N. (2015). *Représentations sociales et mondes de vie*. Editions des archives contemporaines.

Joffe, H., & Staerkle, C. (2007). The centrality of the self-control ethos in western aspersions regarding outgroups : A social representational approach to stereotype content. *CULT PSYCHOL*, *13*, 395-418. https://doi.org/10.1177%2F1354067X07082750

Joffe, H. (2005). De la perception à la représentation du risque : Le rôle des médias. *Hermès, La Revue*, *1*, 121-129. https://doi.org/10.4267/2042/8962

Jouet, E., Flora, L., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses*, 58-59. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/

Jouet, E., & Las Vergnas, O. (2012). *Les savoirs des malades peuvent-ils être tenus pour des savoirs amateurs ?* http://revel.unice.fr/alliage/index.html?id=3268

Jovchelovitch, S. (2019). *Knowledge in Context* (2ème édition). Routledge.

Jovchelovitch, S., & Gervais, M.-C. (1999). Social representations of health and illness : The case of the Chinese community in England. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, *9*(4), 247-260. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1298(199907/08)9:4%3C247::AID-CASP500%3E3.0.CO;2-E

Jovchelovitch, S. (2006). Repenser la diversité de la connaissance : polyphasie cognitive, croyances et représentations. Dans V. Haas (Dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 213-224). Presses Universitaire de Rennes.

Jovchelovitch, S., & Priego-Hernández, J. (2015). Cognitive polyphasia, knowledge encounters and public spheres. Dans G. Sammut, E. Andreouli, G. Gaskell & J. Valsiner (Dirs.), *The Cambridge handbook of social representations* (p. 163-178). Cambridge University Press. https://doi.org/10.1017/CBO9781107323650.014

Juul, A., & Grøn, L. (2012). Standardising the Lay : Logics of Change in Programs of Disease Self-management. *Culture unbound*, *4*, 425-442. http://dx.doi.org/10.3384/cu.2000.1525.124425

Juven, P.-A., Pierru, F., & Vincent, F. (2019). *La casse du siècle. A propos des réformes de l'hôpital public.* Raisons d'agir.

Kalampalikis, N. (2010). Des représentations sociales. Ancrages, terrains, tensions. *Bulletin de psychologie*, *Numéro 508*(4), 289-292. https://doi.org/10.3917/bupsy.508.0289

Kalampalikis, N., & Apostolidis, T. (2016). L'approche sociogénétique des représentations sociales. Dans G. Le Monaco, S. Delouvée & P. Rateau (Dirs.), *Les représentations sociales*. Bruxelles, De Boeck

Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif—4e éd.* Armand Colin.

Kelle, U. (2019). The status of theories and models in grounded theory. Dans A. Bryant & K. Charmaz (Dirs.), *The sage handbook of current developments in grounded theory* (pp.68-88). SAGE publications, Inc.

Khrystolubova, N., Shieh, M., Patel, A. J., & Bailey, R. (2020). Pharmacist-led patient education and adverse event management in patients with non-small cell lung cancer receiving afatinib in a community-based, real-world clinical setting. *Journal of Oncology Pharmacy Practice: Official Publication of the International Society of Oncology Pharmacy Practitioners*, *26*(1), 13-22. https://doi.org/10.1177/1078155219833441

Kircher, S. M., Meeker, C. R., Nimeiri, H., Geynisman, D. M., Zafar, S. Y., Shankaran, V., de Souza, J., & Wong, Y.-N. (2016). The Parity Paradigm : Can Legislation Help Reduce the Cost Burden of Oral Anticancer Medications? *Value in Health*, *19*(1), 88-98. https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.10.005

Kirk, M. C., & Hudis, C. A. (2008). Insight into Barriers Against Optimal Adherence to Oral Hormonal Therapy in Women with Breast Cancer. *Clinical Breast Cancer*, *8*(2), 155-161. https://doi.org/doi:10.3816/CBC.2008.n.016

Klein, A. (2011). De l'éducation du corps à l'éducation au corps : Genèse et critique de l'éducation en santé. *Carrefours de l'éducation*, *32*, 31-47. https://doi.org/10.3917/cdle.032.0031

Kleinman, A. (1978). Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, *12*, 85-93. https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5

Kleinman, A., & Kleinman, J. (1991). Suffering and its professional transformation : Toward an ethnography of interpersonal experience. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *15*(3), 275-275. https://doi.org/10.1007/BF00046540

Kucukarslan, S. N. (2012). A review of published studies of patients' illness perceptions and medication adherence : Lessons learned and future directions. *Research in Social & Administrative Pharmacy: RSAP*, *8*(5), 371-382. https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2011.09.002

Kuntz, J. L., Safford, M. M., Singh, J. A., Phansalkar, S., Slight, S. P., Her, Q. L., … & Hornbrook, M. C. (2014). Patient-centered interventions to improve medication management and adherence : A qualitative review of research findings. *Patient Education and Counseling*, *97*(3), 310-326. https://doi.org/10.1016/j.pec.2014.08.021

Lacoste, M. (1993). Langage et interaction : le cas de la consultation médicale. Dans J. Cosnier, M. Grosjean, & M. Lacoste (Dirs.), *Soins et communication : approche interactionniste des relations de soins* (pp. 33-64). Presses Universitaires de Lyon.

Lahire, B. (2001). 5. De la théorie de l'habitus à une sociologie psychologique. Dans B. Lahire (Dir.), *Le travail sociologique de Pierre Bourdieu* (p. 121-152). La Découverte. https://www-cairn-info.bibelec.univ-lyon2.fr/le-travail-sociologique-de-pierre-bourdieu--2707130869-page-121.htm

Lam, M. S., & Cheung, N. (2016). Impact of oncology pharmacist-managed oral anticancer therapy in patients with chronic myelogenous leukemia. *Journal of Oncology Pharmacy Practice: Official Publication of the International Society of Oncology Pharmacy Practitioners*, *22*(6), 741-748. https://doi.org/10.1177/1078155215608523

Lassaire, J.P. (2004). *Les théories métisses des éducateurs : Savoirs professionnels et représentations*. Editions L'Harmattan.

Lautier, N. (2006). L'histoire en situation didactique : une pluralité de registre de savoir. Dans V. Haas (Dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 77-89). Presses Universitaire de Rennes.

Le Breton, D. (2008). *Anthropologie du corps et modernité*. Presses Universitaires de France.

Le Breton, D. (2016). *La sociologie du corps* (9ème édition). Presses Universitaires de France.

Le Coadic, R. (2006). L'autonomie, illusion ou projet de société ? *Cahiers internationaux de sociologie*, *121*(2), 317-340. https://doi.org/10.3917/cis.121.0317

Lebeer, G., & Moriau, J. (2010). *(Se) gouverner. Entre souci de soi et action publique*. P.I.E. Peter Lang.

Lee, J. K., Grace, K. A., & Taylor, A. J. (2006). Effect of a Pharmacy Care Program on Medication Adherence and Persistence, Blood Pressure, and Low-Density Lipoprotein Cholesterol : A Randomized Controlled Trial. *JAMA*, *296*(21), 2563-2571. https://doi.org/10.1001/jama.296.21.joc60162

LEEM. (2018). *Prix et coûts des traitements anticancéreux : Réalités, enjeux et perspectives*. https://www.leem.org/publication/prix-et-couts-des-traitements-anticancereux-realites-enjeux-et-perspectives

Lerner, B.H. (1997). From careless consumptives to recalcitrant patients: the historical construction of noncompliance. *Social Science & Medicine*, *45*(9), 1423-1431. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00067-1

Leroux, A., & Clere, N. (2015). Prévention et prise en charge des effets indésirables induits par les thérapies ciblées. *Actualités Pharmaceutiques*, *54*(551), 30-36. https://doi.org/10.1016/j.actpha.2015.10.008

Letarte, N. (2012). L'éducation thérapeutique d'un patient souffrant de diarrhée et de constipation secondaires à la chimiothérapie. *Actualités Pharmaceutiques*, *51*(516), 9-11. https://doi.org/10.1016/S0515-3700(12)71353-8

Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition : Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Cognitive Therapy and Research*, *16*(2), 143-163. https://doi.org/10.1007/BF01173486

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *The Common Sense Representation of Illness Danger*, *2,* 7-30.

Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E.A. & Ozakinci, G. (2005). Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach. Dans S. Suttin, A. Baum & M. Johnston (Dirs.), *The sage handbook of health psychology* (pp.197-240). SAGE publications, Inc.

Levine, A. M., Richardson, J. L., Marks, G., Chan, K., Graham, J., Selser, J. N.,… & Johnson, C. A. (1987). Compliance with oral drug therapy in patients with hematologic malignancy. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *5*(9), 1469-1476. https://doi.org/10.1200/JCO.1987.5.9.1469

Lévy, J. J., & Garnier, C. (Dirs.). (2007). *La chaîne des médicaments : Perspectives pluridisciplinaires*. Presses de l'Université du Québec.

Liewer, S., & Huddleston, A. N. (2015). Oral targeted therapies : Managing drug interactions, enhancing adherence and optimizing medication safety in lymphoma patients. *Expert Review of Anticancer Therapy*, *15*(4), 453-464. https://doi.org/10.1586/14737140.2015.1014807

Liu, G., Franssen, E., Fitch, M. I., & Warner, E. (1997). Patient preferences for oral versus intravenous palliative chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *15*(1), 110-115. https://doi.org/10.1200/JCO.1997.15.1.110

Liu, Y., Malin, J. L., Diamant, A. L., Thind, A., & Maly, R. C. (2013). Adherence to Adjuvant Hormone Therapy in Low-income Women with Breast Cancer : The Role of Provider-Patient Communication. *Breast cancer research and treatment*, *137*(3), 829-836. https://doi.org/10.1007/s10549-012-2387-8

Llambrich, C., & Pouteau, C. (2017). Les représentations et rôles des soignants au regard des pratiques d'ETP. *Education et socialisation*, *Les Cahiers du CERFEE*, (44). https://doi.org/10.4000/edso.2116

Lock, M., & Nguyen, V. K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Wiley-Blackwell.

Lorcy, A. (2014). « Le goût de manger » pendant une chimiothérapie : Difficultés et choix alimentaires de femmes traitées pour un cancer gynécologique (Québec). *Sociologie et sociétés*, *46*(2), 181-204. https://doi.org/10.7202/1027147ar

Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., & Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : Enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du cancer*, *97*(5), 577-587. https://doi.org/10.1684/bdc.2010.1036

Marková, I. (2007). *Dialogicité et représentations sociales*. Presses Universitaires de France.

Massé, R. (1997). Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux. *Anthropologie et Sociétés*, *21*(1), 53-72. https://doi.org/10.7202/015461ar

Masson, E., & Haas, V. (2010). Dire et taire : l'intersubjectivité dans l'entretien de recherche. *Bulletin de psychologie*, *1*(1), 5-13. https://doi.org/10.3917/bupsy.505.0005

Mathes, T., Pieper, D., Antoine, S.-L., & Eikermann, M. (2014). Adherence influencing factors in patients taking oral anticancer agents : A systematic review. *Cancer Epidemiology*, *38*(3), 214-226. https://doi.org/10.1016/j.canep.2014.03.012

Mayer, N. (1995). L'entretien selon Pierre Bourdieu. Analyse critique de La misère du monde. *Revue française de sociologie*, *36*(2), 355-370. https://doi.org/10.2307/3322252

McGrady, M. E., Brown, G. A., & Pai, A. L. H. (2016). Medication adherence decision-making among adolescents and young adults with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *20*, 207-214. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.08.007

Memmi, D. (2004). Administrer une matière sensible. Conduites raisonnables et pédagogie par corps autour de la naissance et de la mort. Dans D. Fassin & D. Memmi (Dirs.), *Le gouvernement des corps* (pp.135-154). EHESS.

Ménoret, M. (1999). *Les temps du cancer*. CNRS Paris.

Ménoret, M. (2007). Informer mais convaincre : Incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie. *Sciences sociales et santé*, *25*(1), 33-54. https://doi.org/10.3406/sosan.2007.1701

Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *10*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.1665

Mias, C., & Bataille, M. (2013). Le rôle des représentations et de l'implication dans l'engagement professionnel. Dans A. Jorro (Dir.), *L'engagement professionnel en éducation et formation* (p. 153-164). De Boeck Supérieur.

Montagne, M. (1988). The metaphorical nature of drugs and drug taking. *Social Science & Medicine*, *26*(4), 417-424. https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90310-3

Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Collin.

Morin, M. (2010). *Pour une psychologie « sociale » de la santé*. ERES. http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ERES_REYNI_2008_01_0075

Moscovici, S. (1988). *La machine à faire des dieux : Sociologie et psychologie*. Fayard.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire. Dans D. Jodelet (Dir.), *Les représentations sociales* (pp. 79-103). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (1991). "La fin des représentations sociales?". Dans V. Aebischer, J.P. Deconchy & M. Lipianski (Dirs.), *Ideologie et représentations* (pp. 65-84). Les Editions Delval.

Moscovici, S. (1994). Social representations and pragmatic communication. *Social Science Information*, *33*(2), 163-177. https://doi.org/10.1177/053901894033002002

Moscovici, S. (2000). *Social Representations : Explorations in Social Psychology*. Wiley.

Moscovici, S. (1961/2004). *La psychanalyse, son image et son public*. Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (2005). Le regard psychosocial. *Hermès, La Revue*, *41*, 17-24. https://doi.org/10.4267/2042/8947

Moscovici, S. (2011). *Psychologie sociale* (2ème édition). Presses Universitaires de France.

Moscovici, S. (2013). *Le scandale de la pensée sociale*. EHESS.

Moscovici, S. (2012). *Raisons et cultures*. EHESS.

Morin, M. & Apostolidis, T. (2002). Contexte social et santé. Dans G.N. Fischer (Dir.), *Traité de psychologie de la santé* (pp.463-489). Dunod.

Moulin, P. (2005). Imaginaire social et Cancer. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*, *4*(4), 261-267. https://doi.org/10.1007/s10332-005-0094-y

Moulin, P. (2006). Cancer & Sida… ou les métaphores du désordre contemporain. Dans V. Haas (Dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 183-197). Presses Universitaire de Rennes.

Muller, L., & Spitz, E. (2003). Evaluation multidimensionnelle du coping : Validation du Brief COPE sur une population française. *L'Encéphale*, *29*(6), 507-518.

M'zoughi, M. (2017). Des conduites alimentaires régulées, des substances " nocives " évincées Le cas des malades du cancer au Cambodge. *Anthropology of Food*. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02090599

Nerenz, D. R., Leventhal, H., & Love, R. R. (1982). Factors contributing to emotional distress during cancer chemotherapy. *Cancer*, *50*(5), 1020-1027.

Nessa, J., & Malterud, K. (1990). Discourse Analysis in General Practice : A Sociolinguistic Approach. *Family Practice*, *7*(2), 77-83. https://doi.org/10.1093/fampra/7.2.77

Nichter, M., & Vuckovic, N. (1994). Agenda for an anthropology of pharmaceutical practice. *Social Science & Medicine (1982)*, *39*(11), 1509-1525. https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90003-5

Oakley, C., Johnson, J., & Ream, E. (2010). Developing an intervention for cancer patients prescribed oral chemotherapy : A generic patient diary. *European Journal of Cancer Care*, *19*, 21-28. https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2010.01198.x

Occhipinti, S., Petit-Jean, E., Pinguet, F., Beaupin, C., Daouphars, M., Parent, D., … & Chevrier, R. (2017). Implication du pharmacien dans l'accompagnement des patients sous anticancéreux oraux : État des lieux dans les centres de lutte contre le cancer (CLCC). *Bulletin du Cancer*, *104*. https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2017.06.012

Olivier de Sardan, J.P. (2008). *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Editions Academia.

Olivier de Sardan, J.P. (2010). Anthropologie médicale et socio-anthropologie des actions publiques. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, *1*. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.86

OMS. (1998). *Education Thérapeutique du patient. Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin.

Partridge, A. H., Archer, L., Kornblith, A. B., Gralow, J., Grenier, D., Perez, E., … & Muss, H. (2010). Adherence and Persistence With Oral Adjuvant Chemotherapy in Older Women With Early-Stage Breast Cancer in CALGB 49907 : Adherence Companion Study 60104. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(14), 2418-2422. https://doi.org/10.1200/JCO.2009.26.4671

Partridge, A. H., Avorn, J., Wang, P. S., & Winer, E. P. (2002). Adherence to Therapy With Oral Antineoplastic Agents. *Journal of the National Cancer Institute*, *94*(9), 652-661. https://doi.org/10.1093/jnci/94.9.652

Passeron, J.C., & Revel, J. (2005). *Penser par cas*. EHESS.

Payne, S. A. (1992). A study of quality of life in cancer patients receiving palliative chemotherapy. *Social Science & Medicine (1982)*, *35*(12), 1505-1509. https://doi.org/10.1016/0277-9536(92)90053-s

Peter, F. (2013). *Étude pilote sur l'observance aux chimiotherapies anticancereuses orales ; construction d'une echelle de mesure de l'observance et etude de ses determinants psychosociaux* [Thèse de doctorat, Université de Lorraine].

Petrillo, G. (2000). Introduction. La psychologie sociale dans le cadre des sciences sociales de la santé : questions et perspectives. Dans G. Petrillo (Dir.), *Santé et maladie. La santé et la maladie comme phénomènes sociaux* (pp.13-44). Delachaux et Niestlé.

Pezé, V., Lumediluna, M.-L., Thill, J.-C., Sarde, E., & Dany, L. (2017). Représentations et vécus associés au diabète et à l'éducation thérapeutique : Une étude qualitative. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, *9*(1), 1-12. http://dx.doi.org.bibelec.univ-lyon2.fr/10.1051/tpe/2017007

Piaser, A. (2000). Les différences statutaires en actes : Le cas des représentations professionnelles d'enseignants et d'inspecteurs à l'école élémentaire. *Les Dossiers des Sciences de l'Éducation*, *4*(1), 57-70. https://doi.org/10.3406/dsedu.2000.933

Piaser, A. & Bataille, M. (2011). Of contextualised use of "social" and "professional". Dans M. Chaib, B. Danermark, & S. Selander (Dirs.), *Education, professionnalization and social representations. On the transformation of Social Knowledge* (pp.44-54). Routledge.

Pierron, J.P. (2007). Représentations du corps malade et symbolique du mal : Maladie, malheur, mal ? *Psycho-Oncologie*, *1*(1), 31-40. https://doi.org/10.1007/s11839-007-0004-6

Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau : Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Métaillé.

Préau, M., & Morin, M. (2005). L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques Psychologiques*, *11*(4), 387-402. https://doi.org/10.1016/j.prps.2005.09.005

Ranchon, F., Bouret, C., Charpiat, B., & Leboucher, G. (2009). Sécurisation de l'emploi des chimiothérapies anticancéreuses administrables par voie orale. *Le pharmacien hospitalier*, *44*(1), 36-44. https://www.em-consulte.com/article/208878

Ratinaud, P., & Piaser, A. (2013). Pensée sociale, pensée professionnelle. Dans A. Jorro (Dir.), *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation* (p. 205-208). De Boeck Supérieur. https://www.cairn.info/dictionnaire-des-concepts-de-la-professionnalisati--9782804188429-page-205.htm

Regnier-Denois, V., Poirson, J., Soum Pouyalet, F., & Chauvin, F. (2009). La chimiothérapie par voie orale : Représentations et pratiques des oncologues et des patients. *Psycho-Oncologie*, *3*(3), 168-175. https://doi.org/10.1007/s11839-009-0140-2

Restivo, L., Apostolidis, T., & Julian-Reynier, C. (2015). Les représentations de la maladie : Choix des outils de mesure et applications dans le champ du cancer. *Psycho-Oncologie*, 1-13. https://link.springer.com/article/10.1007/s11839-015-0544-4

Revel, J. (2007). *Dictionnaire Foucault*. ELLIPSES.

Ribed, A., Romero-Jiménez, R. M., Escudero-Vilaplana, V., Iglesias-Peinado, I., Herranz-Alonso, A., Codina, C., & Sanjurjo-Sáez, M. (2016a). Pharmaceutical care program for onco-hematologic outpatients : Safety, efficiency and patient satisfaction. *International Journal of Clinical Pharmacy*, *38*(2), 280-288. https://doi.org/10.1007/s11096-015-0235-8

Richardson, E. M., Schüz, N., Sanderson, K., Scott, J. L., & Schüz, B. (2017). Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer : A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *26*(6), 724-737. https://doi.org/10.1002/pon.4213

Rogers, C. R. (1945). The Nondirective Method as a Technique for Social Research. *American Journal of Sociology*, *50*(4), 279-283. https://doi.org/10.1086/219619

Rogers, C. R. (1975). Empathic : An Unappreciated Way of Being. *The Counseling Psychologist*, *5*(2), 2-10. https://doi.org/10.1177/001100007500500202

Roqueplo, P. (1974). *Le partage du savoir*. Seuil.

Rosenberg, S. M., Petrie, K. J., Stanton, A. L., Ngo, L., Finnerty, E., & Partridge, A. H. (2020). Interventions to Enhance Adherence to Oral Antineoplastic Agents : A Scoping Review. *Journal of the National Cancer Institute*, *112*(5), 443-465. https://doi.org/10.1093/jnci/djz244

Rossi, I. (2016). Pluralisme thérapeutique et société. *Cancer(s) et psy(s)*, *2*, 52-62.

Roter, D. L., Stashefsky-Margalit, R., & Rudd, R. (2001). Current perspectives on patient education in the US. *Patient Education and Counseling*, *44*(1), 79-86. https://doi.org/doi.org/10.1016/S0738-3991(01)00108-2

Roussel, S., & Deccache, A. (2012). Représentations variées des concepts en éducation thérapeutique du patient chez les professionnels de soins de santé : Réflexions et perspectives. *Education Thérapeutique du Patient / Therapeutic Patient Education*, *4*(2), S401-S408. http://dx.doi.org.bibelec.univ-lyon2.fr/10.1051/tpe/2012010

Ruddy, K., Mayer, E., & Partridge, A. (2009). Patient adherence and persistence with oral anticancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *59*(1), 56-66. https://doi.org/10.3322/caac.20004

Saillant, F. (1988). *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie.* Les Editions Saint-Martin.

Santiago-Delefosse, M. (2009). Fonction psychologique des « théories subjectives » de la maladie. Dans D. Simon, P.Y. Traynard, F. Bourdillon, R. Gagnayre & A. Grimaldi (Dirs.), *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques* (p. 103-108). Masson.

Santucci, R., El Aatmani, A., Lescoute, A., Levêque, D., Serra, S., Bergerat, J.-P., Beretz, L., & Herbrecht, R. (2011). Fréquence des effets indésirables graves imputables à un potentiel défaut d'éducation thérapeutique chez des patients traités par chimiothérapie anticancéreuse. *Bulletin du cancer*, *98*(2), 176-181. https://doi.org/10.1684/bdc.2011.1308

Saratsiotou, I., Kordoni, M., Bakogiannis, C., Livadarou, E., Skarlos, D., Kosmidis, P. A., & Razis, E. (2011). Treatment adherence of cancer patients to orally administered chemotherapy :

Insights from a Greek study using a self-reported questionnaire. *Journal of Oncology Pharmacy Practice: Official Publication of the International Society of Oncology Pharmacy Practitioners*, *17*(4), 304-311. https://doi.org/10.1177/1078155210380292

Sarradon-Eck, A. (2007). Le sens de l'observance. Ethnographie des pratiques médicamenteuses de personnes hypertendues. *Sciences sociales et santé*, *25*(2), 5-36. https://doi.org/10.3917/sss.252.0005

Sarradon-Eck, A., Pellegrini, I., Largillier, R., Duran, S., Tallet, A., Tarpin, C., & Julian-Reynier, C. (2012). Self-management Strategies Adopted by Breast Cancer Survivors to Improve their Adherence to Tamoxifen. *The Breast Journal*, *18*(4), 389-391. https://doi.org/10.1111/j.1524-4741.2012.01258.x

Schneider, M. P., Achtari Jeanneret, L., Chevaux, B., Backes, C., Wagner, A. D., Bugnon, O., Luthi, F., & Locatelli, I. (2018). A Novel Approach to Better Characterize Medication Adherence in Oral Anticancer Treatments. *Frontiers in Pharmacology*, *9*, 1567. https://doi.org/10.3389/fphar.2018.01567

Schraub, S. (2007). *Médecines parallèles et cancer Analyse sociologique 1962-2006* [Thèse de doctorat en sciences sociales. Université Marc Bloch, Strasbourg].

Schurmans, M.-N., & Charmillot, M. (2007). Les sciences sociales face au paradigme médical : Approche critique. *Sociologie santé*, *26*(2), 317-336. https://archive-ouverte.unige.ch/unige:4024

Searle, J. R. (1982). *Sens et expression : Etudes de théorie des actes de langage*. Les Editions de Minuit.

Senellart, M. (2004). Situations des cours. Dans F. Ewald, A. Fontana & M. Senellart (Dirs.), *Michel Foucault. Sécurité, territoire, population. Cours au collège de France, 1977-1978*. (pp.380-411). Seuil/Gallimard.

Simons, S., Ringsdorf, S., Braun, M., Mey, U. J., Schwindt, P. F., Ko, Y. D., Schmidt-wolf, I., Kuhn, W., & Jaehde, U. (2011). Enhancing adherence to capecitabine chemotherapy by means of multidisciplinary pharmaceutical care. *Supportive Care in Cancer*, *19*(7), 1009-1018. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-010-0927-5

Sinsheimer, L. M., & Holland, J. C. (1987). Psychological issues in breast cancer. *Seminars in Oncology*, *14*(1), 75-82. https://europepmc.org/article/med/3823918

Sointu, E. (2017). 'Good' patient/'bad' patient : Clinical learning and the entrenching of inequality. *Sociology of Health & Illness*, *39*(1), 63-77. https://doi.org/10.1111/1467-9566.12487

Sontag, S. (1977/2005). *La maladie comme métaphore*. Christian Bourgois Editeur.

Soum Pouyalet, F., Vega, A., & Cousson-Gélie, F. (2009). Le « moral » en cancérologie. Stratégies et discours des soignants dans l'accompagnement des malades. *Psycho-Oncologie*, *3*, 161-167. https://link.springer.com/article/10.1007/s11839-009-0142-0

Spitz, E. (2002). Les stratégies d'adaptation face à la maladie chronique. Dans G.N. Fischer (Dir.), *Traité de la psychologie de la santé* (pp. 261-282). Dunod.

Spoelstra, S. L., Given, B. A., Given, C. W., Grant, M., Sikorskii, A., You, M., & Decker, V. (2013). An intervention to improve adherence and management of symptoms for patients prescribed oral chemotherapy agents : An exploratory study. *Cancer Nursing*, *36*(1), 18-28. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182551587

Strauss, A. L. (1992). *La trame de la négociation : Sociologie qualitative et interactionnisme*. L'Harmattan.

Street, R. L. (2002). Gender differences in health care provider–patient communication : Are they due to style, stereotypes, or accommodation? *Patient Education and Counseling*, *48*(3), 201-206. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00171-4

Theofilou, P., & Panagiotaki, H. (2012). A literature review to investigate the link between psychosocial characteristics and treatment adherence in cancer patients. *Oncology Reviews*, *6*(1), 5. https://doi.org/10.4081/oncol.2012.e5

Thuné-Boyle, I. C. V., Myers, L. B., & Newman, S. P. (2006). The role of illness beliefs, treatment beliefs, and perceived severity of symptoms in explaining distress in cancer patients during chemotherapy treatment. *Behavioral Medicine (Washington, D.C.)*, *32*(1), 19-29. https://doi.org/10.3200/BMED.32.1.19-29

Tiemensma, J., Andela, C. D., Pereira, A. M., Romijn, J. A., Biermasz, N. R., & Kaptein, A. A. (2014). Patients with adrenal insufficiency hate their medication : Concerns and stronger beliefs about the necessity of hydrocortisone intake are associated with more negative illness perceptions. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *99*(10), 3668-3676. https://doi.org/10.1210/jc.2014-1527

Timmermans, S., & Haas, S. (2008). Towards a sociology of disease. *Sociology of Health & Illness*, *30*(5), 659-676. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01097.x

Timmers, L., Boons, C. C. L. M., Hove, J. M., Smit, E. F., Ven, P. M. van de, Aerts, J. G., … & Hugtenburg, J. G. (2015). Adherence, exposure and patients' experiences with the use of erlotinib in non-small cell lung cancer. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, *141*(8), 1481-1491. https://doi.org/10.1007/s00432-015-1935-0

Timmers, L., Boons, C. C. L. M., Kropff, F., Ven, P. M. van de, Swart, E. L., Smit, E. F., … & Hugtenburg, J. G. (2014). Adherence and patients' experiences with the use of oral anticancer agents. *Acta Oncologica*, *53*(2), 259-267. https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.844353

Torrecillas, S., Perrot, E., Gérinière, L., Locatelli-Sanchez, M., Laffay, L., Souquet, P.-J., & Couraud, S. (2016). Croyances des patients envers les thérapies ciblées orales et leur influence sur l'observance dans le cancer broncho-pulmonaire : Une étude pilote prospective. *Revue de Pneumologie Clinique*, *72*(1), 25-34. https://doi.org/10.1016/j.pneumo.2015.03.005

Tourette-Turgis, C. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage*. De Boeck.

Tourette-Turgis, C., & Isnard-Bagnis, C. (2013). Éducation thérapeutique. *Néphrologie & Thérapeutique*, *9*(4), 235-240. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2013.02.001

Traverso, V. (2007). Pratiques communicatives en situation : Objets et méthode de l'analyse d'interaction. *Recherche en soins infirmiers*, *89*, 21-32. https://doi.org/10.3917/rsi.089.0021

Trostle, J. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science & Medicine*, *27*(12), 1299-1308. https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90194-3

Tsianoua, K., Tsipouras, M., Giannakeas, N., Skamnelos, A., Katsanos, K., Tatsioni, … & Vlcek, J. (2016). Beliefs about medicines questionnaire (BMQ) in inflammatory bowel disease patients in greece. ιs this useful? *European Journal for Person Centered Healthcare*, *4*, 187-195. https://doi.org/10.5750/ejpch.v4i1.1067

Uhl, M. (2005). *Subjectivité et sciences humaines. Essai de métasociologie*. Beauchesne éditeur.

Untas, A., Lelorain, S., Dany, L., & Koleck, M. (2020). Psychologie de la santé et éducation thérapeutique : État des lieux et perspectives. *Pratiques Psychologiques*, *26*(2), 89-106. https://doi.org/10.1016/j.prps.2018.11.005

Van der Geest, S., & Finkler, K. (2004). Hospital ethnography : Introduction. *Social Science & Medicine (1982)*, *59*(10), 1995-2001. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.03.004

Van der Geest, S., & Whyte, S. R. (1989). The Charm of Medicines : Metaphors and Metonyms. *Medical Anthropology Quarterly*, *3*(4), 345-367. https://doi.org/10.1525/maq.1989.3.4.02a00030

Van der Geest, S., Reynolds Whyte, S., & Hardon, A. (1996). The Anthropology of Pharmaceuticals : A Biographical Approach. *Annual Review of Anthropology*, *25*, 153-178. https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.anthro.25.1.153

Van der Geest, S., & Reynolds Whyte, S. (2003). Popularité et scepticisme : Opinions contrastées sur les médicaments. *Anthropologie et Sociétés*, *27*(2), 97. https://doi.org/10.7202/007448ar

Vega, A. (2014). Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire : Mutations ou permanences du modèle de santé français ? *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, *47*(3), 13-40. https://doi.org/10.3917/lsdle.473.0013

Verbrugghe, M., Duprez, V., Beeckman, D., Grypdonck, M., Quaghebeur, M., Verschueren, C., Verhaeghe, S., & Van Hecke, A. (2016). Factors Influencing Adherence in Cancer Patients Taking Oral Tyrosine Kinase Inhibitors : A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, *39*(2), 153-162. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000250

Viele, C. S. (2007). Managing oral chemotherapy : The healthcare practitioner's role. *American Journal of Health-System Pharmacy: AJHP: Official Journal of the American Society of Health-System Pharmacists*, *64*(9 Suppl 5), S25-32. https://doi.org/10.2146/ajhp070037

Vigarello, G. (2008). Le corps comme objet de représentations : Un regard d'historien. Dans B. Madiot, E. Lage & A. Arruda, (Dirs.), *Une approche engagée en psychologie sociale : L'œuvre de Denise Jodelet* (p. 189-197). ERES.

Wagner, W., & Hayes, N. (2005). *Everyday Discourse and Common Sense : The Theory of Social Representations*. Palgrave.

Wagner, W., Duveen, G., Verma, J., & Themel, M. (2006). "J'y crois sans y croire. Polyphasie cognitive et transformation culturelle ». Dans V. Haas (Dir.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations* (pp. 157-172). Presses Universitaire de Rennes.

Weinman, J., & Figueiras, M.J. (2002). La perception de la santé de la maladie. Dans G.N. Fischer (Dir.), *Traité de la psychologie de la santé* (pp. 117-133). Dunod.

West, C. (1990). Not just « doctors » orders' : Directive-response sequences in patients' visits to women and men physicians. *Discourse & Society*, *1*(1), 85-112. https://doi.org/10.1177/0957926590001001005

Winkeljohn, D. (2010). Adherence to oral cancer therapies : Nursing interventions. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *14*(4), 461-466. https://doi.org/10.1188/10.CJON.461-466

Wong, S.-F., Bounthavong, M., Nguyen, C., Bechtoldt, K., & Hernandez, E. (2014). Implementation and preliminary outcomes of a comprehensive oral chemotherapy management clinic. *American Journal of Health-System Pharmacy*, *71*(11), 960-965. https://doi.org/10.2146/ajhp130278

Wood, L. (2012). A review on adherence management in patients on oral cancer therapies. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *16*(4), 432-438. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.10.002

Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien (étude 2)

Thématiques	Questions du guide et relances éventuelles
Le vécu de l'autogestion de la maladie	*Selon votre expérience, est-ce qu'il y'a des situations où il est difficile de se débrouiller tout seul face à la maladie ?* *Pour ces situations, des personnes en particulier vous aident-elles ?* *- des soignants de la ville ?* *- des personnes de votre entourage social / familial ?* *- Comment vous aident-ils ?*
Les ressources sociales et symboliques pour gérer les symptômes	*Est-ce que vous pourriez me parler du dernier symptôme lié à votre maladie ou votre traitement qui vous a le plus perturbé ?* *- est-ce qu'il vous été facile de savoir quoi faire ?* *Comment ça s'est passé pour le gérer ?* *Vous êtes-vous appuyé sur l'aide de quelqu'un ? Qu'est-ce qu'il vous a apporté ?* *Si vous rencontrez un symptôme comme un rhume, une fièvre ou un autre symptôme, est-ce que vous le gérez de la même façon qu'avant la maladie ?*
La prise en charge avec les soignants dans le contexte ambulatoire	*En dehors des rendez-vous médicaux qui sont planifiés, est-ce qu'il y'a des moments où il est important pour vous de vous mettre en lien avec un soignant ?* *- Un soignant de la ville ? De l'hôpital ? Pour quel besoin ?* *Avez-vous déjà ressenti le besoin d'appeler des soignants de l'hôpital, avant le prochain rendez-vous qui y était programmé ?* *- [si oui] Pourriez-vous me préciser cette situation ? Est-ce qu'il a été facile d'obtenir leur soutien ?* *Selon votre vécu, gérer la maladie et le traitement en dehors de l'hôpital, c'est plus de responsabilité ou plus de liberté ?*
L'implication dans le soin médical	*Est-ce que vous pourriez me parler du moment où l'on vous a prescrit l'anticancéreux oral contre la maladie ? Pour vous, est-ce que ça a changé quelque chose ?* *- Qu'est-ce qu'on vous en a dit ? Comment vous avez vécu ce moment ?* *Est-ce que vous participé à cette décision ? Comment ?* *Est-ce que vous pourriez me parler de la façon dont vous vous informez sur la maladie ?*
Les savoirs et conduites médicamenteuses	*Est-ce que vous pourriez me parler des médicaments que vous prenez pour le traitement de votre maladie ? -Et votre anticancéreux-oral ?* *Selon votre expérience, pensez-vous que des capacités particulières soient nécessaires pour gérer au mieux le médicament à la maison ?* *-Des personnes vous aident-elles pour prendre vos médicaments ?* *Si vous rencontriez une personne malade qui débuterait la prise d'un traitement par voie orale, quels conseils vous lui donneriez ?* *Est-ce que d'autres personnes que les soignants de l'hôpital jouent un rôle important dans la gestion de votre maladie ?*

La participation de l'entourage social et thérapeutique dans le travail du malade	*- Pour le bon suivi de vos traitements,* *- Pour le bon déroulé de votre prise en charge,* *- des soignants de la ville ?* *- des personnes de votre entourage social et familial ?* *Diriez-vous que ce rôle était déjà important avant la maladie ou non ?*

Annexe 2 : Grille d'analyse de l'étude 2

Symboliser la chimiothérapie orale et les autres médications				
Rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
Attributs associés à la chimio orale et les médicaments	Une chimio nocive, à « supporter »	Une chimio / des médicaments toxiques	une chimio *nocive* d'un côté, *efficace* de l'autre	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			Une chimio fortement *dosée*	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
			Un TTT reposant beaucoup de comprimés ; un cercle vicieux	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer)
			Un cocktail qui n'est pas bon pour le corps	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
			une approche thérapeutique non adaptée vis-à-vis de la maladie	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
			Une chimio par voie orale plus nocive que par voie IV	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		des E.I invalidants	Présentation des symptômes	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			Une chimio insupportable	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
		Une alimentation perturbée par le TTT	de nouvelles pratiques alimentaires à trouver	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
			des pratiques alimentaires saines avortées	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
		des organes malmenés, un corps (fortement) impacté	L'épreuve de la perte des cheveux	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			dysfonctionnements corporels	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
			Supporter la chimio dépend d'un capital santé	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
	Un TTT efficace		Objectiver le (non) contrôle de la maladie par le TTT	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Réduction des symptômes	(S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Un TTT ciblé / personnalisé	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
			Une efficacité dépendante de la bonne relation avec le médecin et l'équipe	(S6_71_3_F_R_Formatrice)

	Une TTT spécial	Expérimental	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		issu des progrès de la médecine	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
		Onéreux	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	Un TTT adapté	"une chimio moins lourde", pas trop « dosée »	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
		Une chimio qui tient compte de ses caractéristiques de santé et de son âge	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
	Critiques vis-à-vis de l'industrie pharmaceutique		(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
Conduites symboliques face à la chimio et ses E.I	Prescriptions morales	Il faut y croire pour que ça marche : le moral qui renforce l'action du traitement	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
		être fort pour surmonter la maladie et ses E.I	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		"Ne pas trop s'écouter"	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		être actif "pour donner un petit coup de pouce au traitement"	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
	Normaliser les E.I	La nocivité / toxicité de la chimio comme un prix à payer	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
		Temporalisation des E.I sur une durée délimitée	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer)
		Circonscription des E.I dans une séquence antérieure	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		Relativisation de l'impact des E.I	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
La chimio orale dans les relations sociales et thérapeutiques	Un contexte thérapeutique apprécié	Une chimio orale qui ne va pas affecter ma vie quotidienne	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Une chimio orale qui démédicalise	
	Un contexte thérapeutique perdu	Perdre une relation avec les PS étayante	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)

Se familiariser avec la chimiothérapie orale et les autres médications				
Rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
Conduites et significations associées à la **prise** de la chimio orale	Routiniser la chimio orale	Rituels, conduites mises en place pour éviter l'oubli / faciliter l'organisation de la prise	recours à des outils (alarmes, calendrier)	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Un geste inscrit dans la prise des repas	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
		Rituels, conduites mises en place pour éviter que la prise de la chimio orale ne perturbe l'organisation de la vie quotidienne	Choisir une heure de prise qui permet de ne pas affecter sa vie quotidienne	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
	La prise de la chimio orale comme un geste routinier, banal		Le plan de prise comme une astreinte supportable	(S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
			Une nouvelle chimio orale dont le plan de prise est moins contraignant	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)

		Un geste qui devient une simple habitude	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
		être d'abord déboussolé avec tous les médicaments à prendre avant que cela devienne une routine	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
		une ordonnance qu'on connait par cœur	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
	Stocker sa chimio orale	une armoire à pharmacie	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
		des espaces compartimentés, selon le trouble associé au médicament	(S22_70__H_Prost_R_Technicien)
		La cuisine	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
		un sac de la pharmacie	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
	"contraintes" associées à la prise de la chimio orale	Des comprimés trop gros à avaler	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
		un horaire de prise qui désorganise son rythme de vie	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
		un plan de prise compliqué	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		une récupération compliquée du TTT	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
		La prise de la chimio orale comme une contrainte lorsqu'on mange chez des amis	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
	Des normes médicales entourant la consommation de la chimio orale	Identifier des situations nécessitant de ne pas prendre le TTT	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
		Des médicaments « ou cas où »	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		Des médicaments-aliments proscrits / que l'on s'est fait proscrire	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
	Des pratiques qui facilitent l'incorporation du médicament	Associer le médicament à la nourriture	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
		rituels de nettoyage des médicaments et de préparation du corps pour les incorporer	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
		Echelonner la prise du médicament	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
	Valeurs associées à la prise de la chimio orale	une rigueur, une discipline	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
		Une rigueur associée au suivi du plan de prise qui peut tolérer quelques entorses	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
	Implication d'autrui dans les conduites médicamenteuses	La sphère médicamenteuse assurée par un tiers	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
		couper le médicament et organiser le pilulier	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		récupérer le TTT	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Organiser les médicaments	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		ouvrir les médicaments	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)

Développer des conduites de santé, s'approprier son corps dans le contexte de la maladie					
Rubrique	Sous-rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
Conduites d'auto-soins		Pratiquer des gestes médicaux requis pour la gestion de la maladie		Faire le monitoring de ses E.I / symptômes	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
				prévenir / avertir les soignants dans le cas d'une apparition de certains symptômes	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
				Prendre les « médicaments au cas où » adaptés au trouble rencontré	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
				Vérifier la possibilité de prendre certaines médications	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
				Demander la marche à suivre par rapport à certains symptômes	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD)
				Eviter les aliments et médicaments proscrits	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)

				(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
			Des comportements protecteurs issus de consignes médicales	(S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	Ajuster certaines consignes médicales		Revoir la posologie	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
			Essayer de réduire le nombre de médicaments avec le médecin	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
	Significations reliées aux conduites d'auto-soins	des consignes médicales à suivre		(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
		Une familiarisation progressive, un apprentissage	davantage maîtriser la signification d'informations médicales avec l'expérience de la maladie	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Maîtriser les situations nécessitant de ne pas prendre le TTT	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
			Apprendre à identifier le bon interlocuteur selon le problème de santé rencontré	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			l'impression d'avoir été livré à soi-même au début de hôpital de jour	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
		Attributs des malades qui n'arrivent pas à s'adapter à leur maladie	Des malades récalcitrants	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire)
			Des malades qui manquent de force morale	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
			Des malades qui manquent de compétences de santé pour prendre en charge leur maladie de façon autonome	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		des capacités nécessitées par la gestion de la maladie	Un travail d'organisation	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
			de comprendre des informations médicales	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Une malade qu'il aurait impossible de gérer sans l'aide de sa conjointe	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			Ne pas avoir été confronté au besoin de contacter un soignant du fait d'un suivi rapproché	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
Phénomènes corporels dans le contexte de la maladie	Faire l'expérience de phénomènes corporels inquiétants		Des troubles d'une intensité jamais vécue	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			Des troubles dont on n'avait jamais fait l'expérience	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
			Des troubles laissant craindre une aggravation de la maladie : l'inquiétude de savoir « d'où ça vient »	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
	S'(e)xpliquer de nouveaux phénomènes corporels	Faire l'hypothèse du rôle…	Du TTT	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
			D'une progression de la maladie	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
			De sa « vieillesse »	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
			D'épreuves émotionnelles	(S6_71_3_F_R_Formatrice)
			D'une activité physique traumatisante	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		Difficultés à attribuer son mal	Fantasmer son mal ?	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
			Douter de la ou des causes de l'origine de son mal	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			Une fin de non-recevoir sur ces questions de la part du médecin	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
	L'apparition d'incapacités fonctionnelles		Des gestes de la vie quotidienne plus difficiles à réaliser ou empêchés	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
			Des activités physiques endeuillées	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
	Une activité professionnelle empêchée par la maladie		Impact identitaire et économique négatif d'une activité professionnelle suspendue	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Un "mal pour un bien"	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
	De nouvelles techniques du corps		Des tâches qui requièrent plus d'effort	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)

				Déléguer à autrui certaines tâches	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		Symbolisation des incapacités et limitations fonctionnelles comme une perte ou une rupture		être irrité, contrarié d'une nouvelle incapacité fonctionnelle	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
				L'impression de subir son corps	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				S'être « laissée aller »	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				Baisse de l'estime de soi avec un corps transformé	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
				Un corps plus robuste avant la maladie	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
		Une vie médicalisée		Une coupure d'avec ses participations sociales	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire)
				Une dépossession de son corps	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
		(Re)définir ses perceptions et conduites corporelles	Enonciation d'une posture concernant son corps	Essayer d'être plus attentif à son corps : « plus s'écouter »	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
				Supporter son mal	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
				Essayer de rester actif et dynamique	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
				Préserver son corps : se reposer, davantage prendre son temps dans la réalisation d'activité	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
				ne pas laisser traîner des petites affections	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Remémorations et réflexions sur la perception du corps	Avoir normalisé un symptôme qui s'est avéré être grave	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
				une appréciation subjective de la douleur	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
Recourir à des « médecines complémentaires »	Motifs du recours à des soins complémentaires	Soigner et prévenir les affections du corps imputées au traitement médical de la maladie		Résoudre les E.I, supporter la chimio orale	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
				Renforcer sa santé	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
				Nettoyer le corps / les organes	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
				pour ne pas rendre automatique la prise de cachets	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		Combattre la maladie		"donner un petit coup de pouce au traitement"	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Interroger le sens de la maladie		Traiter de la cause de l'apparition du cancer	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
				Une analyse qui a donné une caisse à outils pour trouver de la sérénité	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
				Un angle mort de la médecine	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
	Réflexion sur l'efficacité des médecines alternatives	une médecine qui repose sur un acte de croyance / d'adhésion			(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
	Modalités d'articulation des soins complémentaires et de la chimio orale	Une complémentarité		Des conduites jugées plus efficaces que la chimio orale	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
				Le TTT du cancer irremplaçable, des soins complémentaires non opposés	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Les angles morts et les limites de la médecine		Une focalisation sur le symptôme sans interroger l'origine de la maladie	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
				Une médecine occidentale invasive	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
	Contexte d'apprentissage et de transmission	Être introduit à des médecines complémentaires par…		un apprentissage autonome	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
				Une tradition familiale	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
				des amis	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
	Modalités de réception par la médecine / les soignants de ces pratiques	Réflexions sur l'attitude de la médecine vis-à-vis des MAC		des médecines qui "ne marchent pas aux yeux de la médecine"	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
				des médecines discréditées aux yeux de la médecine	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
				Des médecines tolérées par le médecin	(S6_71_3_F_R_Formatrice)
		Posture des soignants vis-à-vis de ses médecines complémentaires		Un travail de validation	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)

			des médecines arrêtées / interdites par les soignants	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
	Formes de désaveu vis-à-vis des MAC	Se positionner sur l'efficacité des MAC	des médecines qui ne m'ont rien fait	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD)
		Juger de leur rationalité	Des conduites irrationnelles	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)

Etablir des relations avec les soignants					
Rubrique	Sous-rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
Définir son rôle de patient		Etre impliqué dans le processus de décision		Besoin d'être informé pour adhérer à la thérapeutique proposée	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire)
				Ne pas avoir compris la décision du médecin d'arrêter un TTT	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
		Difficulté de « faire confiance »		Une errance diagnostique qui laisse des doutes subsistés	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Concilier l'agenda médical et l'agenda non médical		Difficultés à l'articuler	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
				L'adaptation des soignants	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD)
		Suivre des recommandations médicales		Ne pas mettre en doute la décision médicale	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)
				Gérer la maladie de façon disciplinée	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
				Discréditer les patients "qui font n'importe quoi"	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
				Ne pas prendre d'initiative sur ses conduites de santé et médicamenteuses sans l'aval des soignants	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
		se conformer au médecin, lui « faire confiance »		Accepter le TTT comme un geste d'obéissance	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
				placer le médecin dans une position d'expert, la maladie comme son domaine, et se placer dans une position de profane	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				n'écouter que son médecin	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
				Entièrement se fier à son médecin	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)
				Accepter le TTT avec une confiance princeps dans le médecin	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
Définir son rôle de patient	La participation au W médical	Le médecin qui passe la main…		pour des problèmes et des douleurs de dos	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
				pour la mise en place d'une AS liée à des pbs de fatigue	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		concilier la prise en charge du cancer et celle d'autres maux		Une impossible articulation	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
				Des pbs « non liés à la PEC du cancer » amenant une fin de non-recevoir	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		Faire reconnaître des symptômes au médecin		mentionner la communication au médecin de symptômes	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
				Communiquer au médecin son épuisement relatif aux E.I du TTT	(S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
				Demander un congé thérapeutique au médecin	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)
Les relations thérapeutiques	La relation avec le cancérologue	des attributs "positifs" du médecin et de la relation thérapeutique		un médecin capable de me rassurer	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				un médecin qui surveille l'état de santé et qui sécurise	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
				un médecin capable de vulgariser, m'expliquer	(S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)

			Transparence et honnêteté vis-à-vis du cours de la maladie	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			disponibilité et rapidité pour répondre à des questions de santé	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			De bonnes qualités relationnelles	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			Un médecin capable de faire le relai pour des problèmes non médicaux	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		des attributs "négatifs" du médecin et de la relation thérapeutique	Des informations sur le cours de la maladie euphémisées	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire)
			Des informations sur la maladie contradictoires	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			Des informations sur le cours de la maladie verrouillées	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			Une relation trop centrée sur la pathologie	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			Des échanges vécus de façon violente	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Des médecins qui changent tout le temps	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		Participer à la consultation	des conduites "préparatrices" à l'échange avec le médecin	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Ressentir une anxiété à l'approche de la consultation	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
			Un temps d'échange réduit, contraint, nécessitant d'être très attentif	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Difficultés de retenir l'information reçue du médecin	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Se familiariser avec la consultation via la participation d'un proche	davantage poser de questions au médecin	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			pour davantage retenir et comprendre les informations transmises par le médecin	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
			un proche qui pose des questions qu'on aurait pas oser poser	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Un proche qui « sait parler » au médecin	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	La relation avec l'équipe d'ETP	des attributs "positifs" des soignants et de la relation thérapeutique	Pouvoir bénéficier rapidement d'un avis sur les conduites à tenir vis-à-vis d'un symptôme	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
			Des interlocuteurs plus disponibles que d'autres soignants	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			Des interlocuteurs plus compétents que d'autres soignants	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			Une relation moins stressante qu'avec médecin	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			recevoir de l'aide d'ONCORAL sur le plan de prise	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
			Pouvoir faire le point sur les médicaments à prendre ou à ne pas prendre	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
			Pouvoir être informé sur les E.I	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
			pouvoir concilier plan de prise et agenda personnel	(S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
			Un suivi personnalisé	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
			Des interlocuteurs permettant d'articuler la PEC	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
			de bonnes qualités relationnelles	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	La relation avec le service de soin	des attributs "positifs" des soignants et de la relation thérapeutique	Des soignants travaillant et prenant des décisions ensemble, se partageant les informations nous concernant	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
			Un service de prise en charge rapide et efficace	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		des attributs "négatifs" de la relation thérapeutique et du service de soin	Une difficulté à adresser ses maux et les gérer avec un PS dans un contexte ambulatoire	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			le calvaire de l'attente à l'hôpital	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer)
	La relation avec les IDE	des attributs "positifs" des soignants et de la relation thérapeutique	pouvoir adresser des questions de santé à l'infirmière à son domicile	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
			être rassuré sur l'apparition d'EI	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			être informé	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)

			un contexte de vie médicalisée sécurisant	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			les IDE qui s'occupent des médicaments, une charge de moins	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer)
	La relation avec le MG	Son médecin traitant qui passe au second plan depuis le cancer	le voir pendant la maladie qu'au sujet du renouvellement d'ordonnance	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
			ne le voir que pour des problèmes bénins	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
			ne pas le considérer comme un interlocuteur privilégié dans la gestion de la maladie	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
			un médecin traitant qui continue de prendre de mes nouvelles	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)

S'informer sur la maladie					
Rubrique	Sous-rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
Significations associées à l'information sur la maladie	Définition d'une posture	Rechercher un savoir transparent sur la maladie		Connaître la « vérité » de son pronostic	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		Ecarter de sa connaissance certains savoirs sur la maladie		La recherche d'information comme une conduite anxiogène	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
				Se tenir à l'écart des informations sur les E.I pour ne pas participer à leur déclenchement	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
		Placer le médecin comme la seule source d'information sur sa santé			(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
Rechercher des informations en ligne	Motifs associés à la conduite	Combler un déficit d'information		Une transmission d'informations lacunaire de la part du cancérologue	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
		Pouvoir se faire « sa propre opinion »		Vérifier le discours du médecin avec d'autres discours	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
	Conduites d'information	S'orienter dans la recherche d'information sur internet		Rechercher des informations faibles	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
				Eviter les forums	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
				Difficultés de se repérer vis-à-vis des contradictions des discours sur la maladie	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
		Une tâche attribuée à son conjoint		« Faire le tri » et ensuite transmettre à son mari les informations glanées sur internet	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
	Motifs et significations associées à l'évitement de la recherche d'information en ligne	Perceptions négatives du contenu des informations en ligne sur la maladie		Difficultés de se repérer vis-à-vis des contradictions des discours sur la maladie	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
				Des informations erronées	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan)
				Des informations anxiogènes	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
		Une conduite contre-normative		Glaner des informations en lignes perçu comme une mise en cause de sa parole	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
				Une conduite proscrite ou déconseillée par les PS	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
Autres conduites d'information		Se figurer les E.I de sa maladie via la notice			(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
		Se figurer les E.I de sa maladie via des émissions de santé			(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)

Les relations sociales et familiales dans le contexte de la maladie					
Rubrique	Sous-rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
La maladie dans les conversations sociales		Identifier les « réactions » d'autrui dans l'annonce et y réagir	Identifier des réactions de peur		(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
			Un soutien moral		(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Une recherche de compréhension d'autrui concernant la maladie	un cancer inconnu	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				Demander la thérapeutique	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Des proches affectés par la maladie	Remonter le moral d'un proche plus affecté que soi par sa maladie	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
				Sentir un proche inquiet quant à sa maladie	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
		Annoncer à autrui son cancer : significations et valeurs associées		Ne pas "cacher" à ses proches la maladie	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		Restreindre les situations de communication	Concernant la révélation de l'annonce	Ne parler du cancer qu'aux personnes auprès de qui il n'est pas possible de le cacher	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
				un cancer qui ne se voit pas	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)

	sur la maladie : significations et valeurs associées		ne pas avoir "assumée" la maladie	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
			éviter les ragots	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
			Ne pas vouloir se plaindre	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			ne pas la dramatiser	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
		Concernant le partage de son expérience	Ne pas vouloir se plaindre	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Eviter de ruminer sa maladie	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Ne pas vouloir de la compassion d'autrui	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Des échanges à l'origine de discours irrationnels sur la maladie et la guérison	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			Des échanges conduisant à une course à l'échalotte sur les maux de chacun.e	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Des questions et des remarques stéréotypées sur la santé usantes	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
	Des situations de conversation appréciées		Apprécier la façon dont autrui reste "naturel", sans "pathos"	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
	Interpréter de la posture d'autrui vis-à-vis de sa maladie comme une posture difficile à trouver		la peur de blesser	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			La peur de la maladie et de son traitement	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
	Formes de reconnaissance sociale	Être crédité de valeurs positives	Être reconnu comme actif	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
			Valorisation par les *soignants* de sa posture morale	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Ne pas être reconnue comme "malade" par autrui	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
		Des échanges sur la maladie à l'origine d'une violence morale	Dénigrement	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
			des réactions de méchanceté d'autrui vis-à-vis du déclin de sa santé	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			une curiosité malsaine d'autrui dans les questions qu'il pose sur la maladie	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			des formes de stigmatisation vis-à-vis de la maladie	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
		Un manque d'empathie ou d'écoute	Des bien-portants qui ne veulent pas vraiment entendre votre problème	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Des bien-portants pris dans un certain validisme	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
La maladie dans les conversations entre malades	Des situations craintes et redoutées		Du besoin des autres malades de parler de leurs maux et de les comparer	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Des échanges alimentant l'angoisse d'une évolution de la maladie	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
	Des situations enrichissantes		Des conversations avec d'autres malades encourageantes sur le plan de l'expérience à venir de la maladie	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
			Des conversations fournissant des repères sur l'expérience du cancer	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)
			Un espace d'échange sur des sujets variés	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
Transformation des relations sociales et familiales dans le contexte de la maladie	Difficultés d'articuler maladie et rôle parental		des rôles qui s'inversent dans la relation avec les enfants	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
	Des proches trop prévoyants		Se sentir irrité de cette prévoyance	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
	S'éloigner des personnes à l'origine de violences morales		Des réactions stigmatiques de voisines	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	La maladie comme une expérience désocialisatrice		Des participations sociales avortées depuis la maladie et/ou son traitement	(S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Redouter l'apparition de symptômes "gênants" dans des situations sociales	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			La maladie qui nous donne l'envie de voir personne	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
			La PEC comme une expérience désocialisatrice	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
	Des relations conjugales transformées par la maladie		Une implication dans le travail domestique de son conjoint plus importante par rapport à avant la maladie	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Un conjoint plus prévenant depuis la maladie	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
	Participations d'autrui dans la maladie	Significations reliées à l'implication d'autrui	Mettre autrui à distance de sa maladie	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD)
			Ne pas vouloir trop solliciter ses proches	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
			Difficultés d'articuler maladie et accompagnement d'un proche malade	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)

			Une maladie qui serait beaucoup plus difficile à vivre sans le soutien de ses proches	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Avoir vécue une période de grande dépendance	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
			Les proches sur lesquels on peut compter et les autres qui prennent des nouvelles	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		Evaluer les niveaux d'implication d'autrui dans la relation sociale	Des proches qui « restent » positifs, sans dénaturer la relation	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
			sentir un soutien qui s'estompe	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
			Sentir l'éloignement d'autrui, des relations sociales qui s'interrompent	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
			Des proches dans l'incapacité d'échanger sur sa maladie	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S3_84_7_F_ Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			Des proches qu'on peut informer sur la maladie, mais avec qui on peut pas en parler en profondeur	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Les femmes "plus aptes à écouter" que les hommes	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
			Un soutien étouffant	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
	Bénéficier du soutien d'un proche	D'ordre moral	des proches qui sécurisent, qui aident dans la gestion de ses émotions	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
			Des encouragements	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		D'ordre matériel	demander / recevoir de l'aide pour la réalisation de tâches empêchées par la maladie	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
			L'aide d'un proche pour le travail domestique	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
		D'ordre médical	la prise du médicament	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			La récupération des médications	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			La communication avec le médecin	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
	Manquer de soutien		Se retrouver sans l'aide de son mari pour le travail domestique	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Manquer de reconnaissance de la part de son mari	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			sentir de l'indifférence chez autrui	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			Sentiment de solitude	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)

Apprendre son cancer				
Rubrique	Catégories	Sous-catégories	Propriétés et dimensions	Occurrences
L'origine de la maladie	Reconstruire le processus d'identification du cancer	Participation du malade	Faciliter le diagnostic	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Faciliter le démarrage de la prise en charge avec des connaissances (amis-soignants)	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
		Reconstruction de cette période	Un traitement qui se fait attendre	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
			Une thérapeutique qui se déclenche très rapidement	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
			l'identification médicale du cancer comme une errance angoissante	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S6_71_3_F_R_Formatrice)
La situation de *l'annonce*, ses éprouvés et significations	La posture du médecin dans l'annonce		Une annonce brutale	(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer)
			Une annonce « bienveillante »	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
	Définir la situation sociale et le moment psychologique de l'annonce		Une annonce où il est difficile d'entendre le médecin	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
			Une situation où l'on est très attentif	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
			Un moment d'effroi, de sidération	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			Une maladie insidieuse, qui frappe sans que l'on s'en rende compte	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
			une annonce anormale	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
			un vécu non catastrophique de l'annonce	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
			Avoir espéré réchapper au cancer	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
			Un "impact" plus fort de l'annonce chez son conjoint	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
			Satisfaction de se projeter dans une maladie dont le TTT (chimio orale) n'impactera pas la QOL et la vie quotidienne	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)

		Une rechute à laquelle on s'attendait	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
	L'annonce du médecin comme un phénomène de rassurance	entendre du médecin qu'il "ne faut pas comparer"	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		être rassuré d'avoir un cancer qui va pouvoir se traiter en évitant des TTT redoutées	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		être rassuré par son médecin d'avoir un cancer qui est "l'un des plus répandus"	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		être rassuré par le médecin via la présentation d'un cancer qui ne fait pas partie de ceux qui sont les plus graves et qui se soigne bien	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Avoir de l'espoir par son médecin sur l'arrivée de nouveaux traitements	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
Significations associées à la *découverte* du cancer	Phénomènes de menace	Redouter l'expérience à venir du traitement du cancer	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
		Le cancer et son traitement comme menace de mort	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
		Le cancer comme menace sur les participations sociales	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
	Revivre d'autres expériences du cancer dans sa découverte de la maladie	Des souffrances	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
		Un cancer foudroyant	(S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
		Un fort impact sur la qualité de vie	(S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur)
	Situer sa maladie par rapport au Cancer ou d'autres cancers	Les cancers ou l'on en meurt et le mien	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		Les cancers qui évoluent rapidement et le mien	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
		Les cancers stigmatiques et le mien	(S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Les cancers qui frappent les jeunes et le mien	(S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
		Les cancers où la vie sociale et professionnelle s'arrête et le mien	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
		Les cancers qui font souffrir et le mien	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
	Une fatalité		(S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S22_70__H_Prost_R_Technicien)
Significations associées au *cours médical* de la maladie	Une maladie chronique	une guérison impossible	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
		une maladie à contrôler / contrôlable	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
		une alternance de moments de rémission et de reprises de la maladie	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
		un cancer qui ne fait pas mourir	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S2_58_6_ H_LLC_A_Artisan) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Un TTT sur du long cours	(S6_71_3_F_R_Formatrice) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)

			(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
	Phénomènes incertitude	L'issue de la maladie comme une inconnue	(S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		L'expectative d'une rechute : une épée de Damoclès	(S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom)
		un médicament d'une efficacité incertaine et d'une durée indéterminée	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire)
		espérer que la rémission ou que l'efficacité du traitement dure le plus longtemps possible	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire)
		Espérer une fin prochaine de la thérapeutique	(S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD)
		Se rassurer en sachant qu'une autre cartouche est disponible	(S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS)
		se rassurer avec les analyses "qui ne sont pas catastrophiques"	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
	vivre sereinement l'évolution de la maladie, le changement de TTT		(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
	L'expérience de la maladie qui en relativise les premières significations	L'expérience du TTT qui modère la peur de la maladie	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)
		Une chimio orale pas si terrible que l'on avait imaginé	(S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		une anxiété sur le cours de la maladie qui s'estompe depuis l'annonce	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
	Des expériences évitées	Ne pas avoir de douleurs	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur)
		Ne pas avoir de signes visibles de la maladie	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo)
		Conserver une bonne santé physique malgré la maladie / des gens qui sont plus malades que soi	(S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
Se représenter le cancer	Le cancer comme un mal individuel	Chaque cas est différent	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur)
	Interpréter l'origine de sa maladie	Des substances nocives	(S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P)
		Un environnement pollué	(S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien) (S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
		Des fragilités du corps	(S6_71_3_F_R_Formatrice)
		Une exposition au soleil	(S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur)
		« Le mental »	(S14_61_4_H_Myél_A_Magasinier)
	Une épidémiologie du cancer	Une maladie qui frappe beaucoup de monde	(S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
	Identifier des ruptures associées à la vie avec la maladie	plus de projets à long terme, des participations sociales dont il faut faire le deuil	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
		l'expérience de la maladie génératrice de nouvelles valeurs	(S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
		Prendre plus de recul sur des problèmes relationnels du quotidien qu'auparavant	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		Être plus anxieux qu'auparavant	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer)
Mobilisation / création de normes	Des prescriptions morales visant le « faire-face » à la maladie	être "actif"	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		« se battre », ne pas se laisser « abattre » et ruminer	(S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
		ne pas se complaire dans la plainte	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
		Faire "le deuil d'une vie d'avant"	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien)
		Vivre de façon harmonieuse avec son environnement	(S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur)
	Des contextes favorisant l'adaptation à la maladie	Des activités (sociales) étayantes pour le moral	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S11_76_1_H_Méla_R_Ingénieur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S22_70__H_Prost_R_Technicien) (S23_80_0_H_Myél_R_Mécanicien)
		un cadre de vie confortable, agréable	(S6_71_3_F_R_Formatrice)
		L'importance de l'entourage familial	(S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur)
Sentiments d'être malade	Une vie qui se médicalise	Une omniprésence du temps médical dans la vie quotidienne	(S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S18_83_0_H_LLC_R_Pasteur) (S24_47_8_F_Sein_sansA_AideàDom) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire)

	Ne pas se sentir malade	Des expériences de la vie quotidienne non contrariées qui nous font oublier la maladie	(S10_68_14_H_LLC_R_Spompier)
		Un rapport au corps dans lequel on ne lie pas la maladie	(S13_65_14_H_LLC_A_AideLabo) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice)
		Refuser le terme maladie, lui préférer « un problème de sang »	(S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub)
		Une chimio orale qui ne va pas affecter ma vie quotidienne	(S4_69_1_F_Myél_R_Secrétaire) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S21_77_0_H_Myél_R_Instituteur) (S16_68_6_F_LLC_R_Ingénieur) (S25_70_5_F_Rein_R_Médiateur) (S8_75_1_H_ Myél_R_Transporteur) (S15_62_2_F_Poum_R_AgentdeS) (S12_63_2_F_Myél_R_Secrétaire) (S17_69_7_F_Sein_R_Restauratrice) (S6_71_3_F_R_Formatrice) (S19_85_2_F_Myél_R_FauFoyer) (S1_63_5_H_Myél_R_Technicien) (S10_68_14_H_LLC_R_Spompier) (S7_51_2_H_LLC_A_ControTravPub) (S9_79_2_H_Rect_R_ paltrier-P) (S5_81_6_F_LLC_R_AssistanteD) (S20_77_22_F_Méla_R_Secrétaire) (S26_84_9_F_Sein_R_ FauFoyer) (S27_41_0_F_lymp_ sansA_Coiffeuse)
		Une chimio orale qui démédicalise	

Annexe 3 : caractéristiques des sujets de l'étude 2

Sujet	durée entretien	Age	Durée vie avec maladie	Sexe	Pathologie	nom de l'ATCO	ligne de traitement	statut	(Ancien) métier	CSP
S1	58min	63	5	H	Myélome Multiple	LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	2	Retraité	technicien surveillance vidéo	prof intermédiaire
S2	57min	58	6	H	LLC/Lymphome Lymphocytique	CYCLOPHOSPHAMIDE FLUDARABINE	1	en activité	artisan spécialisé dans la réparation de bateau	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
S3	64min	84	7	F	Maladie dépôts des chaines lourdes	CYCLOPHOSPHAMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	secrétaire	employé
S4	54min	69	1	F	Myélome Multiple	LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	secrétaire	employé
S5	38min	81	6	F	LLC/Lymphome Lymphocytique	CHLORAMBUCIL	1	Retraité	assistante dentaire	employé
S6	96min	71	3	F	Myélome Multiple	IXAZOMIB LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	formatrice	prof intermédiaire
S7	49min	51	2	H	LLC/Lymphome Lymphocytique	CYCLOPHOSPHAMIDE FLUDARABINE	1	Employé ; emploi temps plein	administration travaux public	Cadres et professions intellectuelles supérieures
S8	65min	75	1	H	Myélome Multiple	IXAZOMIB LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	transporteur	Ouvrier
S9	57min	79	2	H	Rectum	CAPECITABINE BEVACIZUMAB	1	Retraité	platrier-peintre	Ouvrier
S10	66min	68	14	H	LLC/Lymphome Lymphocytique	VENETOCLAX	1	Retraité	Sapeur-pompier	employé
S11	59min	76	1	H	Mélanome	DABRAFENIB TRAMETINIB	1	Retraité	Ingénieur	Cadres et professions intellectuelles supérieures
S12	76min	63	2	F	Myélome Multiple	LENALIDOMIDE	1	Retraité	secrétaire	employé
S13	53min	65	14	H	LLC/Lymphome Lymphocytique	VENETOCLAX	1	En activité	Aide laborantin	Ouvrier
S14	80min	61	4	H	Myélome Multiple	IXAZOMIB LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	3	En activité	magasinier	Ouvrier
S15	73min	62	2	F	Poumon	LORLATINIB	3	Retraité	Agent de service dans une crèche	employé
S16	124min	68	6	F	LLC/Lymphome Lymphocytique	VENETOCLAX	1	Retraité	Ingénieure	Cadres et professions intellectuelles supérieures
S17	72min	69	7	F	Sein	NAVELBINE	3	Retraité	Restauratrice / hôtellerie	prof intermédiaire
S18	90min	83	0	H	LLC/Lymphome Lymphocytique	CHLORAMBUCIL OBINUTUZUMAB	1	Retraité	Pasteur	prof intermédiaire

S19	68min	85	2	F	Myélome Multiple	IXAZOMIB LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	2	Retraité	Femme au foyer	Autres personnes sans activité professionnelle
S20	47min	77	22	F	Mélanome	DABRAFENIB TRAMETINIB	1	Retraité	secrétaire	employé
S21	98min	77	0	H	Plasmocytome multiple	LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	instituteur	prof intermédiaire
S22	34min	70		H	Prostate	ENZALUTAMIDE	1	Retraité	technicien	prof intermédiaire
S23	71min	80	0	H	Myélome Multiple	LENALIDOMIDE DEXAMETHASONE	1	Retraité	Horloger	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise
S24	154min	47	8	F	Sein	CAPECITABINE TRASTUZUMAB	2	Sans activité professionnelle	Employée dans une association d'aide à domicile	employé
S25	98min	70	5	F	Rein	SUNITINIB	1	Retraité	Médiateur en entreprise	prof intermédiaire
S26	75min	84	9	F	Sein	PALBOCICLIB LETROZOLE	1	Retraité	Femme au foyer	Autres personnes sans activité professionnelle
S27	152min	41	0	F	Lymphome	CHLORAMBUCIL	1	sans activité professionnelle	Coiffeuse	Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

Annexe 4 : Questionnaire (étude 3)

Numéro patient
……

Date de transmission du questionnaire
……/……./……..
Date de remplissage du questionnaire
……/……./……..

ONCORAL – Questionnaire sur le vécu de la maladie et des médicaments

Madame, Monsieur,

Dans ce livret, vous trouverez un certain nombre de questions concernant votre vision de la maladie, la manière dont vous la gérez personnellement, votre représentation des médicaments en général et de votre traitement actuel par voie orale. La dernière partie concerne votre rapport à votre entourage et les professionnels de santé qui vous accompagnent actuellement.

Pour ces questions, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Il s'agit simplement de répondre selon ce qui correspond le mieux à votre vécu. Ces questions pourront vous être posées ultérieurement car elles sont susceptibles d'évoluer au cours du temps. Elles ne seront pas transmises au service qui vous prend en charge, ni aux autres professionnels de santé de ville. Elles sont anonymes et confidentielles et n'impacteront pas la qualité de votre suivi médical.

Un chercheur en sciences humaines extérieur au service est chargé de recueillir puis d'analyser les données globales de tous les participants.

Vos réponses aux questions nous permettront de faire avancer la recherche sur le vécu des patients atteints de cancer dont le traitement se prend au domicile. Elles nous seront précieuses pour transmettre aux professionnels de santé des messages clés sur l'expérience de la maladie, avec un traitement pris par voie orale.

A la fin de l'enquête, des informations sur les résultats pourront vous être transmis. Ces mêmes résultats seront également communiqués à la communauté scientifique et médicale.

Si vous souhaitez recevoir d'autres informations sur cette enquête, vous pouvez communiquer vos coordonnés téléphoniques à la personne chargée de la mise en place de l'enquête à l'adresse : thibaud.marmorat@univ-lyon2.fr, afin qu'il puisse vous contacter.
Nous vous remercions de votre précieuse contribution.

Equipe ONCORAL	Pr. Marie Préau, Professeure de Psychologie sociale de la santé. Université Lumière Lyon 2, laboratoire GRePS Thibaud Marmorat, doctorant en Psychologie sociale de la santé. Université Lumière Lyon 2, laboratoire GRePS

Présentation du questionnaire

Votre vision personnelle de la maladie 3

Votre vision de votre traitement et des médicaments 6

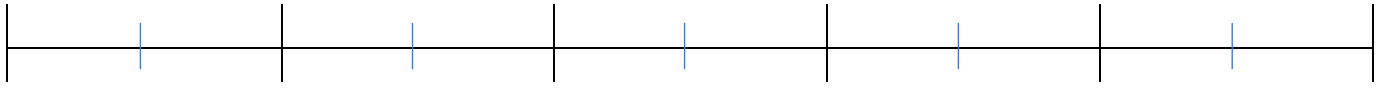
Votre gestion de la maladie 8

Vous et votre entourage 11

Votre vision personnelle de la maladie[143]

- Pour ces questions, c'est votre vision personnelle de votre maladie qui nous intéresse. Merci d'indiquer le chiffre correspondant le mieux à votre opinion à l'heure actuelle.

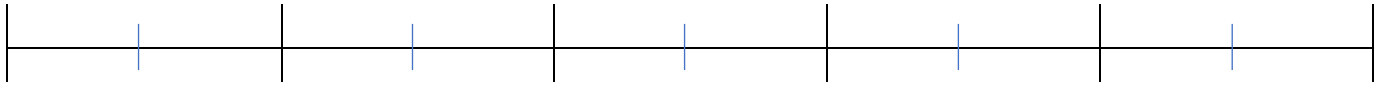
1) De quelle façon considérez-vous que votre vie est affectée par la maladie ?



N'affecte pas du tout ma vie

Affecte sévèrement ma vie

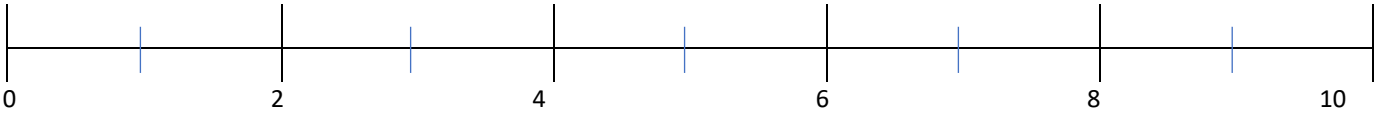
2) Combien de temps pensez-vous que votre maladie va durer ?



Très peu de temps

Toujours

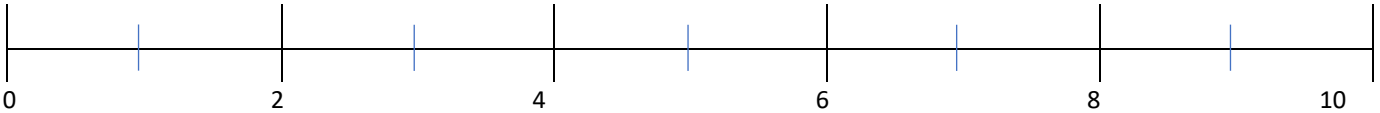
3) Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur votre maladie ?



Absolument aucun contrôle

Enormément de contrôle

4) Comment pensez-vous que votre traitement puisse vous aider ?

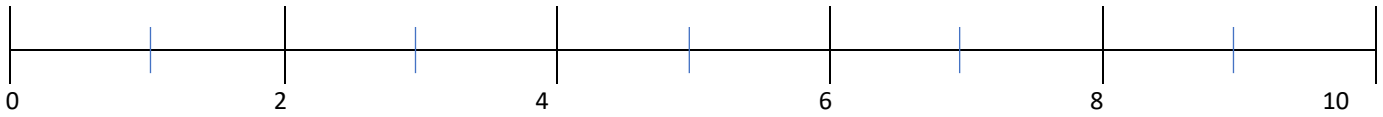


Pas du tout

Extrêmement utile

[143] Brief IPQ : Broadbent, E., Keith, J., Petrie, K.J., Weinman, J. (2006). *The brief Illness Perception Questionnaire. Journal of Psychosomatic Research,* 60, 631-37

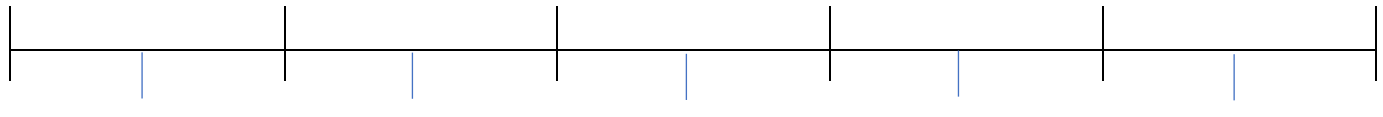
5) Comment estimez-vous la fréquence de vos symptômes ?



Pas de symptôme du tout

Beaucoup de symptômes sévères

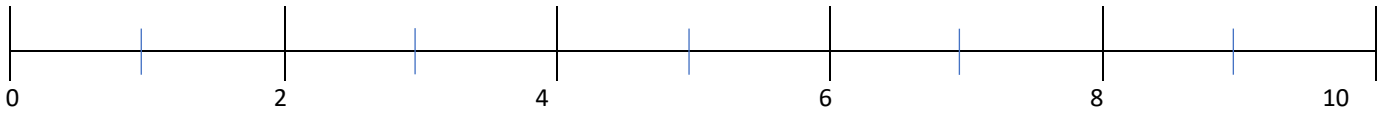
6) De quelle façon vous sentez-vous concerné(e) par la maladie ?



Pas du tout concerné(e)

Extrêmement concerné(e)

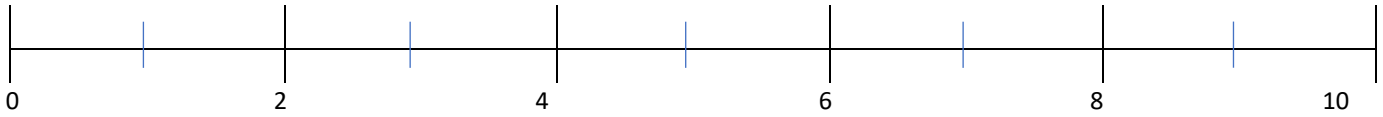
7) Jusqu'à quel point pensez-vous comprendre votre maladie ?



Ne comprends pas du tout

Comprends très clairement

8) Comment votre maladie vous affecte-t-elle émotionnellement (par exemple : vous met en colère, vous effraie, vous contrarie, vous donne espoir, vous rend plus sensible) ?



Pas du tout affecté(e) émotionnellement

Extrêmement affecté(e) émotionnellement

9) Veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont – à votre avis – provoqué votre maladie

Les raisons les plus importantes pour moi :

-
-
-

Votre vision de votre traitement et des médicaments[144]

- Nous aimerions maintenant mieux comprendre votre vision personnelle de votre traitement et des médicaments. Merci de cocher la case correspondant le mieux à votre opinion à l'heure actuelle.

Fortement en désaccord	En désaccord	Incertain	D'accord	Tout à fait d'accord
1	**2**	**3**	**4**	**5**

	1	**2**	**3**	**4**	**5**
10) Ma santé, aujourd'hui, dépend de mon traitement.					
11) Avoir à prendre un traitement m'inquiète.					
12) Ma vie serait impossible sans mon traitement.					
13) Sans mon traitement, je serais très malade.					
14) Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement.					
15) Mon traitement est un mystère pour moi.					
16) Ma santé future dépend de mon traitement.					
17) Mon traitement perturbe ma vie.					
18) Je suis parfois inquiet(e) de devenir trop dépendant(e) de mon traitement.					
19) Mon traitement empêche mon état d'empirer.					
20) Les médecins utilisent trop de traitements.					
21) Les personnes qui prennent des médicaments devraient arrêter leur traitement de temps en temps.					
22) La plupart des traitements provoquent une dépendance.					

[144] BMQ : Fall, E. et al. (2014). Validation of the French version of the Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ) among diabetes and HIV patients. *Revue européenne de psychologie appliquée 64*, 335–343.

23) Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux.					
24) Les traitements font plus de mal que de bien.					
25) Tous les traitements sont des poisons.					
26) Les médecins accordent trop de confiance aux traitements.					
27) Si les médecins passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de traitements.					

Votre gestion de la maladie[145]

Nous allons maintenant vous demander de penser au dernier événement stressant lié à votre maladie que vous avez vécu

Merci de répondre à chacune des affirmations suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à la manière dont vous avez réagi face à cet événement.

Répondez honnêtement sans vous soucier de ce que les gens auraient fait s'ils avaient été à votre place.

Pas du tout	Un petit peu	Beaucoup	Tout à fait
1	**2**	**3**	**4**

	1	**2**	**3**	**4**
28) Je me suis tourné(e) vers le travail ou d'autres activités pour me changer les idées.				
29) J'ai déterminé une ligne d'action et je l'ai suivie.				
30) Je me suis dit que ce n'était pas réel.				
31) J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux.				
32) J'ai recherché un soutien émotionnel de la part des autres.				
33) J'ai renoncé à essayer de résoudre la situation.				
34) J'ai essayé de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles.				

[145] (Brief COPE - Version situationnelle) Muller, L., Spitz, E. (2003). Multidimensional assessment of coping: Validation of the Brief COPE among French population.*Encephale, 29(6)*, 507-518.

35) J'ai accepté la réalité de ma nouvelle situation.				
36) J'ai évacué mes sentiments déplaisants en en parlant.				
37) J'ai recherché l'aide et le conseil d'autres personnes.				
38) J'ai essayé de voir la situation sous un jour plus positif.				
39) Je me suis critiqué(e).				
40) J'ai essayé d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y avait à faire.				
41) J'ai recherché le soutien et la compréhension de quelqu'un.				
42) J'ai abandonné l'espoir de faire face.				
43) J'ai pris la situation avec humour.				
	1	**2**	**3**	**4**
44) J'ai fait quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins).				
45) J'ai exprimé mes sentiments négatifs.				
46) J'ai essayé d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il fallait faire.				
47) J'ai concentré mes efforts pour résoudre la situation.				
48) J'ai refusé de croire que ça m'arrivait.				
49) J'ai consommé de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation.				
50) J'ai appris à vivre dans ma nouvelle situation.				
51) J'ai planifié les étapes à suivre.				
52) Je me suis reproché(e) les choses qui m'arrivaient.				
53) J'ai recherché les aspects positifs dans ce qu'il m'arrivait.				
54) J'ai prié ou médité.				
55) Je me suis amusé(e) de la situation.				

Vous et votre entourage[146]

- Enfin, nous aimerions comprendre le vécu de vos relations avec votre entourage. Merci de répondre aux questions suivantes, en vous basant sur votre propre expérience

56) Actuellement, diriez-vous que vous êtes soutenu(e) par la personne avec laquelle vous vivez en couple ?

[146] Items adaptés à partir de l'étude : Préau, M., Leport, C., Villes, V., Michelet, C., Collin, F., Carrieri, M.P., Ragnaud, J.M., Taieb, A., Raffi, F., Spire, B. (2008). Prevalence and Predictors of Deterioration of a Trustful Patient-Provider Relationship Among HIV-Infected Persons Treated With Antiretroviral Therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr, 4*(47), 467-471.

Psychologiquement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

Matériellement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

57) Actuellement, diriez-vous que vous êtes soutenu(e) par les membres de votre famille (parents, frères ou sœurs, etc.) ?

Psychologiquement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

Matériellement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

58) Actuellement, diriez-vous que vous êtes soutenu(e) par vos amis et vos proches ?

Psychologiquement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

Matériellement :

- ❑ 0 Pas du tout
- ❑ 1 Un peu
- ❑ 2 Moyennement
- ❑ 3 Beaucoup
- ❑ 4 Pas concerné(e)

59) Pour vous, établir une relation de confiance avec son médecin est-ce :

- ❑ 0 Pas du tout important
- ❑ 1 Plutôt peu important
- ❑ 2 Ni important, ni pas important
- ❑ 3 Plutôt important
- ❑ 4 Très important

60) Selon vous, les relations que vous avez avec le médecin qui vous suit dans ce service sont :

❑ 0 Très mauvaises

❑ 1 Plutôt mauvaises

❑ 2 Neutres

❑ 3 Plutôt bonnes

❑ 4 Très bonnes

61) Concernant l'information médicale sur le cancer et ses traitements,

	Non, jamais	Oui, de temps en temps	Oui, souvent
• Vous vous renseignez auprès de votre médecin	❑	❑	❑
• Vous vous renseignez auprès d'un autre médecin	❑	❑	❑
• Vous puisez vos renseignements dans la presse générale	❑	❑	❑
• Vous puisez vos renseignements dans les revues éditées par les associations de lutte contre le cancer	❑	❑	❑
• Vous allez sur internet	❑	❑	❑
• Autres	❑	❑	❑

62) En dehors de l'hôpital, avec qui avez-vous parlé de votre maladie ces deux dernières semaines ?

✓ Votre conjoint(e)	Oui ❑	Non ❑
✓ Vos ami(e)s et vos proches	Oui ❑	Non ❑
✓ Vos collègues de travail	Oui ❑	Non ❑
✓ Les professionnels de santé qui vous accompagnent en dehors de l'hôpital : votre médecin généraliste, pharmacien(ne), infirmier(ère) etc.	Oui ❑	Non ❑

✓ Avec d'autres personnes (précisez) : ……

63) En dehors de l'hôpital, avec qui avez-vous parlé de votre chimiothérapie par voie orale ces deux dernières semaines ?		
✓ Votre conjoint(e)	Oui ❑	Non ❑
✓ Vos ami(e)s et vos proches	Oui ❑	Non ❑
✓ Vos collègues de travail	Oui ❑	Non ❑
✓ Les professionnels de santé qui vous accompagnent en dehors de l'hôpital : votre médecin généraliste, pharmacien(ne), infirmier(ère) etc.	Oui ❑	Non ❑
✓ Avec d'autres personnes (précisez) : ……		

64) Actuellement, comment préparez-vous vos médicaments au quotidien ?
❑ Vous préparez vos médicaments vous-même
Vous vous faites aider par quelqu'un (si oui précisez) : ❑ La personne avec laquelle vous vivez en couple ❑ Une infirmière ❑ Une autre personne : ……

65) Lorsque vous expliquez votre traitement autour de vous, pensez-vous que les personnes suivantes réagiraient différemment si votre médecin oncologue vous avait proposé une chimiothérapie injectable à la place d'une chimiothérapie par voie orale ?	
	❑ Je ne lui en ai pas parlé
	❑ Oui, il/elle réagirait d'une manière plus positive

✓ Votre conjoint(e)	☐ Oui, il/elle réagirait d'une manière plus négative
	☐ Non, cela ne changerait rien
✓ Vos ami(e)s et vos proches	☐ Je ne leur en ai pas parlé
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus positive
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus négative
	☐ Non, cela ne changerait rien
✓ Vos collègues de travail	☐ Je ne leur en ai pas parlé
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus positive
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus négative
	☐ Non, cela ne changerait rien
✓ Les professionnels de santé qui vous accompagnent en dehors de l'hôpital : votre médecin généraliste, pharmacien(ne), infirmier(ère) etc.	☐ Je ne leur en ai pas parlé
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus positive
	☐ Oui, ils/elles réagiraient d'une manière plus négative
	☐ Non, cela ne changerait rien

66) Avez-vous regretté d'avoir parlé de votre traitement…

✓ A votre conjoint(e) ?	☐ Je ne lui en ai pas parlé	☐ Oui	☐ Non
✓ A vos ami(e)s et vos proches ?	☐ Je ne leur en ai pas parlé	☐ Oui	☐ Non
✓ A vos collègues de travail ?	☐ Je ne leur en ai pas parlé	☐ Oui	☐ Non
✓ Aux professionnels de santé qui vous accompagnent en dehors de l'hôpital : votre médecin généraliste, pharmacien(ne), infirmier(ère) etc. ?	☐ Je ne leur en ai pas parlé	☐ Oui	☐ Non

67) Dans votre entourage, vous est-il arrivé d'être l'objet d'attitudes de rejet ou de discrimination liées directement à votre maladie de la part :	
✓ De membres de votre famille ?	❑ Oui, souvent ❑ Oui, de temps en temps ❑ Non, jamais
✓ D'ami(e)s proches ?	❑ Oui, souvent ❑ Oui, de temps en temps ❑ Non, jamais
✓ De collègues de travail ?	❑ Oui, souvent ❑ Oui, de temps en temps ❑ Non, jamais
✓ D'autres personnes ? (**Si oui**) précisez :	
✓ _____	❑ Oui, souvent ❑ Oui, de temps en temps
✓ _____	❑ Oui, souvent ❑ Oui, de temps en temps

Merci pour votre participation

Annexe 5 : procédure de recodage des variables de l'étude

Variable	Modalités de la variable *avant* recodage	Modalités de la variable *après* recodage (dichotomisation)
Importance conférée à l'établissement d'une relation de confiance avec le médecin	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout important à très important	Modalité 1 (De pas du tout important à plutôt important)
		Modalité 2 (Très important)
Satisfaction associée à la relation entretenue avec le cancérologue	Echelle numérique en 4 points, de très mauvaises à très bonnes	M1 De très mauvaises à plutôt bonnes
		M2 Très bonnes
Soutien social perçu du conjoint d'ordre psychologique [147]	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Soutien social perçu du conjoint d'ordre matériel	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre psychologique	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Soutien social perçu des membres de la famille d'ordre matériel	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre psychologique	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Soutien social perçu des amis et proches d'ordre matériel	Echelle numérique en 4 points, de pas du tout à beaucoup	M1 De pas du tout à moyennement
		M2 Beaucoup
Conduite d'information auprès d'un autre médecin	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent
Conduite d'information auprès d'un autre médecin	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent
Conduite d'information dans la presse générale	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent
Conduite d'information auprès de revues éditées par les associations de lutte contre le cancer	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent
Conduites d'information sur internet	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent
Autres conduites d'informations	Echelle numérique en 3 points : non jamais ; oui, de temps en temps ; oui, souvent	M1 Jamais
		M2 De temps en temps et souvent

[147] Pour l'ensemble des 6 items mesurant le soutien social perçu, nous avons retiré les observations pour lesquelles les participants ont déclaré ne pas se sentir concerné.

Annexe 6 : détail des pathologies cancéreuses de l'échantillon

Pathologie	Fréquence	Pourcentage
Amylose	1	1,4
Carcinose perit	1	1,4
Dermato	3	4,3
LLC	1	1,4
LLC Lymphome	1	1,4
LLC Lymphome Ly	6	8,7
Lymphome	12	17,4
Myelome Multipl	15	21,7
Ovaire	4	5,8
Plasmocytome	2	2,9
Poumon	1	1,4
Prostate	4	5,8
Rectum	1	1,4
Rein	2	2,9
Sarcome	1	1,4
Sein	10	14,5
SMP	1	1,4
Thrombocytemie	1	1,4
Waldenstrom	2	2,9
Total	69	100,0

Curriculum vitae

Publications

ACL

- Marmorat, T., Rioufol, C., Ranchon, F. & Préau, M. (2020). Encounters betweeen medical and lay knowledge in therapeutic patient education. A qualitative study based on an oral chemotherapy program. *Patient Education & Counselling*, 103(3), 537-543.
- Marmorat, T., Ranchon, F., Rioufol, C. & Préau, M. (2018). Expériences médicamenteuses et expériences du cancer. L'appropriation des anticancéreux oraux par les patients. *Sciences Sociales et Santé*, 36(2), 73-96.
- Marmorat, T., Canat, H., Préau, M. & Farsi, F. (2017). Dispenser des anticancéreux oraux à l'officine. Contraintes professionnelles et pistes d'actions. *Santé Publique*, 29(1), 89-93.

ASCL

- Reeb, L. & Marmorat, T. (2018). Des manières d'observer en psychologie sociale. *Les carnets du GrePS* (7), 28-37.

Article de vulgarisation (participation)

- Mieux vivre avec le cancer. L'apport des Sciences Humaines et Sociales. *Pop'Sciences Mag*.

Communications

Communications orales

- Marmorat, T. & Préau, M. (Avril, 2019). Approche psychosociale de l'ETP : les influences du contexte interactionnel. « 7e congrès de la société d'éducation thérapeutique européenne », Toulouse, France.
- Marmorat, T. & Dos Santos Mamed, M. (Janvier, 2019). Quelle promotion de quelle santé dans l'ETP ? Congrès AFDET : « De l'éducation thérapeutique à la promotion de la santé », Paris, France.
- Marmorat, T. & Préau, M. (Juin, 2018). Être soigné avec un anticancéreux oral. L'appropriation de la voie per os en cancérologie par les patients et les soignants. Xème congrès de l'AFPSA, Metz, France.
- Marmorat, T. & Préau, M. (Mars, 2017). Les représentations des patients comme outil de compréhension des relations médecins-patients : les apports de la psychologie sociale de la santé. 31/03/2017 ; Workshop international « L'expérience vécue de la première rencontre entre soignant et soigné », Lyon, France.
- Marmorat, T. & Préau, M. (Mars, 2017). La dynamique des attentes et des besoins psychosociaux des patients sous anticancéreux oraux envers les professionnels de leur prise en charge. De nouveaux enjeux pour la relation soignant-soigné ? Journée d'étude « Pratiques et savoirs des professionnels de santé face aux évolutions de la prise en charge en cancérologie », Marseille, France.
- Marmorat, T., Labrosse, H., Préau, M. & Farsi, F. (Octobre, 2015). Représentations des pharmaciens officinaux de leur rôle dans le parcours de prise en charge en cancérologie. 7e congrès national des réseaux de cancérologie, Amiens, France.

Communications affichées

- Marmorat, T., Caffin, A-G., Ranchon, F., Rioufol, C. & Préau, M. (Octobre, 2019). Comment le suivi d'une chimiothérapie orale impacte le vécu psychosocial des patients ? Des apports pour l'implication du pharmacien dans l'ETP. XIIèmes Journées Nationales Actualités en Oncologie, Avignon, France.
- Marmorat, T., Caffin, A-G., Ranchon, F., Rioufol, C. & Préau, M. (Décembre, 2018). Analyse psychosociale du vécu des patients sous anticancéreux oraux. Des enjeux pour le développement des compétences d'adaptation et du lien ville-hôpital. 2e journée pharmacie clinique en oncologie «

Lien ville-hôpital : la pharmacie clinique au service du parcours du patient en cancérologie », Lyon, France.

Autres communications

- Merle, R., Lemaire, M., Marmorat, T., Traynard, P.Y. & Savariaud, N. (2019). Atelier précarité/vulnérabilité. La participation active des citoyens est-elle la solution à l'intégration dans les parcours ? "12e édition des rencontres de la cancérologie Française : l'intégration de l'innovation en cancérologie dans un monde en mouvement", Paris, France.
- Leaune, E., Choulet, A. & Marmorat, T. (2019). Production et reproduction de rapports de domination en santé ? « Réseaux d'idées sur la santé », Lyon, France.
- M'Zoughi, M., Ringot, A. & Marmorat, T. (2018). « Médecines complémentaires » : acceptations des pratiques par les professionnels de santé. Séminaire inter-laboratoire (SDIULS), Lyon, France.
- Reeb, L. & Marmorat, T. (2018). L'observation en psychologie sociale. 6ème Séminaire Inter-Laboratoire, Aix-en-Provence, France.
- Marmorat, T. (2017). Faire de la psychologie sociale de la santé : retour et perspective sur un itinéraire de professionnalisation. 10ème journée de réflexion du GRePS, Lyon, France.
- Marmorat, T. (2017). Prendre un anticancéreux oral comme traitement spécifique du cancer. Quels (nouveaux) enjeux psychosociaux dans la trajectoire du malade ? Séminaire inter-laboratoire (SIL), Lyon, France.
- Marmorat, T. (2017). Le modèle du self-care en cancérologie et ses enjeux psychosociaux. Etude de la trajectoire des patient.e.s ambulatoires recevant une chimiothérapie orale. 5ème Séminaire Inter-Laboratoire, Aix-en-Provence, France

Implications scientifiques

2020-21

- Implication dans le projet de recherche « RAR2C » (GR*e*PS, Les Seintinelles)
- Implication dans le projet de recherche « ACOVIH » (GR*e*PS, AIDES)

2019-20

- Membre de l'association Oncolab (Association des jeunes chercheurs en oncologie en Rhône-Alpes Auvergne)

2018-19

- Membre du comité d'organisation du séminaire inter-laboratoire (SIL), Lyon, 20-21 Juin 2019.

2017-18

- Membre de l'association Oncolab (Association des jeunes chercheurs en oncologie en Rhône-Alpes Auvergne)

2016-17

- Membre du comité d'organisation de la journée d'étude interdisciplinaire en sciences humaines et sociales « Pour une restitution éthique des résultats de la recherche en santé : positionnement du chercheur, dispositif, publics », organisée dans le cadre de la formation Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé (Université de Lyon). 9 Juin 2017. Université de Lyon.
- Membre du comité d'organisation du 9ème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Lyon, 14-16 Décembre 2016.

Depuis 2016

- Adhérent de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA)
- Membre du comité des jeunes chercheurs de l'Ecole de Cancérologie Rhône-Alpes Auvergne (CLARA)
- Membre du Séminaire Inter-Laboratoire (SIL)

2014-15

- Membre du comité d'organisation de la 8ème Journée de Réflexion du *GRePS*. Master 2 Recherche, Représentations et Transmissions Sociales, Université Lyon 2.

Activités d'enseignement

2020-21

- Intervention dans le cadre de la formation Master 1 PES : « Etudier les expériences de la maladie et du médicament avec le regard des sciences humaines et sociales ». Université Lumière Lyon 2
- Intervention dans le cadre de la formation Master 1 Santé Publique : « Etudier les expériences de la maladie et du médicament avec le regard des sciences humaines et sociales ». Université Claude Bernard Lyon 1

2019-20

- Travaux dirigés de « Psychologie Sociale et du travail » (Licence 3 de Psychologie). Université Lumière Lyon 2
- Intervention dans le cadre de la formation Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Pharmaceutiques, orientation officine : « Cancer et SHS ». Université Claude Bernard Lyon 1
- Intervention dans le cadre de la formation Master 1 Santé Publique : « Perspectives en SHS à propos du médicament ». Université Claude Bernard Lyon 1

2018-19

- Travaux dirigés d'« Histoire de la Psychologie ». (Licence 1 de Psychologie). Université Lumière Lyon 2
- Travaux dirigés de « Psychologie Sociale et du travail » (Licence 3 de Psychologie). Université Lumière Lyon 2
- Intervention dans le cadre du DU Pharmacie clinique oncologique : « Cancer et SHS ». Université Claude Bernard Lyon 1
- Intervention dans le cadre de la formation Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Pharmaceutiques, orientation officine : « Cancer et SHS ». Université Claude Bernard Lyon 1

2017-18

- Travaux dirigés de « Psychologie Sociale » (Licence 1 de Psychologie). Université Lumière Lyon 2
- Travaux dirigés d'« Histoire de la Psychologie ». (Licence 1 de Psychologie). Université Lumière Lyon
- Intervention dans le cadre de la formation Diplôme de Formation Approfondie en Sciences Pharmaceutiques, orientation officine : « Les représentations de la maladie et de son traitement. Approche psychosociale ». Université Claude Bernard Lyon 1

2016-17

- Travaux dirigés de « Psychologie Sociale » (Licence 1 de Psychologie). Université Lumière Lyon .
- Intervention dans le cadre du DU Pharmacie clinique oncologique : « Littéracies en santé et éducation thérapeutique du patient. Quels rapports théoriques et pratiques ? ». Université Claude Bernard Lyon 1

Formations doctorales

2017-18

- Formation à la pédagogie universitaire (Université Lyon 2), Lyon, France (20h).
- Formation Histoire des sciences et épistémologie (université de Lyon), Lyon, France (24h).

2016-17

- Formation « Acquérir et développer des compétences de travail pluridisciplinaire dans le champ de la santé (SHS – Santé publique – Santé) – COP Santé (Université de Lyon), Lyon, France (30h).