



HAL
open science

Les trois saisons du cancer : étude des variations des sentiments de fatigue et interventions en activité physique adaptée

Victor Poupard

► **To cite this version:**

Victor Poupard. Les trois saisons du cancer : étude des variations des sentiments de fatigue et interventions en activité physique adaptée. Cancer. Le Mans Université, 2024. Français. NNT : 2024LEMA1005 . tel-04891587

HAL Id: tel-04891587

<https://theses.hal.science/tel-04891587v1>

Submitted on 16 Jan 2025

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.

THESE DE DOCTORAT

DE
LE MANS UNIVERSITE
SOUS LE SCEAU DE
LA COMUE ANGERS – LE MANS

ECOLE DOCTORALE N° 603
Education, Cognition, Langages, Interactions, Santé
Spécialité : Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives

Par
Victor POUPARD

Les trois saisons du cancer : étude des variations des sentiments de fatigue et interventions en Activité Physique Adaptée

Thèse présentée et soutenue à Le Mans, le 24 mai 2024
Unité de recherche : Centre de Recherche en Education de Nantes (CREN)
Thèse N° : 2024LEMA1005

Rapporteurs avant soutenance :

Aude-Marie Foucaut Maître de Conférences HDR, Université Sorbonne Paris Nord
Eric Dugas Professeur des Universités, Université de Bordeaux

Composition du Jury :

Président : Jean-Philippe Melchior	Professeur des Universités, Le Mans Université
Examineurs : Aurore Lorette	Maître de Conférences, Université Catholique de Lille
François Goldwasser	Professeur Hospitalier, Hôpital Cochin
Claire Perrin	Professeur des Universités, Université Claude Bernard Lyon 1
Jean-Christophe Mino	Professeur Hospitalier, Institut Siel Bleu / Institut Curie Paris
Dir. de thèse : Omar Zanna	Professeur des Universités, Le Mans Université
Co-dir. de thèse : Stéphane Héas	Professeur des Universités, Université Rennes 2

À ma maman, sans qui tout ce travail n'aurait aucun sens.

*Bien des quêtes de la vérité se terminent sur la réponse d'avance souhaitée.
La vraie recherche, elle, le plus souvent, trouve autre chose que ce qu'elle cherchait.*

(Morin, 1986, p. 138)

Remerciements

L'aventure de thèse se termine, et je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui ont rendu cette expérience non seulement possible, mais aussi profondément enrichissante, tant sur le plan académique et personnel.

Je tiens, tout d'abord, à exprimer ma profonde gratitude envers mes directeurs de thèse. À M. Omar Zanna, qui m'accompagne avec exigence et bienveillance depuis ma Licence 3, je lui adresse mes remerciements les plus sincères. Sa sollicitude et sa confiance m'ont permis d'avancer sereinement tout au long de ces années. À M. Stéphane Héas, je souhaite le remercier de sa disponibilité et de son enthousiasme sans faille malgré les circonstances. Ensemble, ils ont créé les conditions de mon épanouissement et, pour cela, je leur en serai éternellement reconnaissant.

Je souhaite, ensuite, exprimer ma reconnaissance envers les membres du jury. Mes sincères remerciements aux rapporteurs, M. Eric Dugas et Mme Aude-Marie Foucaut, ainsi qu'à Mme Claire Perrin, Mme Aurore Lorette, M. Jean-Philippe Melchior, M. François Goldwasser et M. Jean-Christophe Mino. C'est un privilège de pouvoir compter sur votre présence et votre expertise à cette étape charnière de mon parcours académique.

Un merci tout particulier à Mme Claire Perrin, qui a également fait parti de mon Comité de Suivi Individuel, ainsi qu'à Mme Anne Marcellini, pour leur soutien précieux à chaque étape de l'élaboration de ce travail.

Je tiens, également, à exprimer ma reconnaissance envers l'équipe du projet BIO CARE Factory, en particulier à M. Abderrahmane Rahmani et Mme Alicia Leclercq, pour leur investissement dans ce travail pluridisciplinaire. Ma reconnaissance s'étend aux oncologues, infirmières et personnes chargées de recherche du Centre Hospitalier du Mans et de la Clinique Victor Hugo qui contribuent au bon déroulement de l'étude. Merci à Mme Oana Cojocarasu, Mme Caroline Fonsegrive, Mme Catherine Truong, Mme Maurane Legeay et Mme Mariana Foubert pour leur participation.

Je souhaite, enfin, remercier l'ensemble des membres du laboratoire du CREN. En particulier, je tiens à exprimer ma sincère reconnaissance envers Cendrine Mercier, dont la générosité et la détermination ont été d'une aide inestimable dans l'aboutissement de ce travail.

J'aimerais étendre ces remerciements auprès des collègues enseignant.es du département STAPS et de l'ensemble des doctorant.es rencontré.es lors de ces années passées à Le Mans Université. Un remerciement tout particulier à Jonathan Bresson, Maxime Tétillon, Mélanie Perez, Luc-Roger Mballa, Faustine Rousselot et Julie Trémoureux qui m'ont apporté leurs conseils à différents moments de mon parcours, mais également à Mérédith Morin.

Je n'oublie pas les étudiant.es du STAPS de Le Mans Université, avec qui j'ai eu le plaisir d'endosser le costume d'enseignant pendant ces quatre années. Leur enthousiasme constitue l'une des principales sources de motivation.

Merci également à Didier Garcia et Charles Robin qui, chacun à leur manière, ont contribué à mon éveil intellectuel et suscité le désir d'enseigner.

Un grand merci à toute l'équipe de l'association APA, notamment à Evan Manson et Arnaud Lisembart, pour m'avoir permis de m'investir à leurs côtés en parallèle de mon travail de thèse. Je remercie tout particulièrement mon ami et collègue Guillaume Ciroux, ainsi que les adhérent.es du vendredi pour leurs encouragements.

J'en profite pour exprimer, à nouveau, ma reconnaissance à Sébastien Landry, dont la rencontre a été déterminante dans mon parcours de vie, puis lors de mon parcours universitaire.

Merci à mes amis qui m'aident à devenir meilleur. Zaïd, Lucas, Teddy, merci pour votre amitié. Une pensée également pour mes camarades de La Tribu.

Enfin, je tiens à remercier ma famille. Maman, Papa, Gabriel, Jeanne, je suis fier de vous avoir à mes côtés.

Il me reste, pour terminer, à remercier l'ensemble des personnes interrogées au cours de ce travail. Cette thèse est aussi la leur.

Sommaire

Remerciements.....	1
Sommaire.....	5
Ouverture.....	10
Partie 1. Prélude.....	17
Chapitre 1. Le cancer, un enjeu de santé publique.....	17
1.1. Le cancer, ses traitements, ses effets indésirables.....	17
1.2. Généralités épidémiologiques.....	21
1.3. Qualité de vie et vulnérabilité des patients atteints d'un cancer.....	23
1.4. Les soins oncologiques de support (SOS).....	25
1.5. Prévention et actions gouvernementales.....	27
Chapitre 2. L'activité physique comme nouvelle thérapie.....	31
2.1. Bouger pour être sain.....	31
2.2. Généralités sur l'Activité Physique.....	33
2.3. De l'AP vers l'APA.....	34
2.4. Bienfaits de l'AP pendant et après les traitements d'un cancer.....	36
2.5. Les recommandations pendant et après les traitements d'un cancer.....	40
2.6. Pas si facile d'être actif.....	42
Chapitre 3. Enquête exploratoire. Les prémisses d'un praticien-chercheur de l'APA.....	46
3.1. Le retour à la Maison du Patient.....	46
3.2 Premier entracte méthodologique : étudier la fatigue sociale.....	49
3.3. L'APA au service du bien-être.....	52
3.3.1. Une santé à reconquérir.....	53
3.3.2. Une santé à préserver.....	57
3.4. Le réseau APA comme viatique relationnel ?.....	62
3.4.1. L'inertie du groupe.....	63
3.4.2. La solidarité des ébranlés.....	69

Conclusion et perspectives	77
Partie 2. Mouvement.....	79
Chapitre 4. Éthique de l'APA	81
4.1. L'expropriation de la santé par l'entreprise biomédicale	81
4.2. La quantophrénie de l'activité physique et du corps.....	86
4.3. Où est le sens ?.....	91
4.4. Les sens de la maladie et de la santé	96
4.5. Vers une approche normative de l'APA.....	101
4.6. La maladie, une autre allure de la vie	103
Chapitre 5. Etude des sentiments de fatigue.....	108
5.1. Le projet BIOCARE FAcTory.....	108
5.2. La requalification sociale de la fatigue	111
5.3. « Comment vous-vous sentez ? » : Deuxième entracte méthodologie et nouvelles pistes théoriques	115
5.4. De l'émotion... aux sentiments de fatigue	121
5.5. La modulation des sentiments de fatigue.....	128
Chapitre 6. Une approche sociologique de l'expérience des malades	136
6.1. Vers la construction d'idéaux-types.....	136
6.2. Les trajectoires du cancer selon Marie Ménoret	139
6.3. Les temps du cancer	144
6.4. Le cancer comme rite de passage ?	151
6.5. Devenir malade, devenir pratiquant d'APA : la notion de carrière	155
Problématisation : chronique de fatigues en temps d'exil.....	165
Partie 3. Interlude.....	169
Chapitre 7. Présentation générale de l'enquête.....	171
7.1. Une enquête transversale et longitudinale	171
7.2. Un corpus important et hybride.....	174

Chapitre 8. Présentation (rétrospective) de la politique de terrain	183
8.1. Comprendre.....	183
8.2. L’entretien compréhensif pour improviser avec les malades	186
8.3. Les émotions en situation d’entretien.....	198
8.4. Être affecté	203
8.5. Entrer en résonance	205
8.6. Un entretien résonant ? Le cas d’Anne-Sophie.....	207
8.7. Un entretien raté ? Le cas de Josette	211
8.8. Faire preuve d’empathie	215
8.9. Pour conclure sur ce jeu des affects	220
Chapitre 9. Présentation et analyse des corpus.....	223
9.1. Corpus BIO CARE : une approche longitudinale	225
9.2. Corpus HDJ : une approche transversale.....	229
9.3. Synthèse des deux corpus	232
9.4. De nouveaux récits	233
9.5. Des idéaux-types de fatigue	236
Partie 4. Finale.	241
Chapitre 10 : 3 saisons du cancer, 3 sentiments de fatigue, 3 oasis d’APA.	241
10.1. La bonne focale	241
10.2. De l’identification de trois sentiments de fatigue.....	246
10.3. ... à la métaphore des trois saisons.....	247
10.4. Le droit à la fatigue.....	256
10.5. Des oasis dans le désert	262
Chapitre 11. L’entrée dans la maladie : l’automne.	266
11.1. La saturation cognitive.....	267
11.2. Première allure : <i>Presto</i>	276
11.3. Coagulation des relations.	283

11.4. Le personnage liminal du nouveau patient.....	291
11.5. Implications cliniques en APA	298
Chapitre 12. La période des traitements aigus : l'hiver.....	303
12.1. La pesanteur.	304
12.2. Deuxième allure : <i>Andante</i>	310
12.3. Récession des relations et incompréhensions.	316
12.4. Le personnage liminal de l'exilé chez soi.	321
12.5. Implications cliniques en APA	326
Chapitre 13. La rémission : le printemps.	330
13.1. La fatigue d'être à nouveau soi.	332
13.2. Troisième allure : <i>allegro ma non troppo</i>	337
13.3. Le personnage liminal du survivant	341
13.4. Implications cliniques en APA	345
Coda : Les sens de la fatigue	348
Bibliographie	351
Index.....	396

Ouverture.

L'Activité Physique, un remède contre le cancer ?

« Si les effets de l'exercice physique pouvaient être encapsulés dans une pilule, celle-ci serait prescrite à tous les patients atteints de cancer dans le monde entier et considérée comme une avancée majeure dans le traitement du cancer. Si nous avions une pilule appelée exercice, elle serait réclamée par les patients atteints de cancer, prescrite par tous les oncologues et subventionnée par le gouvernement ».

Prue Cormie (2018, p. 2)

Dans son article « *Every cancer patient should be prescribed exercise medicine* »¹, la physiologiste de l'exercice Prue Cormie (2018) requiert que l'activité physique soit prescrite à toute personne récemment diagnostiquée d'un cancer. Au vu des nombreux bienfaits de l'activité physique sur la qualité de vie des malades, celle-ci devrait être considérée comme un traitement complémentaire essentiel en oncologie, en prévention tertiaire, à la fois dans l'objectif de limiter les effets iatrogènes du cancer et de ses traitements associés, mais aussi en vue de réduire le risque de récurrence. Faisant référence à un autre de ses articles (Cormie et al., 2018), la chercheuse au *Peter MacCallum Cancer Center*, résume en fait la position de la *Clinical Oncology Society of Australia* (COSA) quant à leur volonté d'incorporer systématiquement l'activité physique dans la prise en charge des malades, au même titre que la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Elle y expose par la même occasion les recommandations à diffuser auprès de tous les professionnels de la santé et de leurs patients. En vue d'espérer des avantages significatifs pour la santé, les modalités de pratique hebdomadaire des malades devraient tendre vers 150 minutes d'exercice aérobie d'intensité modérée (comme la marche, le jogging, le vélo, la natation), couplées à deux à trois séances d'exercices de résistance impliquant des exercices d'intensité modérée à vigoureuse ciblant les principaux groupes musculaires.

L'activité physique, envisagée comme un médicament à consommer, devrait ainsi faire l'objet de prescriptions tout au long du parcours de soin des patients et suivre une posologie bien précise en vue de minimiser le risque de complications et provoquer les effets escomptés.

¹ « Chaque patient atteint d'un cancer devrait se voir prescrire de l'exercice comme thérapie », paru sur le média indépendant en ligne *The Conversation* (consulté le 11 février 2019).

En France, ce discours laudatif à l'égard de l'activité physique en contexte de maladie cancéreuse se retrouve, par exemple, dans deux récents ouvrages exclusivement consacrés à ce sujet. En premier lieu, celui de Sébastien et Alexandra Landry, tous les deux Enseignants en Activité Physique Adaptée (APA), qualifiant l'activité physique d'« *alliée contre le cancer* » (2020). Après avoir énuméré ses bienfaits sur la santé et présenté des exemples d'exercices pour parvenir aux recommandations hebdomadaires, ils insistent notamment sur la nécessité de s'engager dans une pratique d'activité physique le plus tôt possible. Pourvu qu'elle soit adaptée à l'état clinique de chaque patient et encadrée par des professionnels de santé (masseurs kinésithérapeutes, par exemple) ou des professionnels titulaires d'un diplôme dans le domaine de l'APA, l'activité physique doit être pratiquée autant que possible tout au long du parcours de soin. Et même si cette recommandation paraît non envisageable pour beaucoup de malades, les auteurs rappellent qu'il est primordial de lutter contre la baisse spontanée de l'activité physique afin de prévenir les nombreux effets indésirables induits par les traitements, et garantir une qualité de vie appréciable en dépit de la maladie.

Dans un autre registre, les journalistes Léa Dall'aglio et Vincent Guerrier invoquent l'exercice comme « un remède contre le cancer » (2020). Cette enquête, qui est aussi un témoignage basé sur le parcours – thérapeutique et sportif - de ce dernier, vise, elle aussi, à sensibiliser la population sur les bienfaits de l'activité physique, avant, pendant et après les traitements anticancéreux. Pour compléter la promotion de l'exercice, ils ont d'ailleurs écrit et réalisé un documentaire dans lequel ils suivent le parcours de trois patients pratiquant, pendant leurs traitements, de l'activité physique. Depuis plusieurs années, leur travail vise en premier lieu à interpeller les médecins, oncologues et les élus politiques quant à la nécessité de la prescrire à tous les malades aux prises avec la pathologie cancéreuse. Les deux journalistes rapportent notamment les propos de Thierry Bouillet, oncologue et fondateur de la CAMI Sport & Cancer², lors d'un débat ayant eu lieu à l'Assemblée nationale en novembre 2017 :

Mesdames et messieurs les élus, ceci est un appel au secours. Un appel de tous ces patients cancéreux. Toutes les cohortes internationales montrent que l'activité physique réduit le risque de récurrence de 50% pour les cancers du sein, de la prostate et du côlon. Si vous ne faites rien, vous acceptez donc qu'un malade sur deux ait une rechute de son cancer.

² Créée en 2000 par l'ancien sportif de haut niveau Jean-Marc Descotes et l'oncologue Thierry Bouillet, la CAMI Sport & Cancer est la première association qui développe et structure l'activité physique en cancérologie et en hématologie. Présente au niveau national, aussi bien en ville que dans des centres hospitaliers, l'association prend en charge 3500 patients chaque semaine.

Dans la lignée du discours de Prue Cormie, l'activité physique est présentée comme une sorte de « baguette magique » pouvant donner lieu à des résultats importants à l'échelle de la population, pour peu que chacun prenne ses responsabilités. Ces propos pointent notamment du doigt l'absurdité et la contre-productivité (tant sur le plan de la santé des patients atteints de cancer que celui de l'économie) de ne pas la prescrire alors que les preuves sont évidentes et qu'un dispositif le permet. D'abord officiellement reconnue en tant que thérapeutique non médicamenteuse par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2011), l'activité physique est en effet légalement reconnue depuis 2016. Suite à la loi de modernisation de notre système de santé, le décret annonce que celle-ci peut être prescrite par le médecin traitant auprès des personnes atteintes d'une Affection Longue durée (ALD), dont les pathologies cancéreuses³. Une loi de 2022 a depuis élargi ce décret, étendant la prescription à tout médecin⁴. Dans le domaine de l'oncologie, l'Activité Physique Adaptée (APA) s'inscrit depuis 2017 dans le dispositif plus spécifique des soins oncologiques de support complémentaires⁵. Les établissements doivent être en capacité de pouvoir les proposer aux patients ou les orienter le cas échéant. En complément de la prise en charge psychologique, diététique et nutritionnelle, de la douleur, ou encore des troubles de la sexualité, l'Activité Physique Adaptée fait partie intégrante du parcours de soins. Pour les oncologues, il conviendrait d'intégrer cette pratique dans le protocole de prise en charge et de proférer le discours adéquat auprès de leurs patient·e·s afin de les exhorter d'un comportement sain. Du côté des malades, le message est encore plus clair : de l'annonce du cancer à la rémission, il est nécessaire d'être actif autant que possible !

Autrefois contre-indiquée, ou seulement réservée pour l'après-cancer (Ninot et al., 2020), la pratique régulière d'une activité physique, pourvu qu'elle soit adaptée et suffisamment intense, représenterait désormais un atout indiscutable, voire la panacée pour améliorer la prise en charge des malades et leur qualité de vie, et ce dès le diagnostic. Promue par les plus hautes instances de santé publique depuis une dizaine d'années, diffusée et valorisée dans les campagnes de prévention et de sensibilisation autour du cancer, présentée comme un médicament à prescrire, voire un remède, l'activité physique dispose à l'heure actuelle d'une place de choix dans ce que l'on appelle communément « la lutte contre le cancer » (Juven et al., 2019). Ces quelques éléments révèlent la construction d'un nouveau récit autour de la prise

³ Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une affection de longue durée.

⁴ Loi n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France.

⁵ Instruction N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer.

en charge des malades atteints d'un cancer qu'il convient d'appréhender pour mieux interroger les conditions de sa mise en œuvre par le biais de l'APA.

C'est pourquoi, avant de revenir plus en détail sur les bénéfices de la pratique physique en situation de maladie, tels que résumés dans les principaux rapports des organismes nationaux comme l'Institut National du Cancer (INCa, 2017), la Haute Autorité de Santé (HAS, 2018), et l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (2019), il semble nécessaire de resituer l'intérêt de cette pratique eu égard aux défis sanitaires et sociaux contemporains qu'implique la pathologie du cancer. Avec d'un côté l'incidence grandissante de la population concernée par cette maladie, et de l'autre l'instauration du bien-être actif physiquement comme nouvelle norme de santé, nous verrons que les recommandations d'activité physique auprès des malades du cancer traduisent en fait une entreprise plus globale de conversion des corps (Vieille Marchiset, 2019).

Dans le cadre du cancer, comme pour d'autres pathologies chroniques, et de la population en générale, il *faut bouger pour être sain* ! Ces préconisations, presque exclusivement orientées par des seuils de dépense énergétique à atteindre, visent à inverser les effets néfastes de la sédentarité et de l'inactivité physique par l'incorporation de nouveaux *habitus* de santé et en appellent à la responsabilité des patients. L'occasion de pointer le paradoxe de présenter la pratique physique comme thérapeutique non-médicamenteuse tout en convoquant les ressorts de la prescription d'un médicament dont il faudrait respecter une posologie et attendre un remboursement. En septembre 2023, le journal *Le Monde* consacrait d'ailleurs un article aux mesures (à venir, mais finalement avortées) de prise en charge du sport sur ordonnance, et parlait de l'exercice physique comme « un médicament à rembourser »⁶.

Et si les recommandations d'activité physique bénéfique pour la santé se basent sur des preuves solides, nous constaterons que l'efficacité des interventions est discutable, y compris lorsqu'elle fait suite à une prescription médicale (Boiché et al., 2020). Comme pour l'ensemble de la population, rares sont en effet les patients atteints d'un cancer qui pratiquent et/ou maintiennent un niveau d'activité physique suffisant, pendant ou après les traitements (Craike et al., 2013 ; Fassier et al., 2016). Parce qu'elles se sont redéfinies sur le modèle biomédical et prescriptif de la santé, les logiques d'intervention des séances d'APA échouent ainsi à envisager les conditions d'un accompagnement global des patients à court terme, mais aussi à long terme. En prenant comme référence principale la condition physique et bioénergétique de la pratique

⁶ « L'exercice physique, un médicament à rembourser ». Article du 25 septembre 2023, publié par Sandrine Cabut et Pascale Santi. Consulté le 25 septembre 2023.

pour concevoir les modalités d'intervention (Perrin, 2019⁷), les professionnels de l'activité physique semblent tourner le dos à l'approche holistique initiale de l'APA (Brier, 2021). Au départ conçu comme un outil pédagogique, l'APA se réduit à un outil médical sous la tutelle du « paradigme du traitement » et gouverné par la sempiternelle quantification des comportements (Sensevy, 2022). Depuis 2007 et l'élargissement de son sigle APA-Santé notamment⁸, sa mise en œuvre auprès des individus serait comme exemptée des considérations biographiques, éducatives et didactiques, limitant alors le champ d'intervention de l'APA aux mêmes principes anatomiques et physiopathologiques de la rééducation.

Dans le champ de la recherche, minoritaires sont les études qui s'attellent à décrire et à comprendre les trajectoires biographiques et les caractéristiques socio-culturelles des bénéficiaires de l'APA (Knobé, 2019). Préférant convoquer l'activité physique comme un médicament à prescrire, discours à l'appui, une majorité des professionnels de l'activité physique feint d'ignorer que l'engagement dans une activité physique ne va pas de soi en situation de maladie et paraît même contre-intuitif pour la majorité de la population. En effet, de nombreux freins limitent l'adhésion des personnes dans une pratique physique à long terme (Boiché, 2019⁹), et se trouvent exacerbés dans le contexte du cancer, de l'annonce à la période de rémission (Blaney et al., 2010; Lynch et al., 2010; Mas et al., 2015). Que ces barrières soient d'ordre physique (fatigue, douleur), psychologique (croyances négatives, confusion entre activité physique et sport, manque de motivation), social (manque de soutien de la part de l'entourage), ou encore culturel (non-sens d'une pratique physique lorsque l'activité professionnelle est déjà éprouvante physiquement, par exemple), celles-ci nous invitent à discuter des conditions dans lesquelles est proposée l'activité physique au patient pour mieux *l'articuler avec son vécu*. Partant de ces remarques préliminaires, il convient alors de reconsidérer le rôle de ces séances d'APA, telles qu'elles sont proposées à l'heure actuelle, à l'aune des sciences humaines et sociales, et notamment de la sociologie.

Telle une symphonie, le présent manuscrit se déploie en quatre mouvements, chacun visant à rendre compte du cheminement inductif à l'œuvre dans cette recherche doctorale.

Le **prélude** expose les premières notes de ma démarche de praticien-chercheur de l'APA

⁷ « Logiques et modalités d'intervention en activité physique auprès des malades chroniques : approches sociologiques », dans Inserm (2019, p. 49).

⁸ « En 2007, la Conférence des Directeurs et des Doyens STAPS (C3D) élargit le sigle APA qui devient APA-S (Activité Physique Adaptée et Santé) dans la mesure où la perception externe de cette formation la limitait faussement au domaine du handicap » (Barbin et al., 2016, p. 16).

⁹ « Motivation et barrières à l'activité physique chez la personne malade chronique : processus motivationnels, antécédents et stratégies d'intervention », dans Inserm (2019, p. 101).

: après une présentation générale de la pathologie cancéreuse comme enjeu de santé publique (chapitre 1) et de l'activité physique, en tant que nouvelle thérapie (chapitre 2), l'analyse des entretiens menés auprès de patient.es participants à des séances d'APA lors d'une enquête exploratoire (2019) dresse les jalons de ce travail (chapitre 3).

Lors du **mouvement**, nous plongeons au cœur des thèmes centraux en vue de donner les tonalités principales de cette recherche pluridisciplinaire en sciences humaines et sociales. D'abord, en nous appuyant sur la pensée de Georges Canguilhem, nous esquissons les contours d'une éthique de l'APA reposant sur la compréhension du vécu des malades et orientée vers la construction d'une autre "allure de vie" (chapitre 4). Ensuite, la Fatigue Liée au Cancer (FLC) émerge comme le "sentiment" emblématique à travers lequel il semble pertinent d'étudier leurs parcours de vie (chapitre 5). Enfin, dans la continuité de l'étude menée par Marie Ménoret sur les "temps" du cancer (1999), la mobilisation des concepts issus de la sociologie interactionniste américaine et de l'anthropologie spécifie les périmètres théoriques de ce travail (chapitre 6).

La troisième partie se présente tel un **interlude** méthodologique, empruntant à l'univers musical son caractère de transition. Cet interlude offre une pause réflexive, permettant de mettre en lumière les défis et les choix méthodologiques qui ont façonné notre recherche. Après une présentation générale de l'enquête de terrain, réalisée en deux temps (chapitre 7), nous nous focalisons sur la dimension émotionnelle de la relation entre le chercheur et son enquêté lors des entretiens compréhensifs (chapitre 8). Enfin, nous présentons l'ensemble du corpus mobilisé pour ce travail et la méthodologie d'analyse adoptée pour explorer les données recueillies (chapitre 9).

Émerge alors, dans la quatrième et dernière partie, le **finale** de ce travail. Comme les dernières notes d'une symphonie, cette section est l'aboutissement de notre exploration et la mise en lumière de la thèse. Nous y présentons d'abord la métaphore des saisons comme cadre conceptuel pour apprécier les trois périodes de la maladie et les variations des sentiments de fatigue (chapitre 10). Chacun des trois chapitres suivants offre alors une plongée approfondie dans les différentes temporalités de l'expérience du cancer identifiée, en distinguant la période de l'entrée dans la maladie (chapitre 11), la période des traitements aigus (chapitre 12) et la période de la rémission (chapitre 13). Dans chaque chapitre, nous explorons les nuances de la fatigue avec un regard sociologique et proposons des pistes de réflexions pour la prise en charge des malades par le biais de l'APA.

Comme le lecteur pourra le constater au fil des pages, ce travail s'autorise des « pas de côtés », des détours, voire même des échappées, pour tenter de dépasser les frontières

disciplinaires, et pourquoi pas de les réconcilier. Inspiré par l'éclectisme de mes deux directeurs de thèse, conforté par la manœuvre intellectuelle du physicien et philosophe des sciences Etienne Klein (2023)¹⁰, j'ai pris plaisir, par le recours à l'univers musical notamment, à faire résonner des concepts et notions malgré des dissonances apparentes. Ces courts-circuits ne sont pas sans créer quelques perplexités. Mais de cette posture d'improvisation a pu émerger des étincelles, offrant ainsi des harmonies inattendues dans la compréhension du vécu des malades du cancer et des pistes stimulantes quant aux implications possibles en matière d'accompagnement.

¹⁰ Dans son essai *Courts-circuits*, Etienne Klein tente de « de sortir des sentiers balisés pour bâtir des molécules littéraires à partir d'atomes disciplinaires » (2023, p. 15).

Partie 1. Prélude.

Chapitre 1. Le cancer, un enjeu de santé publique

1.1. Le cancer, ses traitements, ses effets indésirables¹¹

Le cancer est un terme générique désignant un ensemble de maladies très hétérogènes pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. Elles se caractérisent par le développement d'une tumeur, dite maligne, qui envahit progressivement l'organisme et altère son fonctionnement jusqu'à causer la mort.

Afin de poser le diagnostic du cancer, plusieurs examens doivent être réalisés. À la suite du diagnostic clinique, qui correspond à la découverte d'une tumeur, des examens anatomopathologiques sont faits pour déterminer si la tumeur prélevée est bénigne ou maligne¹². C'est seulement à partir d'une biopsie qu'il est possible d'affirmer ou d'infirmer le diagnostic d'une pathologie cancéreuse. Puis, lorsque le diagnostic est posé, il est nécessaire de déterminer l'étendue du cancer afin d'évaluer le pronostic et d'orienter les choix de traitement. Pour déterminer le stade du cancer, les médecins s'appuient le plus souvent sur le système international de classification appelé TNM. La lettre T (*Tumor*) permet d'évaluer le type et la taille de la tumeur primitive. On distingue notamment les carcinomes, qui se développent à partir du tissu de revêtement d'un organe, les sarcomes (comme le cancer des os), et les cancers hématologiques (les leucémies, les lymphomes, par exemple). La lettre N (*Node*) indique si des ganglions lymphatiques ont été ou non envahis. Ce sont des petits organes dont le rôle est fondamental pour le fonctionnement du système immunitaire. La lettre M (*Metastasis*) signale la présence ou l'absence de métastases dans d'autres parties du corps. Plusieurs stades du cancer peuvent alors être distingués, numérotés de 0 à 4 :

¹¹ Cette partie descriptive et générale du cancer et ses traitements doit beaucoup au travail de vulgarisation de Sébastien Landry (2020).

¹² Une tumeur désigne seulement une augmentation de volume d'un tissu. Une tumeur bénigne n'est pas un cancer : elle se développe lentement localement, sans produire de métastases, et ne récidive pas si elle est enlevée complètement. L'extension métastatique est la caractéristique essentielle de la malignité d'une tumeur.

- le stade 0 correspond à une tumeur unique et de petite taille, dite *in situ* ;
- le stade 1 correspond à une invasion très localisée ;
- le stade 2 correspond à un volume local plus important ;
- le stade 3 correspond à un envahissement des ganglions lymphatiques ou des tissus avoisinants ;
- le stade 4 correspond à une extension plus large dans l'organisme sous forme de métastases¹³.

Selon l'agressivité et la vitesse de la progression de la tumeur, plusieurs traitements anticancéreux existent et peuvent être utilisés pour supprimer la tumeur ou les métastases, réduire le risque de récurrence, ralentir le développement de la tumeur ou des métastases, ou encore prévenir et traiter les symptômes et les complications engendrés par la maladie et les traitements afin de limiter les souffrances de la personne. À l'heure actuelle, la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie et l'hormonothérapie constituent les éléments de choix pour les différents médecins en charge du protocole thérapeutique.

On peut rapidement distinguer la chirurgie et la radiothérapie, d'une part, qui sont des traitements agissant localement sur les cellules cancéreuses de l'organe atteint ou dans les ganglions, et la chimiothérapie et l'hormonothérapie, d'autre part, qui sont systémiques et agissent par voie générale.

Le traitement chirurgical d'un cancer a pour objectif d'enlever la tumeur ou le tissu cancéreux. C'est le traitement le plus ancien, mais il reste utilisé dans environ 80 % des cas, car c'est le plus efficace lorsque la tumeur ne s'est pas encore propagée dans d'autres parties du corps. Lors de l'intervention, le chirurgien retire également une petite quantité de tissu sain aux alentours pour s'assurer qu'il n'y a pas de cellules cancéreuses restantes. Selon le type et le stade du cancer, les ganglions lymphatiques situés près de la tumeur peuvent être enlevés pour réduire le risque que de nouvelles tumeurs se forment : on parle alors de curage ganglionnaire. Lorsque la tumeur est trop grosse pour être enlevée au début du traitement, l'objectif est alors de diminuer sa taille. La chimiothérapie et la radiothérapie peuvent alors être proposées comme traitements néo-adjuvants en vue de favoriser l'acte chirurgical à suivre.

L'administration de la chimiothérapie vise à interférer avec le fonctionnement cellulaire de la tumeur afin d'obtenir la mort cellulaire et/ou l'arrêt de la prolifération cellulaire. À noter que la chimiothérapie ne désigne pas un médicament, mais un principe de traitement qui associe

¹³ Le cancer métastatique est synonyme de cancer généralisé.

plusieurs médicaments. Ils peuvent être utilisés en traitements néo-adjuvants, avant la chirurgie, en traitements adjuvants, lorsqu'ils font suite à l'opération chirurgicale pour éliminer toute trace de cellule cancéreuse dans l'organisme, ou en concomitance avec la radiothérapie pour potentialiser l'efficacité des traitements. Ces cures sont administrées par voie intraveineuse, à l'aide du port à cathéter¹⁴, ou par voie orale, en comprimé. Chaque cure de chimiothérapie est suivie d'une période de repos plus ou moins longue pour permettre aux cellules normales de se rétablir. En effet, la chimiothérapie est surtout efficace sur les cellules qui se développent et se divisent rapidement, telles que les cellules cancéreuses, mais ne fait pas de différences avec les cellules normales de l'organisme. La radiothérapie, quant à elle, utilise des rayons ionisants pour détruire l'ADN des cellules tumorales et provoquer la mort de la cellule. Pour ne pas laisser le temps à la cellule de se régénérer, les séances de rayons sont programmées quotidiennement pendant plusieurs semaines. Mais là encore, il est très difficile de détruire les cellules cancéreuses sans endommager les cellules normales gravitant autour. L'enjeu est d'administrer une dose suffisante de radiation pour détruire toutes les cellules cancéreuses, mais pas trop élevées pour permettre aux cellules normales de se rétablir.

Enfin, lorsque les cancers sont hormonodépendants, c'est-à-dire lorsque le développement de la tumeur est stimulé par certaines hormones produites dans le corps (comme les œstrogènes ou la testostérone), l'hormonothérapie est utilisée pour limiter leur action. Ce traitement modifie le taux d'hormones dans le corps, nécessaire à son fonctionnement, et n'est lui aussi pas sans conséquence. Grâce aux progrès de la médecine, d'autres traitements anticancéreux émergent en vue de détruire spécifiquement les cellules cancéreuses, comme l'immunothérapie, qui possède l'avantage de ne pas nécessiter d'hospitalisation et de limiter les impacts sur l'organisme. Cependant, ces traitements ne sont applicables qu'à une minorité de cancers actuellement.

Chacun de ces traitements peut être alors utilisé seul ou en combinaison selon la stratégie définie et la tolérance du malade aux effets indésirables. Ces derniers sont des symptômes indésirables directement provoqués par un traitement médical et peuvent, selon la gravité et la persistance, amener l'équipe pluridisciplinaire à modifier le protocole. Très nombreux dans le cadre des traitements anticancéreux, ces effets indésirables ont un retentissement majeur sur l'état de santé des personnes suivies et leur quotidien.

¹⁴ Le port-à-cath (PAC) est un petit boîtier positionné sous la peau et relié à un tube (cathéter) dont l'extrémité se situe à l'entrée du cœur. Installé pour les traitements nécessitant des injections répétées, comme les cures de chimiothérapie, il permet d'injecter le produit dans la veine ayant le plus gros débit sanguin et n'endommage pas la paroi des veines périphériques, plus fragiles.

Perte d'appétit, perte des cheveux, des cils et des sourcils, variations de poids, douleurs, fatigue, nausées, vomissements, constipations, diarrhées, troubles de la sexualité et de la fertilité, troubles de la mémoire et de la concentration, troubles du sommeil, troubles du système nerveux et musculaires (picotements, engourdissements, perte de sensibilité), altération de l'acuité visuelle, altérations cutanées, saignements buccaux, baisse du taux de globules rouges, de globules blancs et des plaquettes dans le sang ... La liste des effets indésirables susceptibles d'affecter les malades est considérable et peut-être à l'origine de complications plus ou moins sévères tout au long de leur parcours. Et pour cause, les traitements administrés ont des propriétés éminemment toxiques pour l'organisme (toxicité hématologique, digestive, cardiaque, rénale, neurologique et musculaire), ou sont mutilants dans le cas de la chirurgie. Ils constituent des agressions somatiques importantes entraînant chez les malades une dégradation plus ou moins rapide de l'organisme et un bouleversement de l'image du corps (Reich, 2009).

Comme évoqué précédemment, les médicaments de la chimiothérapie ont certes pour objectif de détruire les cellules cancéreuses en altérant leurs divisions, mais agissent également sur les cellules saines. La chute des cheveux - que l'on appelle alopecie - et la perte de la pilosité en générale sont une conséquence directe de l'élimination des cellules où prennent naissance les poils. Elle débute environ deux à trois semaines après la première séance de chimiothérapie, mais ce phénomène est le plus souvent réversible. Parce qu'elle représente *le* symptôme de la maladie cancéreuse (Mora Viñas, 2021), l'alopecie chimio-induite peut-être particulièrement lourde à supporter pendant la période des traitements. De la même manière, les rayons de la radiothérapie ne font aucune distinction entre les cellules saines et les cellules cancéreuses, si bien que toutes les cellules présentes dans le rayon sont endommagées. Certains effets indésirables sont alors spécifiques eu égard de la zone irradiée. Par exemple, une radiothérapie au niveau de la prostate ou du col de l'utérus risque d'occasionner des troubles de la libido, des dysfonctions érectiles, des sécheresses vaginales et des troubles de la fertilité. Tandis qu'une irradiation ciblée au niveau du ventre peut entraîner des inflammations de certains organes et des troubles digestifs. C'est d'ailleurs pour ces raisons qu'une surveillance très étroite des organes et tissus est obligatoire pendant les traitements.

Suite à une chirurgie et un curage ganglionnaire, un gonflement anormal du membre à proximité peut survenir. C'est ce que l'on appelle un lymphœdème, ou syndrome du gros bras. C'est une complication classique du traitement du cancer du sein notamment, lorsque la lymphe ne circule plus correctement et s'accumule dans les tissus du bras du côté du sein opéré. L'apparition d'un lymphœdème est particulièrement handicapante, mais, comme les autres

effets indésirables décrits, n'est pas systématique. En effet, chacun réagit différemment aux traitements. Selon la localisation du cancer, les médicaments utilisés en chimiothérapie, le dosage, ou encore l'étape du parcours par exemple, la survenue et/ou la persistance de tel ou tel effet ne sont pas toujours prédictibles. À noter par ailleurs que la présence ou l'absence d'effets indésirables n'est pas liée à l'efficacité du traitement. Certains de ces effets peuvent enfin être limités ou évités grâce à d'autres traitements médicamenteux et le recours aux soins oncologiques de support (SOS), telle que l'Activité Physique Adaptée. Nous y reviendrons.

1.2. Généralités épidémiologiques

La situation des malades atteints d'un cancer représente un défi majeur de santé publique sur l'ensemble du globe. Le cancer est encore aujourd'hui parmi les principales causes de mortalité dans le monde (OMS, 2022). En 2020, près de 10 millions de personnes en sont décédées (Bray et al., 2018). Le cancer du poumon est le plus meurtrier, suivi du cancer du sein, mais ces données varient considérablement d'un pays à l'autre et au sein de chaque pays en fonction du degré de développement économique et des facteurs sociaux et de style de vie associés (Bray et al., 2018). L'évolution de l'incidence de la pathologie cancéreuse est toute aussi préoccupante. En 2020, il était estimé à 20 millions le nombre de nouveaux cas de cancer dans le monde. Aux vues des récentes prédictions de l'OMS, ce nombre pourrait augmenter de 60% d'ici 2040 si les tendances actuelles se poursuivent.

Sur cette même année 2020, en France, 468 000 personnes ont appris qu'elles en étaient atteintes. Un nombre en constante augmentation qui trouve principalement sa source dans le vieillissement de la population, une espérance de vie qui augmente, mais aussi l'augmentation de certains comportements à risque. Entre 1980 et 2017, l'incidence du cancer avait déjà connu une forte augmentation en passant de 170 000 à 400 000 cas par an (Binder-Foucard et al., 2013; Defossez et al., 2019; Le Guyader-Peyrou et al., 2019). Selon le médecin généticien Axel Kahn, cette augmentation n'est pas prête de s'arrêter. Peu de temps avant de succomber à cette maladie, celui qui était alors président de la Ligue contre le cancer annonçait « qu'une personne sur deux qui naît aujourd'hui sera au cours de sa vie atteinte d'un cancer »¹⁵.

À l'inverse de l'incidence, le taux de mortalité se stabilise voire diminue depuis 25 ans et devrait se poursuivre grâce à une meilleure connaissance de la maladie, associée à des thérapeutiques plus efficaces. Certes, les cancers demeurent la première cause de décès prématuré chez l'homme, la deuxième chez la femme (INCa, 2022), et concernaient plus de

¹⁵ Interview parue sur lefigaro.fr en juillet 2019 : <https://www.lefigaro.fr/sciences/axel-kahn-le-cancer-reste-une-maladie-pas-comme-les-autres-20190710> (consulté le 09 septembre 2019).

185 000 personnes en 2020. Mais l'expérience de la maladie cancéreuse s'inscrit aujourd'hui de plus en plus sur le long terme. Les dernières données publiées par Santé publique France et l'INCa indiquent en effet une amélioration globale des pronostics pour la quasi-totalité des localisations cancéreuses (Coureau et al., 2021). Même lorsque le cancer est généralisé, le taux de survie à 1 an, 5 ans, et 10 ans s'est amélioré. Depuis 2006, la notion de « *survivorship* » (pour désigner les survivants du cancer) s'est d'ailleurs imposée comme un concept clé de l'oncologie moderne (Rowland et al., 2006) et cristallise les nouveaux enjeux de la prise en charge des malades d'un cancer dans une perspective de rémission. En cancérologie, lorsque le succès thérapeutique visant à éliminer les cellules cancéreuses de l'organisme est constaté, c'est bien la notion de rémission, et non de guérison qui est utilisée par le corps médical pour désigner le nouveau statut du malade. La rémission correspond à la survie égale ou supérieure à cinq ans après le diagnostic, sans rechute. Ambivalente, cette notion vient en fait « remplir ce vide sémantique, en renvoyant à un état de santé à un moment donné, sans caractère définitif » (Masson, 2013, p. 25). Les temporalités vécues par les malades ont, de fait, évolué et redessinent l'expérience du cancer (Ménoret, 1999).

Auparavant condamné à mort, énième victime du « fléau » des temps modernes (Pinell, 1992), le malade récemment diagnostiqué peut désormais entrevoir la rémission et/ou espérer vivre de longues années avec une maladie évolutive. Une maladie toujours mortelle, néanmoins compatible avec des conditions de vie appréciables. En cancérologie, en effet, on remarque que le progrès médical et l'amélioration de l'efficacité des traitements se traduisent moins par une augmentation du nombre de personnes guéries que par l'émergence d'une nouvelle situation clinique : la maladie cancéreuse chronique (Goldwasser, 2017). Selon l'OMS, une maladie chronique est définie comme une maladie non transmissible, de longue durée, d'évolution généralement lente, et qui nécessite de fait une surveillance tout au long de la vie pour limiter les répercussions sur la vie quotidienne. Cela revient à associer le cancer à des pathologies comme le diabète, l'accident vasculaire cérébrale (AVC), ou encore la lombalgie. Alors que le cancer est toujours cité comme étant la maladie la plus grave (Foucaud et al., 2018), et considéré comme une « maladie pas comme les autres » pour une grande partie de la population française (Beck et al., 2013) parce qu'inévitablement associé à la mort, cette redéfinition peut sembler inaudible. Oncologue à l'hôpital Cochin de Paris, le professeur François Goldwasser tente d'expliquer ce nouveau discours :

Autrefois, avoir un cancer, c'était binaire. Comme un match de tennis. Vous gagnez, ou vous perdez, pas d'autres options. Maintenant émerge une troisième option qui est le match nul.

C'est-à-dire qu'on ne peut ni s'en défaire définitivement ni être pour autant menacé immédiatement. Donc on va vivre avec. Le terme chronique n'est pas forcément nécessaire. Ce qui est important, c'est de casser l'idée selon laquelle si je ne guéris pas, je meurs¹⁶.

Aujourd'hui, une majeure partie des patients peut espérer vivre avec un cancer dans des conditions acceptables, et ce, plusieurs années après la rémission de la maladie. Preuve en est, on estime à l'heure actuelle à 3,8 millions le nombre de Français et de Françaises *qui ont eu ou vivent avec* un cancer (ARC, 2022). Cette chronicité rend obsolète l'opposition entre soins curatifs et soins palliatifs, car l'objectif du soin est désormais hybride, mêlant la durée de vie et sa qualité sur le long terme. Elle implique pour la cancérologie un changement de paradigme en matière de suivi des malades qui ne serait non plus seulement axé sur la lutte contre la maladie et ses considérations anatomopathologiques, mais davantage portée sur la prise en charge globale du malade, dans toute sa complexité et sa subjectivité. Une transformation de la relation médecin - malade et des objectifs thérapeutiques qui ne fait que ratifier le « changement de registre » invoquée par le médecin et philosophe Georges Canguilhem à l'ensemble de la pratique médicale (1984). Pour la société, il est également nécessaire de repenser la place de cette maladie et de ces personnes vulnérables en son sein, et finalement de créer les conditions d'un agir pour leur devenir (Hesbeen, 2012).

1.3. Qualité de vie et vulnérabilité des patients atteints d'un cancer

Une multiplication des recherches consacrées à la population cancéreuse est observée depuis le début des années 2000, concernant en particulier leur qualité de vie pendant et après les traitements (Ayanian & Jacobsen, 2006; Firkins et al., 2021; Zafar et al., 2009). Ces travaux attestent en effet qu'une part importante des malades est confrontée à des difficultés spécifiquement liées au cancer et à ses traitements. Ils témoignent d'un état de santé et de bien-être « dégradés » puisque le score de qualité de vie obtenu est inférieur à celui des trois quarts de la population générale de même âge et de même sexe.

En France, une première enquête nationale sur les conditions de vie des malades deux ans après le diagnostic du cancer fut menée en 2004, sous l'égide de la Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques (DRESS), et proposait un premier état des lieux des principales difficultés rencontrées par les patients depuis l'annonce de leur maladie, tout type de cancer confondu (Le Corroller-Soriano et al., 2006). L'une des études proposées visait notamment à rendre compte de la qualité de vie liée à la santé de 388 individus encore sous

¹⁶ Entretien réalisé le 29 avril 2021 au Centre Hospitalier du Mans.

traitement au moment de l'enquête et de l'influence de la localisation cancéreuse à partir de l'échelle psychométrique SF-36. Questionnaire le plus utilisé dans le monde, le SF-36 est constitué de 36 questions relatives aux limitations dues à l'état physique et psychologique, à la vitalité, à l'activité physique ou encore à la santé perçue et porte sur les quatre semaines précédant l'entretien. Plus de la moitié des personnes interrogées (51%) déclaraient ressentir des séquelles assez ou très gênantes deux ans après le diagnostic. Ces séquelles, et la perception que les malades en ont portent la plus grande part d'explication dans la variabilité de la qualité de vie mentale entre les individus. Pour compléter cette analyse, les auteurs soulignent que la qualité de vie physique des malades serait moins influencée par les caractéristiques médicales que par les variables sociodémographiques. Indépendamment de la localisation du cancer, il est notamment indiqué que les deux dimensions de la qualité de vie mesurée s'améliorent avec le niveau d'études et le niveau de revenu du foyer et que les femmes déclarent une moins bonne qualité de vie que les hommes. De plus, les personnes qui travaillent présentaient de meilleurs scores de qualité de vie que celles qui sont à la retraite.

En 2012 puis en 2015, deux nouvelles enquêtes ont été réalisées par l'Institut national du cancer auprès de personnes atteintes d'un cancer en France métropolitaine afin d'approfondir la connaissance de l'expérience des malades, de leur prise en charge depuis l'annonce, des difficultés rencontrées du point de vue physique, de la persistance des séquelles, notamment psychologiques, et de leurs conséquences sur la vie quotidienne, mais également de rendre compte des problématiques liées au retour à l'emploi. Avec l'augmentation du nombre de personnes vivant avec un cancer, et dans la lignée des directives du Plan Cancer (2009-2013), l'objectif était de mieux connaître la diversité des besoins rencontrés par les malades tout au long de leur parcours de soin en vue d'organiser un suivi médical plus adéquat et susceptible de leur offrir une meilleure qualité de vie. La première enquête s'intéressait à la vie des malades deux ans après un diagnostic de cancer (VICAN2, 2014), la deuxième portait sur leurs conditions de vie après cinq ans (VICAN5, 2018). La première corrobore les résultats de la précédente enquête puisque 59% des enquêtés déclarent avoir des séquelles des traitements administrés. Ces séquelles étaient jugées très importantes ou importantes pour plus de 25% d'entre eux, et modérées ou très modérées dans près de 33% des cas. Parce que les séquelles des traitements sont étroitement liées aux types de traitements administrés, les pourcentages variaient considérablement selon les localisations du cancer. Toutefois, les douleurs, la fatigue chronique et les difficultés sexuelles sont les plus communément rapportées deux ans après le diagnostic du cancer. Elles sont considérées comme des séquelles transversales dans la mesure où elles affectent l'ensemble des personnes atteintes, quelle que soit la localisation concernée.

Cinq ans après le diagnostic, ces séquelles sont toujours aussi présentes. Sur les 4174 personnes interrogées, dont la moitié avait déjà participé à l'enquête précédente, 63,5% d'entre elles déclarent souffrir de séquelles dues à la maladie et ses traitements. Là encore, les douleurs et la fatigue sont les plus citées : près de 50% des personnes souffrent d'une fatigue cliniquement significative et trois personnes sur quatre ont ressenti des douleurs au cours des quinze derniers jours.

Toutefois, et comme relevé dans l'enquête de 2004, il convient de souligner que les principaux déterminants d'une qualité de vie (physique ou mentale) dégradée renvoient à des situations de précarité sociale et économique, des expériences de stigmatisation et de discrimination, davantage qu'à des indicateurs médicaux. Indépendamment de la localisation cancéreuse, des traitements et du pronostic, la vie professionnelle, relationnelle, de même que la situation financière, sont considérablement et durablement bousculées suite à l'annonce de la maladie.

Par exemple, alors que la situation financière des personnes interrogées dans l'enquête VICAN2 était similaire, au moment de leur diagnostic du cancer, à celle de la population générale, 25% des personnes avec un cancer se trouvaient en dessous du seuil de pauvreté deux ans après, contre 14% en population générale. Et si l'axe « Vivre pendant et après un cancer » du Plan Cancer 2009-2013 prévoyait de combattre toute forme de disqualification ou d'exclusion à l'égard des personnes malades, 8,5% des enquêtés disent avoir été l'objet de rejet ou de discrimination au sein de l'entourage familial, amical ou professionnel, et près de 11% se sont senties pénalisées dans leur emploi. Parmi les personnes occupant un emploi au moment du diagnostic, seuls 54% d'entre eux ont gardé le même emploi cinq ans après. En contrepartie, près de 6% se retrouvent actuellement au chômage et 7,5% sont en invalidité. Sur le plan de la vie intime et sexuelle, les résultats sont tout aussi préoccupants puisque près d'un tiers des personnes interrogées cinq ans après le diagnostic ont été gênées par leur apparence et/ou se sentent moins attirantes à cause de leur maladie, quitte à éviter les contacts avec autrui pour cette raison, et plus de la moitié rapportent une baisse de leur libido. C'est précisément dans l'optique de prévenir et d'accompagner au mieux ces problématiques que les soins oncologiques de support (SOS) ont été mis en œuvre.

1.4. Les soins oncologiques de support (SOS)

Selon l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support (AFSOS), les soins oncologiques de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des

maladies graves ». Traduits de l'anglais « *supportive care* », ces soins oncologiques de support proposent aux malades une prise en charge globale et visent à limiter les effets indésirables de la maladie et de ses traitements afin de garantir une meilleure qualité de vie aux malades. Initiés en 2005 avec la circulaire DHOS du 22 février relative à l'organisation des soins en cancérologie, les soins de support font partie intégrante du parcours de soins. Ils ne sont donc pas optionnels, mais doivent être proposés et accessibles à tous les patients atteints de cancer dès le début de la prise en charge et jusqu'à la fin de vie¹⁷. Le troisième Plan Cancer (2014-2019) a largement repris cette approche globale du parcours du patient en faisant la promotion d'un « parcours de santé » prenant en compte la diversité des besoins des personnes malades sur les plans physique, psychologique et social, et de leurs proches. En 2016, l'Institut National du Cancer a publié un rapport d'expertise dans lequel est redéfini un panier-référentiel constitué de 4 soins de support de base : la prise en charge de la douleur, la prise en charge diététique et nutritionnelle, la prise en charge psychologie, et la prise en charge sociale, familiale, et professionnelle. Celui-ci est complété par 5 soins de support complémentaires où l'on retrouve le soutien psychologique des proches et des aidants du malade, la prise en charge des troubles de la sexualité, le soutien et la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, les conseils d'hygiène de vie et l'Activité Physique Adaptée, mais également 2 techniques particulières d'analgésie. Ce panier de soins de support fut ensuite repris dans l'Instruction du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support puis décliné dans plusieurs mesures de la récente stratégie décennale contre les cancers (2021-2030) autour de l'amélioration de la qualité de vie, y compris pour les cancers de mauvais pronostic.

Malgré la délimitation du panier de soins oncologiques de support et la reconnaissance des bienfaits sur la qualité de vie des patients (A. Wu et al., 2022), on remarque que le recours à ces soins est relativement faible. Et pour cause, outre les disparités selon les territoires, des études ont souligné les différentes inégalités d'informations et d'accès selon l'âge, le genre, et les ressources relationnelles du malade (Barthe & Defossez, 2021; Kane et al., 2023). Selon un baromètre de l'AFSOS réalisé entre fin 2013 et début 2014 auprès de 1562 patients, seuls 34% d'entre eux étaient familiers avec ce terme de « soins de supports ». Ce même baromètre révèle également que seulement 23% des patients interrogés se souviennent que les professionnels de santé rencontrés leur ont proposé des soins oncologiques de support, ces derniers étant essentiellement proposés au stade avancé de la maladie (87%). L'organisation et la coordination entre le corps médical et les professionnels susceptibles d'intervenir lors du parcours de soin

¹⁷ Les soins palliatifs sont inclus dans les soins oncologiques de support.

des patients ne sont pas chose aisée et limitent leur accessibilité aux différents soins de support. Le récent référentiel publié par l'INCa vise précisément à définir les principes organisationnels permettant l'optimisation du parcours en soins de support des malades (2021). À noter également que si les patients peuvent y avoir accès directement sur leur lieu de soin, il est parfois nécessaire de faire appel à d'autres structures extérieures dédiées. Enfin, les soins de support ne sont pas systématiquement pris en charge par l'assurance maladie, mais peuvent, dans certains cas, être remboursés de manière partielle ou totale selon la complémentaire santé de chacun. Penser l'accompagnement des malades atteints d'un cancer implique une réflexion qui dépasse la sphère médicale et prend appui sur des enjeux éminemment politiques, économiques et culturels.

1.5. Prévention et actions gouvernementales

D'avantage qu'un enjeu majeur de santé publique, la maladie du cancer peut aujourd'hui être envisagée comme un fait social total (Jain, 2013). Un phénomène culturel, économique et social dont la « singularité politique » (Juven et al., 2019) se traduit par une intervention étatique de premier ordre. Depuis 2003, cette pathologie est en effet la seule à disposer de ses propres plans (les plans Cancer¹⁸), de sa propre agence, d'organismes visant à coordonner et à structurer la recherche ou encore de Centres de lutte spécifiquement dédiés. Outre les programmes nationaux de dépistage organisé pour le cancer du sein (depuis 2004) et pour le cancer du côlon (depuis 2009), la prévention des risques constitue une modalité d'action importante en cancérologie (Loretti, 2020). Certes, l'intérêt porté à la prévention du cancer est aussi ancien que l'interrogation sur ses causes, ces dernières étant d'ailleurs toujours sujettes à controverses. On remarque néanmoins que la lutte contre le cancer, dans la lignée des nouvelles politiques de santé publique (Bergeron, 2010), s'est aujourd'hui essentiellement axée sur l'identification des comportements et habitudes de vie perçus comme problématiques et se donne pour mission de les transformer à travers la responsabilisation individuelle. Cette opération s'inscrit dans une démarche plus globale de « *capacitation* » ou, dans les termes anglo-saxons, d'« *empowerment* » (Genard, 2007).

En 2014, un rapport de l'OMS indiquait que plus de la moitié des cancers pourraient être évités « si les connaissances actuelles étaient correctement appliquées »¹⁹. Entendons par là une meilleure appréhension des cinq facteurs de risque liés à nos modes de vie et nos

¹⁸ Les plans Cancer sont une suite de plans lancés par les gouvernements français successifs dont le but est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades.

¹⁹ World cancer report, sous la direction de B. Stewart et C. Wild, *International agency for research on cancer* (CIRC), éditions de l'OMS, 2014.

comportements : obésité ou surpoids, mauvaise alimentation, manque d'activité physique, consommation d'alcool et tabagisme. Bien avant les facteurs de risque génétiques et environnementaux, les expositions individuelles à ces facteurs de risques comportementaux et alimentaires sont aujourd'hui largement présentées comme étant responsables de la survenue d'une grande part des cancers et se traduisent dans les messages de santé publique. Les récentes campagnes de prévention de l'Institut National contre le Cancer (INCa) et du ministère des Solidarités insistent sur l'idée que « 40% des cancers pourraient être évités grâce à des changements de comportements » et mobilisent des slogans tels que : « *Bouger plus, ne pas fumer, éviter l'alcool, manger mieux* » (2016) ; « *Nous ne sommes pas impuissants face aux cancers* », « *Savoir c'est pouvoir agir* » (2019). La récente campagne de l'Institut national du cancer (2022) illustre alors les choix qui s'offrent à nous au quotidien pour réduire notre risque de cancer. Des choix qu'il est préférable d'opérer le plus tôt possible pour préserver sa santé : « *Faites les bons choix maintenant, vous vous remercieriez plus tard* ». Insistant sur notre capacité à nous projeter dans celui ou celle que nous serons demain grâce aux comportements d'aujourd'hui, le spot se conclut par la nouvelle signature de l'Institut national du cancer : « *Pour éviter les cancers de demain, c'est aujourd'hui qu'il faut agir* ». Ce discours de santé publique, non-réductible à la prévention du cancer, trouve sa source dans la loi de 2004 stipulant que celle-ci « *incite les individus à faire eux-mêmes des efforts pour maîtriser et améliorer leur propre santé* ». Symptomatiques des sociétés libérales actuelles, ces discours imputent – ou exigent – aux citoyens une rationalité et une autonomie (Ehrenberg, 2010). Ces derniers sont alors mobilisés pour devenir les entrepreneurs de leur santé en respectant certaines règles et, dans l'idéal, en adoptant des conduites vertueuses pour la préserver.

Sans remettre en cause la véracité du message et l'intérêt de modifier certaines habitudes de vie, il convient de souligner que ces discours, de plus en plus diffusés, omettent de considérer les inégalités sociales de santé susceptible de favoriser tel ou tel comportement (Bergeron & Castel, 2014; Loretti, 2021). Les tentatives de compréhension de l'irruption de la pathologie cancéreuse seraient alors réductibles au domaine de la physiologie et passent par l'identification des comportements à risque. Par exemple, on observe en France une forte augmentation de l'incidence du cancer du poumon chez les femmes. L'explication donnée, la plus évidente, est l'augmentation du tabagisme au sein de cette population (Debievre et al., 2022), et fait à nouveau l'impasse sur les logiques micro et macrosociales susceptibles d'en expliquer la genèse. De fait, ce principe de prévention axée sur la réduction de tel ou tel comportement contribue fortement à appréhender les individus aux comportements déviants comme producteurs et donc responsables de leur maladie. Ce devoir de santé, tel qu'incorporé par

l'ensemble de la population, aboutit à la distinction des bons et des mauvais citoyens en termes sanitaires. Pour poursuivre sur l'exemple du tabagisme, la perception de ce comportement est aujourd'hui connotée très négativement parce qu'identifiée comme facteur de risque majeur (Peretti-Watel & Constance, 2009), si bien que 88,8 % des personnes interrogées répondaient être « tout à fait d'accord » ou « d'accord » avec l'idée que « les fumeurs sont responsables de leurs problèmes de santé » (INCa, 2011). Parce qu'elles sont les arbitres des normes de santé, autant que des déviances, les campagnes de prévention du cancer peuvent être analysées comme des lieux significatifs de production des subjectivités contemporaines (Derbez & Rollin, 2016).

Et si le tabac, l'alcool et l'alimentation représentent les facteurs de risques sur lesquels les principaux efforts sont déployés depuis la mise en place du premier Plan Cancer (2003), on observe depuis quelques années une promotion croissante de l'activité physique, non seulement en prévention primaire, en vue de diminuer l'incidence de la pathologie cancéreuse, mais aussi pendant le parcours de soins oncologiques dans l'objectif d'améliorer la qualité de vie des malades.

Si le terme « activité physique » n'apparaît pas dans le premier Plan Cancer, on le trouve 17 fois dans le Plan de 2009 dans la mesure 11 « Promouvoir des actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et les cancers ». Bien que l'on souligne déjà que « pour les patients atteints de cancer, pendant et après les traitements, une activité physique adaptée améliore la qualité de vie et diminue la sensation de fatigue » (p. 52), les actions annoncées visent principalement à lutter contre la sédentarité, identifiée comme un facteur de risque de certains cancers, en contribuant à rendre l'environnement favorable à l'adoption et au maintien d'une activité physique régulière. La même année, dans le cadre de la Semaine nationale, la Ligue nationale contre le cancer lançait une campagne d'information de santé publique destinée à la promotion de l'activité physique intitulée « *Contre le cancer, faut se bouger !* ». En se référant notamment au rapport de l'INSERM sur les effets de l'activité physique sur la santé (2008), la campagne de communication avait notamment pour objectif d'induire « une prise conscience grand public et inciter à la mobilisation : toutes les occasions sont bonnes pour pratiquer une activité physique ».

En 2014, le terme « activité physique » est à nouveau utilisé à 17 reprises dans le Plan Cancer, en premier lieu dans l'intérêt plus global de l'Action 8 : « Généraliser une démarche de prévention après un diagnostic de cancer ». Ce Plan Cancer insistait alors sur la nécessité de définir les modalités de l'intégration de l'activité physique adaptée dans le parcours des malades, de rendre accessible l'offre de pratique, et de sensibiliser les professionnels de santé et les patients sur le danger des comportements sédentaires et l'intérêt de renforcer ou maintenir

une activité physique après un diagnostic (Action 8.6). L'activité physique est également mobilisée dans l'objectif 11 « Donner à chacun les moyens de réduire son risque de cancer », qui reprend dans les grandes lignes le Plan National Nutrition et Santé en faveur de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée, mais dont les actions ciblent davantage le jeune public, les populations défavorisées et les personnes atteintes d'un cancer. En prévention primaire, puis en prévention secondaire, la pratique régulière d'une activité physique et adaptée s'impose alors comme l'un des atouts clés des actions mises en œuvre pour lutter contre le cancer et se trouve renforcée dans la Stratégie décennale récemment déployée (2021). Utilisée à 41 reprises, la promotion de l'activité physique est à nouveau encouragée pour contrer les effets néfastes des comportements sédentaires, améliorer la prévention pour l'ensemble de la population et ainsi contribuer au développement d'une « société protectrice de la santé ». Dès le dispositif d'annonce, et tout au long du parcours du patient, il s'agira également de « stimuler encore plus fortement l'activité physique », pour lui, comme pour ses proches. Celle-ci faisant désormais partie intégrante des soins oncologiques de support complémentaires, des recherches interventionnelles sont annoncées afin d'en « modéliser les conditions de recours et modalités de déploiement ». Par ailleurs, « une meilleure identification des besoins des patients et de leur caractérisation en termes d'impact sur la qualité de vie sera recherchée ».

En l'espace de deux décennies, l'activité physique et sa promotion sont devenues l'une des clefs de voûte de l'action gouvernementale française dans la lutte contre le cancer. Autrefois ignorée des possibilités de prise en charge, au mieux considérée comme une pratique plaisir, source de réconfort, l'activité physique est aujourd'hui largement légitimée par l'augmentation exponentielle des études scientifiques internationales visant à démontrer ses bienfaits sur la santé. Dans une optique d'*empowerment* et de *self-care* (Pélicand et al., 2009), les stratégies de santé publique déploient une rhétorique normative responsabilisant les sujets, structurée par « le double appel du risque à contrôler et du plus de santé à conquérir » (Morin, 2006, p. 39). La pratique physique y est d'abord présentée comme une habitude de vie visant à préserver son capital santé et ainsi se prémunir de la survenue d'un cancer, et apparaît en même temps comme un traitement - non-médicamenteux – susceptible d'optimiser la lutte contre les effets délétères de la maladie et de ses traitements et, par ricochet, d'améliorer la qualité de vie. En réponse à l'incidence grandissante de la pathologie cancéreuse, dont les personnes touchées sont amenées à vivre de plus en plus longtemps avec un cancer, l'activité physique serait ainsi la garante d'une vie saine et de leur bien-être.

Chapitre 2. L'activité physique comme nouvelle thérapie

2.1. Bouger pour être sain

Depuis le début du siècle, les initiatives politiques se multiplient pour conduire l'ensemble de la population à adopter le comportement sain : bouger. Dès 2001, ces stratégies se sont déployées avec le slogan « Manger, bouger » associé au Plan National Nutrition Santé (PNNS), puis en 2012 par l'intermédiaire du Plan National Sport Santé Bien-Être (PNSSBE), avec l'ambition « d'accroître le recours aux thérapeutiques non médicamenteuses », et plus récemment par le lancement du dispositif des Maisons Sport-Santé (2019). Avec 436 MSS reconnues à ce jour, l'objectif est « d'amener le plus grand nombre de personnes à intégrer la pratique d'une activité physique et sportive à son quotidien, de manière régulière, durable et adaptée pour améliorer l'état de santé de la population ».

Et pour cause, en France, près de 40 % des personnes âgées de 16 ans ou plus déclaraient avoir au moins une maladie ou un problème de santé chronique (INSEE, 2019). Cette situation sanitaire est d'autant plus préoccupante pour les années à venir lorsque l'on s'intéresse au récent rapport de l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail, qui estime que 95% de la population française adulte est exposée à un risque de détérioration de la santé par manque d'activité physique ou un temps trop long passé assis (ANSES, 2022). Aux côtés du tabagisme et des déséquilibres alimentaires, l'inactivité physique et surtout la sédentarité sont désormais présentées comme les maux du siècle parce qu'à l'origine de l'épidémie de maladies chroniques et non infectieuses en cours (OMS, 2006) et de la dégradation générale de l'état de santé de la population (Carré, 2013).

Souvent confondue, l'inactivité physique est bien à distinguer de la sédentarité. Une personne est considérée inactive physiquement lorsqu'elle ne respecte pas les recommandations de pratique hebdomadaire établies par l'OMS, tandis que la sédentarité se définit par une dépense énergétique proche de celle de repos et renvoie, notamment, au temps passé assis ou allongé pendant la période d'éveil. Il est donc tout à fait possible d'être physiquement actif, mais sédentaire : il s'agit de deux facteurs de risque indépendants. Dès lors, afin de lutter contre ce nouveau fléau et tenter d'améliorer le bien-être de la population, la promotion et la mise en œuvre de l'activité physique constituent un axe majeur des plans de santé publique, au point d'être érigées comme « nouvelle morale sanitaire » (Génolini & Clément, 2010).

A l'image des recommandations mondiales établies par l'OMS en 2010, les discours actuels insistent sur la nécessité d'une pratique régulière à intensité modérée en vue de préserver le capital santé de la population aux différentes périodes de son existence :

- Pour les enfants de 5 à 17 ans, il est recommandé de pratiquer au moins 60 minutes d'AP par jour d'intensité modérée à soutenue, essentiellement en endurance, dont au moins trois séances d'AP d'intensité soutenue par semaine
- Pour la population adulte de 18 à 64 ans, il est recommandé de pratiquer au moins 150 minutes d'AP d'endurance d'intensité modérée par semaine, ou au moins 75 minutes d'AP d'intensité soutenue, couplée à des exercices de renforcement musculaire faisant intervenir les principaux groupes musculaires, au moins deux fois par semaine.

Pour la population des 64 ans et plus, les recommandations sont les mêmes que pour la population des 18 à 64 ans, en insistant néanmoins sur les exercices d'équilibre au moins trois fois par semaine afin de réduire le risque de chute. Toujours selon l'OMS, l'activité physique est très bénéfique pour la santé du cœur, du corps et de l'esprit, elle réduit les symptômes de dépression et d'anxiété et améliore le bien-être général (2022). Que ce soit en prévention primaire afin de diminuer l'incidence d'une maladie, en prévention secondaire pour ralentir la progression d'une maladie et ses effets indésirables, ou en prévention tertiaire en vue de réduire le risque de chronicité ou de rechute, l'activité physique est thérapeutique. Son impact déterminant sur la santé générale des populations fut à nouveau rappelé par l'expertise de l'INSERM : « *une activité physique suffisamment personnalisée, intense et régulière, peut retarder la survenue d'une maladie chronique, limiter ses conséquences et dans quelques cas, la guérir* » (2019, p. 141). Bouger plus pour vivre plus longtemps et en meilleure santé : tel est le discours diffusé auprès de l'ensemble de la population.

Ce nouveau récit sur l'activité physique, produit par les organismes de santé publique, est fortement connoté moralement et s'avère orchestré de la même manière que les contes pour enfants : « Ces récits semblent valoriser un sujet (un héros commun du quotidien) aux prises à un risque (les malades chroniques, par exemple), combattant un « anti-sujet » (la sédentarité) : ce héros rencontre un « adjuvant » (un éducateur sportif, un médecin, ...), qui lui prescrit un « objet magique » (l'activité physique) pour atteindre un « objet de valeur » : la santé globale. » (Vieille-Marchiset, 2019, p. 35).

2.2. Généralités sur l'Activité Physique

Bien qu'il soit aujourd'hui question de « Sport-Santé » (Defrance et al., 2021), les activités physiques (AP), au sens large, ne se réduisent pas au sport. Le sport est une sous-catégorie des activités physiques qui renvoie spécifiquement à des « *pratiques physiques, codifiées, institutionnalisées, réalisées en vue d'une performance ou d'une compétition et organisées pour garantir l'égalité des conditions de réalisation* » (Terret, 2007). Les activités physiques, quant à elles, regroupent toutes les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient liées à l'activité professionnelle, aux déplacements, aux tâches domestiques ou aux activités récréatives et de loisirs. Par définition, l'activité physique renvoie à « *tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, responsable d'une augmentation significative de la dépense énergétique supérieure à la valeur de repos* » (INSERM, 2019, p. 795). Autrement dit, il est tout à fait possible d'augmenter son niveau d'activité physique, dans une visée de santé et de bien-être, sans nécessairement se mettre au sport.

Une activité physique peut alors être caractérisé par plusieurs facteurs que sont la fréquence de pratique (F), son intensité (I), le temps de maintien de l'effort produit (T) et le type d'exercice (T) : ces critères, désignés sous l'acronyme FITT servent de bases d'expression de ses modalités (Barisic et al., 2011).

Concernant le type d'activité, nous pouvons prioritairement distinguer les activités physiques mobilisant les capacités cardio-respiratoires, des activités physiques de renforcement musculaire. Les capacités cardio-respiratoires renvoient aux aptitudes de notre organisme à consommer efficacement de l'oxygène en vue de maintenir un effort sur une durée prolongée. Ces aptitudes sont généralement résumées sous le terme d'endurance aérobie et sont mobilisées dans de nombreuses activités telles la marche, la marche nordique, la course à pied, le vélo, ou encore la natation. Les exercices de renforcement musculaire visent davantage à développer les capacités contractiles de système musculaire, à travers deux qualités essentielles et complémentaires : la force et l'endurance musculaire. La force traduit l'aptitude à développer une tension contre une résistance, alors que l'endurance musculaire peut être définie comme la capacité, pour un groupe musculaire, à réaliser des contractions répétées dans le temps, ou une contraction unique prolongée. L'endurance musculaire et l'endurance aérobie sont de fait interdépendantes pour pouvoir maintenir une tâche motrice dans le temps. Ajouter à cela qu'il est possible de distinguer les activités d'assouplissement et d'étirement, qui visent à augmenter l'amplitude articulaire des segments corporels, des activités d'équilibre et de proprioception

dont la priorité est portée sur la capacité à assurer le maintien de posture contre la gravité. La concomitance de ces aptitudes fonctionnelles est primordiale pour assurer la réalisation de tous les mouvements de la vie quotidienne, et garantir une certaine autonomie.

Mais davantage que le type de l'activité physique pratiquée, c'est son *intensité* qu'il importe de prendre en compte pour évaluer le niveau de dépense énergétique, et soutenir l'effet dose-réponse. La dépense énergétique se mesure en MET par heure (« *Metabolic Equivalent of Task* », que l'on traduit par l'expression « équivalent métabolique »). L'équivalent métabolique se définit comme le rapport de la dépense énergétique liée à l'activité physique sur le métabolisme de base. Cette valeur représente donc l'impact métabolique de l'activité. Si 1 MET correspond au niveau de dépense énergétique au repos, assis sur une chaise, la littérature préconise d'avoir une activité physique équivalente à 15 MET-h/semaine.

On peut alors distinguer des activités physiques :

- De faibles intensités, lorsque l'équivalent métabolique est compris entre 1,6 et 3 MET.
- Le niveau d'effort est minime et correspond par exemple à une marche d'un pas lent.
- D'intensité modérée, lorsque l'équivalent métabolique est compris entre 3 et 6 MET.
- Le niveau d'effort, plus important, oblige la personne à respirer plus fort que d'habitude, et correspond par exemple à la montée d'escaliers.
- D'intensité élevée, lorsque l'équivalent métabolique est supérieur à 6 MET. Le niveau d'effort demandé rend difficile la conversation, la transpiration est abondante, et correspond par exemple à la course à pied.
- D'intensité très élevée, lorsque l'équivalent métabolique est supérieur à 9 MET. Le niveau d'effort rend impossible toute conversation tant l'essoufflement est important, et correspond par exemple au sprint.

Ici, la référence aux dimensions bioénergétiques de l'activité physique prime et reflète la dominance du modèle biomédical en matière de santé, dont la promotion de l'Activité Physique Adaptée en est l'une des manifestations.

2.3. De l'AP vers l'APA

L'Activité Physique Adaptée (APA) apparaît comme un concept polysémique dont les contours infinis entravent la reconnaissance institutionnelle et du grand public : « un mot et un phénomène compris par tous, mais que personne ne peut correctement définir ». C'est en se référant aux propos de Michel Bernard (1968) que Pascal Brier s'est proposé de faire l'odyssée socio-historique de ce concept d'APA (2021). De sa création par un groupe d'enseignants-

chercheurs québécois en 1972 jusqu'à sa récente médicalisation sur ordonnance en parallèle de la promotion du Sport-Santé, l'APA a connu de nombreuses définitions et acceptions. A l'heure actuelle, nous pouvons distinguer l'APA en tant que concept défini par la Fédération Internationale de l'APA comme « *un ensemble interdisciplinaire de connaissances pratiques et théoriques axées sur les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation à l'activité physique* » (2004) ; l'APA en tant que dénomination d'un parcours de formation dans l'espace universitaire des Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS) ; et l'APA désignant une pratique sur ordonnance régie par le décret n°2016-1990 du 30 décembre 2016 dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé, et dont les modalités furent élargies avec la loi n°2022-296 du 2 mars 2022. Des identités différentes, en France, qui symbolisent les tensions et hésitations épistémologiques d'un concept initialement éducatif, fortement imprégné des logiques d'interventions en EPS, devenu un objet thérapeutique à disposition du monde médical.

Pour accompagner les bénéficiaires d'une prescription d'activité physique, celles et ceux que l'on désigne officiellement comme des Enseignant•es en Activité Physique Adaptée (Barbin et al., 2016) sont titulaires d'une Licence STAPS mention Activité Physique Adaptée et Santé dont les prérogatives relèvent de l'article A. 212-1 du Code du Sport de 2004 : « *encadrement des activités physiques ou sportives à destination de différents publics dans une perspective de prévention-santé ou de réadaptation ou d'intégration de personnes présentant l'altération d'une fonction physique ou psychique* ». Et bien que le territoire de l'Enseignant•e en Activité Physique Adaptée soit distinct de celui des professions paramédicales (Perrin, 2016), ces derniers sont identifiés parmi les professionnels participant à la prise en charge de personnes atteintes de pathologies chroniques.

Au carrefour des APS, du soin et de l'enseignement (Mino et al., 2018), leur intervention repose sur une pédagogie de la mise en mouvement au service de l'autonomie et du bien-être, dans une approche eudémonique²⁰. Elle prend en compte les différentes dimensions de la corporéité de l'individu (Merleau-Ponty, 1945), en tant qu'être social sujet aux affects, pour mieux concevoir, à l'aune des connaissances physiopathologiques, biomécaniques, conjuguées à des compétences didactiques, une prise en charge adaptée aux besoins de chacun. Le but ultime est d'amener le patient vers les objectifs de durée, de fréquence et d'intensité d'AP indiqués par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). De fait, l'éthique de l'APA, telle

²⁰ Issue de la philosophie grecque, l'approche eudémonique conçoit le bien-être en tant que but ultime de la vie humaine et renvoie à la capacité de l'individu à actualiser son potentiel (Doré & Caron, 2017).

qu'énoncée lors de sa création, s'inscrit en collaboration avec le corps médical et l'ambition d'un accompagnement holistique de l'individu. Une prise en considération globale qui renvoie à la définition de la santé telle que proposée par l'OMS²¹.

2.4. Bienfaits de l'AP pendant et après les traitements d'un cancer

Si la pratique physique fait, depuis 2017, partie intégrante des soins oncologiques de support complémentaires (SOS), celle-ci n'était autrefois pas prise en compte dans les options possibles en matière d'accompagnement des malades. En oncologie, l'activité physique était le plus souvent contre-indiquée pendant les traitements. Et pour cause, les investigations étaient inexistantes à ce sujet avant les années 80. Ce n'est qu'à la suite des premiers essais cliniques réalisés sur le continent nord-américain que l'activité physique est devenue un objet de recherche à part entière (Ninot et al., 2020). Les études visaient alors à démontrer les bénéfices d'un programme d'activité physique sur la qualité de vie, l'estime de soi et les symptômes anxio-dépressifs des malades. De fait, malgré des premières recommandations axées sur le plaisir d'une pratique corporelle, l'activité physique occupait une place très marginale dans le suivi des patients. Elle relevait encore de la pratique accessoire, dont l'offre se cantonnait essentiellement à l'après-traitement.

Au début du siècle, enfin, l'activité physique voit sa légitimité grandir auprès de l'univers oncologique et du grand public, avec des visées thérapeutiques mieux définies prenant appui sur de nombreuses études. L'ancien sportif de haut niveau Jean-Marc Descotes et l'oncologue Thierry Bouillet consacrent un premier état des lieux sur les bienfaits spécifiques d'une activité physique dans le cadre de la maladie cancéreuse (2012). Les recherches dans ce domaine sont alors en pleine expansion et tendent à mieux cerner l'intérêt de cette pratique sur la survie, sur le risque de récurrence, et sur les différents effets indésirables de la maladie et des traitements, en premier lieu la fatigue (Speck et al., 2010). Du fait de leur incidence importante, ce sont les cancers du sein, de la prostate et du côlon qui sont les plus étudiés, mais les essais randomisés contrôlés englobant plusieurs types de cancer et différents paramètres de santé aboutissent à des conclusions convergentes sur les effets significatifs de l'activité physique, attestées par plusieurs méta-analyses (Gerritsen & Vincent, 2016; Mishra, Scherer, Geigle, et al., 2012; Mishra, Scherer, Snyder, et al., 2012).

²¹ Un état de complet bien-être physique, mental et social. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États. 1946 (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948

En 2017, l'INCa fournissait un rapport des « Bénéfices de l'Activité physique pendant et après un cancer », en vue de faire un état des lieux des connaissances issues des publications parues depuis le début des années 2000 concernant les différents effets à attendre de l'activité physique et de la réduction de la sédentarité pour les patients. Les membres de ce groupe de travail confirmaient alors « le rôle joué par l'AP sur l'amélioration des capacités cardiorespiratoires et des qualités musculaires, ce qui permet d'améliorer ou de maintenir l'indépendance physique des patients, que les programmes d'AP soient entamés pendant, ou dans la suite des traitements » (INCa, 2017, p. 146), et soulignaient « l'importance à sensibiliser tous les professionnels de santé à la prescription de l'AP, afin de permettre sa pratique ». A la suite de cet état des lieux, l'INSERM poursuit l'expertise en étudiant davantage l'effet de l'activité physique sur les effets indésirables et conséquences de traitements, dont voici la conclusion : « *les nombreuses études prospectives, essais randomisés et méta-analyses permettent de conclure à un ratio bénéfice-risque favorable de l'activité physique sur les conséquences de la maladie et effets indésirables des traitements* » (2019, p. 593).

La figure 1 ci-dessous est extraite du rapport de l'INSERM et illustre les principaux effets bénéfiques de l'activité physique selon les niveaux de preuve (A, B ou C) établis par la HAS :



Figure 1 : Principaux effets bénéfiques de l'activité physique, pendant et après un cancer, sur les effets de la maladie et des traitements (INSERM, p. 549).

Tels qu'énoncés dans la littérature, l'objectif de sa mise en œuvre tout au long du parcours de soins oncologiques est quadruple. Il s'agirait en premier lieu de réduire les symptômes induits par les traitements et le cancer comme la fatigue, les douleurs, ou encore les troubles du sommeil. De plus, la pratique d'une activité physique vise à améliorer l'état général de santé du patient comme sa condition physique (dont la composition corporelle) et ainsi prévenir le déconditionnement physique, la perte d'autonomie et la cachexie²². De manière concomitante, l'amélioration de la tolérance de l'organisme aux traitements permettrait de potentialiser l'efficacité des traitements anticancéreux (chimiothérapie, radiothérapie, ...). En dernier lieu, une pratique régulière réduirait le risque de récurrence pour certains cancers

²² Ou syndrome cachectique, est un processus métabolique à l'œuvre dans le déconditionnement musculaire. Il est néanmoins à différencier de la sarcopénie car plus rapide et sévère.

(Desnoyers et al., 2016; Landry & Landry, 2020; Ninot et al., 2020). Désormais, proposer de l'AP aux patients atteints de cancer n'apparaît donc plus comme une option réductible au domaine du *care*, mais bien comme une nécessité thérapeutique. Lors de notre entretien, le professeur François Goldwasser mentionnait à ce titre que la sarcopénie, définie comme une baisse progressive et généralisée de la masse musculaire et d'une dégradation des capacités contractiles des tissus, était désormais reconnue comme un facteur de pronostic *indépendant* (Ulmann et al., 2021). En 2016, déjà, une méta-analyse basée sur l'analyse de 38 études cliniques incluant 7 843 patients porteurs de tumeurs solides avait pu mettre en évidence une très forte association entre le niveau de sarcopénie et la gravité du pronostic (Shachar et al., 2016). Pour bien préciser les choses : cela signifie qu'une personne malade peut décéder d'un manque de muscle alors que la tumeur est maîtrisée par les traitements anticancéreux.

Si certaines modalités cliniques restent encore en suspens pour potentialiser les bénéfices de l'activité physique, aucun élément ne porte à croire que sa pratique puisse porter préjudice aux patients, et ce, quel que soit le type de cancer. Toujours selon l'expertise de l'INSERM :

Il n'existe pas de contre-indications absolues à la pratique d'une activité. Il est nécessaire d'évaluer en préalable à la pratique les comorbidités, notamment cardio-vasculaires, et les effets latents des traitements pouvant engendrer un risque pour le patient, et l'adapter à ses conditions physiques (2019, p. 585).

Parmi les comorbidités à prendre en considération, une fatigue, une anémie ou encore une dénutrition trop sévère doit inviter à davantage de précautions. Les comorbidités cardio-vasculaires ainsi que l'insuffisance pulmonaire doivent elles aussi faire l'objet d'une attention toute particulière pour proposer des exercices adaptés à chacun, notamment en termes d'intensité. Il est également primordial de surveiller le taux de plaquettes ou de leucocytes, et les éventuelles métastases et lésions osseuses présentant un risque de fracture.

Pour autant, ces conditions n'excluent pas le mouvement et la pratique pourvu qu'elle soit supervisée par un Enseignant en Activité Physique Adaptée et autres métiers formés à ces problématiques. En effet, si la pratique d'une activité physique de type aérobie paraît risquée dans certaines conditions, il est toutefois possible de limiter le risque de sarcopénie à travers des exercices de renforcement musculaire et ainsi maintenir une masse musculaire suffisante pour la réalisation de certains gestes de la vie quotidienne. Autre exemple récurrent, certaines femmes récemment opérées d'un cancer du sein sont dans l'impossibilité de solliciter le bras opéré et réaliser des exercices de renforcement musculaire. Pour autant, en vue de mieux se

préparer pour lutter contre les traitements adjuvants comme la chimiothérapie ou l'hormonothérapie, il sera cette fois-ci important d'anticiper la fonte musculaire et le déconditionnement cardiovasculaire à travers des exercices à intensité modérée combinant des exercices de renforcement musculaire des membres inférieurs. La pratique d'une activité physique adaptée sera d'autant plus importante pour des femmes devant subir, par la suite, de la radiothérapie. En effet, lors des séances de rayons, la personne devra positionner ses deux mains derrière la tête, coudes écartés. Une position à tenir plusieurs minutes et qui peut être particulièrement éprouvante après une opération. Quelques séances d'assouplissement et de mobilité articulaire au niveau de la ceinture scapulaire et de l'épaule pourront faciliter la réalisation du mouvement lors des séances et ainsi limiter les douleurs. Autrement dit, s'il est primordial de tenir compte des comorbidités et situations à risque pour proposer une prise en charge adaptée aux besoins de chacun, l'Activité Physique Adaptée devrait pouvoir être proposée pour chaque personne malade, et ce, dès le diagnostic, pourvu qu'elle soit supervisée par un professionnel et s'inscrive dans les recommandations.

2.5. Les recommandations pendant et après les traitements d'un cancer

En 2019, la HAS a publié un document récapitulatif sur les bienfaits de l'AP avant, pendant et après les traitements d'un cancer et les recommandations à suivre selon les critères FITT. Ce guide propose des situations concrètes d'activité physique à pratiquer pour les patients (voir tableau 1 ci-dessous), mais il est avant tout destiné aux médecins généralistes pour les aiguiller dans cette prescription nouvelle. Pour faciliter la mise en application de ces recommandations auprès de leurs patients, les médecins sont notamment invités à les « rassurer et [les] motiver » et devraient, au préalable, « évaluer la condition physique par des tests simples en environnement ou de la faire évaluer par un professionnel formé ».

TYPE d'AP	FRÉQUENCE	INTENSITÉ	DURÉE	EXEMPLE D'APS
AP DE LA VIE QUOTIDIENNE	Tous les jours	Légère à modérée	Non précisée	Marcher, monter les escaliers, faire du jardinage, le ménage, etc.
AP EN ENDURANCE	3-5 jours par semaine	Modérée à élevée	150 minutes par semaine d'activité avec une intensité modérée ou 75 minutes par semaine avec une intensité élevée ou	Activités rythmiques et prolongées utilisant de grands groupes musculaires (par exemple marcher, faire du vélo, nager, etc.)

TYPE d'AP	FRÉQUENCE	INTENSITÉ	DURÉE	EXEMPLE D'APS
			une combinaison des deux intensités d'exercice	
AP EN RENFORCEMENT MUSCULAIRE	2-3 jours par semaine	Commencer par de petites intensités, et progresser par les plus petites augmentations possibles	Au moins une série de 8 à 12 répétitions	Utiliser des poids, des machines contre résistance, ou exécuter des tâches fonctionnelles de charge (exemple : assis-debout) visant tous les groupes musculaires majeurs.
AP EN ASSOUPPLISSEMENT	2-3 jours par semaine, plus efficace si quotidien	Selon l'amplitude tolérée	10 à 30 secondes d'étirements statiques	Des exercices d'étirements musculaires et de mobilisations articulaires de tous les grands groupes musculaires, en particulier ceux limités par les traitements

Tableau 1 : Recommandations d'AP pendant et après un traitement de cancer, selon la HAS (2019).

Les experts de la HAS incitent les médecins à s'engager dans la prescription, y compris pendant la période des traitements, tant qu'un lien est établi avec l'oncologue. Le programme d'activité physique pourra alors être ajusté au gré de l'évolution de l'état de santé du patient et de sa tolérance aux traitements.

Pour ce qui est des recommandations en matière de dépense énergétique, les activités physiques réalisées lors de la période des traitements devraient être équivalentes à 9 MET-h/semaine, et être augmentées à 15 MET-h/semaine lors de la période de la rémission.

Plus récemment, est apparu le concept de préhabilitation dans le contexte oncologique. Faisant référence à la période entre l'annonce du diagnostic et le début des traitements, la préhabilitation du cancer « comprend des évaluations physiques et psychologiques qui établissent un niveau fonctionnel de base, identifient les déficiences et fournissent des interventions ciblées qui améliorent la santé du patient afin de réduire l'incidence et la gravité des déficiences actuelles et futures » (Silver & Baima, 2013). Au même titre que la préparation

physique, mentale et nutritionnelle de l'athlète de haut niveau en vue de performer dans une compétition à venir, la préhabilitation consiste à optimiser la condition globale du patient en prévision des premiers traitements administrés. Mais la figure de l'athlète est-elle adéquate pour orienter la prise en charge des populations vulnérables ?

2.6. Pas si facile d'être actif

Malgré les dangers reconnus de l'inactivité physique et de la sédentarité sur la santé, les nombreuses campagnes de prévention et de sensibilisation visant à promouvoir un mode de vie actif, et les législations censées faciliter la prescription dans un contexte thérapeutique, force est de constater que seule une faible partie de la population française suit les recommandations en matière d'activité physique. Alors que le Sport-Santé se démocratise en France pour permettre à toutes et tous de bénéficier des bienfaits d'une pratique sportive, plusieurs enquêtes réalisées ces dernières années soulignent le manque d'activité physique et sportive des françaises et des français. Une enquête de l'Institut nationale de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP, 2020) menée auprès de 12 000 individus résidants en France révélait par exemple qu'un quart des personnes âgées de 15 ans ont peu ou pas pratiqué d'activité physique ou sportive au cours des douze derniers mois (hors période de confinement liée à la crise sanitaire). Une autre expertise de l'ANSES publiée en 2020 alertait sur les dangers auxquels s'exposent une grande partie des enfants et des adolescents (11-17 ans) liés au manque d'activité et à un temps d'écran journalier toujours plus long.

Cette situation sanitaire est d'autant plus préoccupante lorsque l'on s'intéresse aux personnes atteintes de maladies chroniques puisqu'elles pratiquent en moyenne moins d'activité physique que la population générale – de même âge - et n'atteignent pas, pour la plupart, les recommandations promulguées par les professionnels de santé (Boiché, 2019). Quelle que soit la pathologie étudiée, on observe en effet une faible participation des patients aux programmes d'activité physique qui leur sont proposés dans le cadre de leur prise en charge, et un taux élevé d'abandon au cours de ces programmes. Et bien que l'un des objectifs de ces programmes est de susciter l'engagement des personnes vers un mode de vie physiquement actif et autonome à plus ou moins long terme, on observe également qu'un faible pourcentage d'entre elles maintient une activité physique une fois le programme achevé. Une étude rapportée par Cheval et Boisgontier (2024) incluant 96 706 adultes âgés de plus de 40 ans a montré que, sur une semaine, les patient.es atteints de maladie chronique pratiquaient 61 minutes d'AP d'intensité modérée de moins que les personnes sans maladie chronique (Barker et al., 2019).

Et si ce phénomène est transversal à l'ensemble des publics étudiés, il semble particulièrement prégnant pour les personnes atteintes d'un cancer (Fassier et al., 2016).

Plusieurs études rapportent le faible niveau d'activité physique de cette population au regard des recommandations, y compris dans les mois précédents le diagnostic. C'est notamment le cas pour le cancer du sein (De Groef et al., 2018, 2022). Suite à l'annonce de la maladie, on constate une forte tendance chez les malades, d'une part, à réduire leur pratique sportive tout au long des traitements, et d'autre part, une difficulté à retrouver leur niveau initial une fois les traitements achevés (Midtgaard et al., 2009). En France, les enquêtes VICAN mettent ainsi en évidence la modification importante entraînée par la maladie et les traitements sur le niveau d'activité physique tout au long du parcours de soin, y compris pour celles et ceux considérés comme actifs au moment du diagnostic. Deux ans après l'annonce de la maladie, six sur dix l'ont modifié : quatre pour le réduire, une pour le stopper, et une pour l'augmenter (VICAN2, 2014). On retrouve des proportions identiques lorsque l'on interroge les patients 5 ans après leur diagnostic puisqu'une personne sur deux a réduit ou totalement renoncé à la pratique (VICAN5, 2018). Ces quelques constats questionnent les éventuelles barrières à l'initiation et les facteurs d'engagement et de maintien dans une pratique physique régulière, que la seule perspective biomédicale ne saurait étudier (Orival & Vieille Marchiset, 2022).

Le concept de barrière fait référence « aux facteurs variés qui compromettent le passage des intentions en action » dans le contexte de la santé (Schwarzer, 2008). Dans son rapport sur les bénéfices de l'activité physique pendant et après les traitements d'un cancer, l'INCa propose une revue de la littérature ayant permis d'explorer et d'identifier les différentes catégories de barrière à la pratique chez les patients. A partir des études qualitatives mentionnées, il est possible de distinguer a) les barrières associées aux limitations physiques liées au cancer et ses traitements, b) les barrières dites « environnementales et organisationnelles » relatives aux contraintes temporelles, géographiques ou financières, et enfin c) les barrières relatives à des problématiques psychosociales telles que le manque de motivation ou de soutien de la part de l'entourage et des professionnels de santé. Dans le cas de la maladie du cancer, en effet, la barrière la plus communément rapportée par les malades est celle liée aux effets indésirables des traitements, en premier lieu la fatigue (Frikkel et al., 2020). Et bien que les conseils donnés par les médecins ne correspondent pas toujours aux recommandations en matière d'activité physique (Cantwell et al., 2018), l'idée même de pratiquer peut sembler totalement incongrue pour bon nombre de patients. Le professeur François Goldwasser évoquait d'ailleurs la difficulté à énoncer cette recommandation en consultation avec ses malades :

V : Et donc comment vous abordez cela avec eux ? Est-ce qu'ils sont réceptifs à l'idée de faire de l'activité physique alors qu'ils ont un cancer ?

F : Effectivement, c'est assez paradoxal. Le moment qu'ils comprennent le moins, c'est quand ils me disent qu'ils sont fatigués, et que je leur réponds qu'il faut faire du sport. Cela paraît presque se foutre de leur gueule. C'est quand ils expriment de la fatigue que la réponse paraît la plus absurde. (...) Ça peut nécessiter de la pédagogie.

En opposition au récit de l'activité physique comme « objet magique » persiste le vieil adage « tu es malade, tu dois te reposer ». Très présent dans le discours des familles et des proches, il l'est aussi, plus problématique, dans le discours de certains médecins, oncologues, infirmières pas toujours à jour sur les recommandations scientifiques. Lors de notre entretien, Katell Le Dû, hématologue à l'hôpital privé du Confluent à Nantes, déplorait à ce titre le peu d'enclin de certains.e.s de ses collègues pour investir les soins de supports, notamment l'APA :

Je vais être honnête, il y a des médecins qui n'en ont rien à faire. Parce que c'est négligé. On le voit bien puisque je fais de la recherche en soins de support et j'ai vraiment du mal à motiver des collègues à inclure dans des études avec l'APA, j'ai du mal à ouvrir des centres parce qu'ils ne comprennent pas qu'il faut demander aux patients de venir trois fois par semaine au début pour avoir des séances d'APA et que ça leur semble inéthique de les faire venir pour l'APA.

Pourtant, l'INCa, l'INSERM, et d'autres organismes ont publié des rapports sur les bénéfices de l'AP, pendant et après et les traitements. A cette remarque, l'hématologue affiche à nouveau son intransigeante sincérité, autant que sa déception :

Je pense que personne ne l'a lu ce rapport, je vais être honnête, ceux qui ne s'intéressent pas à l'APA, ils ne le lisent pas. En fait, je pense que les gens ne savent pas ce que c'est que l'activité physique, le type d'activité et d'intensité recommandé. Je pense que c'est un défaut de formation, tout simplement. Les gens, enfin les médecins la négligent. On est toujours intéressé par les médicaments, mais très peu par les soins de supports, dont l'Activité Physique Adaptée.

Qu'il s'agisse du point de vue des malades ou des médecins, l'objectif de lever les barrières au niveau individuel en matière d'activité physique semble voué à l'échec si l'on évacue l'analyse des forces motrices au sein des structures sociales et les déterminations affectives qui rendent possible ou entravent l'engagement des acteurs. Comme l'indique Frédéric Lordon dans son *Structuralisme des passions* : « *Il y a bien des individus et ils éprouvent des affects. Mais ces affects ne sont pas autre chose que l'effet des structures dans*

lesquelles les individus sont plongés » (2015, p. 11). Dès lors que l'on s'émancipe du regard individualiste, faire porter la responsabilité du faible niveau d'activité physique sur l'un ou sur l'autre paraît tout à fait obsolète et ouvre, de fait, d'autres champs de recherches pour les sciences humaines et sociales.

S'il est désormais acté que la pratique d'une activité physique soit nécessaire, y compris dans le cadre du cancer, l'enjeu est désormais que celle-ci ne reste pas un soin auquel les personnes se soumettent dans le cadre d'une prise en charge, à partir d'une recommandation médicale et prescriptive, mais « *qu'elle devienne une pratique autodéterminée qui prenne du sens pour elle-même* » (Perrin, 2019, p. 83). Autrement dit, qu'elle devienne désirable et non contrainte. Le rapport de l'INCa invitait à discuter des « *modalités opérationnelles d'intégration de l'activité physique dans le parcours du patient atteint d'un cancer* » (2017, p. 7), ce travail fut gouverné par le souci de faciliter la mise en œuvre de l'APA et l'engagement des malades non plus seulement dans leur parcours de soins, mais bien dans leur *parcours de vie*²³.

²³ Bien que le « parcours de soins » soit la notion prépondérante dans le champ de la santé, le récent rapport de l'Institut Montaigne (2021), intitulé « Parcours patient : parcours du combattant ? », invite à opter pour les notions de « parcours de santé » voire de « parcours de vie » pour mettre en évidence la dimension plus large et le continuum entre les différents moments dans la vie d'un usager dans son rapport au système de soins.

Chapitre 3. Enquête exploratoire. Les prémisses d'un praticien-chercheur de l'APA.

C'est en 2019 que ce travail de recherche fut initié. Dans le cadre mon mémoire de première année de Master STAPS APA-S, un stage pratique devait être réalisé pour poursuivre notre formation à la recherche en tant qu'Enseignant APA. Après avoir esquivé le monde de la cancérologie l'année précédente et privilégié l'univers carcéral, je sentais désormais le besoin de me rendre à nouveau sur ce lieu hautement symbolique qu'est la Maison du Patient. Ce même lieu où ma maman se rendait tous les mercredi après-midi, en tant que malade, suivre les cours d'APA, avant de devenir bénévole d'écoute. Celui-là même où le lycéen que j'étais est venu rencontrer Sébastien Landry, Enseignant APA en charge des créneaux, pour qu'il me parle de la filière STAPS APA-S et me guide dans mon orientation post-bac. Ce retour à la Maison du Patient du Mans, s'il m'a permis de consolider ma professionnalisation en tant qu'Enseignant APA, se révélera finalement être la phase exploratoire de cette présente enquête auprès des patients atteints d'un cancer, au point de le considérer aujourd'hui comme le point de départ de mon rite de passage vers le statut de praticien-chercheur²⁴ de l'APA.

3.1. Le retour à la Maison du Patient

Inaugurée en 2010, la Maison du Patient est une Association d'Aide et de Soutien aux Malades (AASM) accolée à la Clinique Victor Hugo et du Centre de cancérologie Jean Bernard. Elle tente de proposer un accompagnement aux patients atteints et/ou ayant été atteints d'un cancer, mais aussi à leurs proches. Pour cela, la Maison du Patient offre la possibilité aux patients d'accéder aux soins oncologiques de support (SOS) tout au long du parcours de soin, en complément des traitements médicamenteux, dans une visée de bien-être. Plusieurs intervenants, dont des professionnels de santé, mais aussi des bénévoles assurent ainsi chaque semaine des séances de relaxation comme la sophrologie, le shiatsu, le toucher-détente et des séances plus manuelles et artistiques comme l'art-thérapie, l'atelier d'écriture, ou l'atelier

²⁴ L'expression de praticien-chercheur « signifie que l'activité professionnelle génère et oriente l'activité de recherche, mais aussi de façon dialogique et récursive, que l'activité de recherche ressource et réoriente l'activité professionnelle » (Lavergne, 2007, p. 29, citée par Saint Martin, 2019). Dans son article visant à définir la posture du praticien-chercheur dans une démarche socio-clinique, Claire de Saint Martin (2019) rappelle que sa posture de recherche domine toujours celle de sa pratique et suggère de supprimer le trait d'union entre les deux termes ou de reprendre l'expression de chercheur-praticien employé par le sociologue René Lourau.

dessin. On retrouve bien entendu les consultations avec la diététicienne, la psychologue, l'assistante sociale, et les séances d'Activité Physique Adaptée. L'APA occupe une place prépondérante au sein de la Maison du Patient puisque de nombreux créneaux d'activités sont proposés tout au long de la semaine. Outre les séances d'APA en salle, les patients peuvent s'inscrire à des créneaux de marche nordique, de Pilates, ou encore d'Aquagym. L'adhésion à l'association est obligatoire pour bénéficier de ces activités. La Maison du Patient est aussi un lieu d'échanges puisque des bénévoles formés sont présents, du lundi au jeudi, pour accueillir, renseigner mais surtout écouter les patients qui viennent à leur rencontre. Une bénévole de la Ligue contre le cancer et des bénévoles de Leucémie Espoir assurent également des permanences le vendredi. En 2019, près de 1000 passages ont été recensés.

Tout au long de l'année universitaire, j'ai pu encadrer et animer des séances d'APA, d'aquagym et de Marche Nordique, sous la tutelle de Sébastien Landry. Le mercredi midi, avait lieu la séance d'Aquagym, dans une piscine municipale. Le mercredi après-midi et le vendredi matin, des séances d'APA collectives se déroulaient en salle, au sein de la Maison du Patient. Pour terminer la semaine, deux créneaux de marche nordique d'une heure et demie étaient proposés le vendredi après-midi, dans un parc naturel. Malgré la participation aux différentes activités hebdomadaires, c'est au sein de la salle d'APA, située au deuxième étage de la Maison du Patient, que j'ai pu rencontrer le plus de patients. Ces derniers pouvaient pratiquer plusieurs activités physiques adaptées à leur état de santé avec, en amont, l'accord de leur oncologue et une rencontre au préalable avec Sébastien. En effet, afin de garantir la sécurité de la prise en charge, un entretien individuel avait lieu avant toute intervention dans l'optique de faire un point avec le patient sur sa situation, son ressenti, d'avoir un aperçu sur sa condition physique, le recensement des principaux effets indésirables, son rapport à l'activité physique au quotidien mais aussi avant la maladie, et ainsi définir avec lui les activités physiques à envisager pour les semaines à venir. Celui-ci pouvait alors s'orienter vers l'aquagym, lorsque son système immunitaire lui permettait, ou vers la Marche nordique si le fait de marcher pendant plus d'une heure semblait raisonnable ou non.

Contrairement à ce qui est recommandé avant la mise en œuvre d'un programme d'APA, - et ce, quelle que soit la pathologie -, aucun test physique n'était proposé aux patients rencontrés en parallèle de l'entretien. Parce que la plupart des malades débutent ou sont déjà dans le protocole de traitements lorsque leur oncologue les oriente vers les séances d'AP, leur condition physique et la perception des effets indésirables est très fluctuante au fil des semaines. Par exemple, les niveaux de fatigue et de douleur varient considérablement d'une séance de chimiothérapie/radiothérapie à l'autre, si bien que l'évaluation de la capacité du patient à

produire un effort important à un instant T sera rapidement obsolète et peu pertinente en vue de définir un protocole de prise en charge pour les semaines à suivre, en plus d'être une perte de temps. Rappelons d'ailleurs qu'il n'est pas rare que le protocole des traitements soit modifié, occasionnant de nouvelles problématiques et de nouveaux axes de prise en charge. La priorité, en tant qu'enseignant APA, était d'individualiser la pratique non pas à partir d'un bilan standardisé et quantifiable mais bien au fur et à mesure de leur ressenti et des contraintes mentionnées en début de séance, dans leur vie de tous les jours. Ces limitations de leur autonomie (fatigue, douleurs, essoufflements, vertiges, ...) ne sont pas réductibles à des données mesurables selon un protocole normalisé mais s'observent *in situ* directement lors des séances. L'appréciation de la condition physique générale de la personne s'effectuait de manière plus ou moins informelle, par exemple dès son arrivée dans la salle, celle-ci se situant au deuxième étage du bâtiment, ou au moment d'enlever ses chaussures. Cette approche heuristique de la méthodologie d'intervention de Sébastien Landry fut déterminante dans mon cheminement, à la fois en tant que futur Enseignant APA, mais aussi en tant que jeune chercheur soucieux de comprendre le vécu des personnes atteintes d'un cancer.

A partir de ces entretiens, Sébastien organisait ses séances d'APA par petits groupes de 6 ou 7 patients, inscrits pour la durée de leur prise en charge. Dans la mesure du possible, les patients étaient répartis dans des groupes de niveau plus ou moins homogène, indépendamment de la localisation du cancer et de l'étape du parcours de soin. Pendant une heure, nous proposons alors une série d'exercices de renforcement musculaire, d'équilibre, d'étirements et d'assouplissements à réaliser en commun. Chaque séance était structurée en quatre temps relatifs aux différentes parties du corps à travailler : les vingt premières minutes étaient consacrées aux membres inférieurs, les quinze suivantes se focalisaient sur les différents muscles du dos, puis une dizaine de minutes axées sur les abdominaux, avant de terminer par les membres supérieurs. Pour rendre la pratique la plus accessible possible, ces séances se déroulaient en chaussettes, sur un tapis - debout ou au sol-, parfois sur chaise – notamment pour les personnes très déconditionnées -, et surtout avec très peu de matériel. Des élastiques, des petits haltères et le cerceau de Pilates étaient régulièrement utilisés mais les exercices au poids de corps étaient privilégiés, avec un mode de contraction musculaire isométrique. Quel que soit l'exercice proposé, celui-ci était à réaliser sans consignes de répétitions ou de temps à respecter.

De cette manière, l'objectif pour les patients était d'effectuer les exercices à l'intensité et au rythme qui lui convient, en insistant davantage sur la qualité du mouvement, le maintien de la bonne posture et la gestion de la respiration. De notre côté, il s'agissait de pouvoir ajuster et individualiser au mieux l'exercice en cours, selon leurs spécificités du moment (après une

intervention chirurgicale, par exemple), et ainsi veiller à ne pas les mettre en échec pour maintenir une dynamique de groupe. Afin de varier les modalités d'exercice et d'assurer une certaine progression au fil des semaines, un carnet de bord nous permettait de relater les grands axes de la séance du jour (le matériel utilisé, principalement) et d'annoter d'éventuelles informations, contre-indications, suggestions concernant la prise en charge à venir de tel ou tel patient. C'est dans ce contexte que j'ai eu connaissance du projet BIO CARE Factory portant sur la fatigue liée au cancer. L'occasion d'appréhender la fatigue sous un regard sociologique et de m'initier, sous la tutelle d'Omar Zanna, aux méthodes et techniques d'enquêtes en sciences humaines et sociales.

3.2 Premier entracte méthodologique : étudier la fatigue sociale

Vignette : « Une opportunité »

Mail du 10 novembre 2018, à l'attention de M. Baptiste Prieur-Morel et M. Omar Zanna

Objet du mail : Sujet de stage fatigue cancer

Bonjour messieurs,

Je me permets de vous contacter suite à une discussion que j'ai eu avec Sébastien Landry hier matin lors de mon stage à la clinique Victor Hugo.

Il m'a évoqué la possibilité d'effectuer mon stage avec un sujet orienté sur l'aspect psycho-socio de la fatigue liée au cancer, ce qui m'intéresserait particulièrement.

Pensez-vous que c'est jouable ?

Bon week-end

VP

Le 10 novembre 2018, alors que mon stage d'enseignant en Activité Physique Adaptée à la Maison du Patient avait débuté depuis plusieurs semaines sous la tutelle de Sébastien Landry, une opportunité m'a été présentée : celle de travailler sur le phénomène de la Fatigue Liée au Cancer. Effet secondaire le plus rapporté par les personnes atteintes du cancer et persistant parfois plusieurs années après la fin des traitements, la fatigue était au cœur de l'étude

pluridisciplinaire BIOCARE FAcTory. Porté par Baptiste Morel-Prieur, alors enseignant-chercheur à Le Mans Université, et en collaboration avec le Centre Hospitalier du Mans et la Clinique Victor Hugo, ce projet a pour ambition de comprendre les mécanismes de la fatigue à partir du suivi longitudinal de femmes atteintes d'un cancer du sein. Dans une approche biopsychosociale, l'objectif est de proposer des soins de support personnalisés, notamment l'APA, pour améliorer la qualité de vie des patientes tout au long de leur parcours de soins²⁵. Alors qu'il était prévu que je réalise mon mémoire de recherche sur la fatigue liée au cancer dans une perspective bio-physiologique, sous la direction de Baptiste Morel-Prieur, cette orientation théorique ne convenait guère à mes aspirations. C'est ainsi que j'ai pris l'initiative, sur les recommandations de Sébastien Landry, d'envoyer un mail pour signifier mon souhait de m'engager sur le versant sociologique de l'étude de la fatigue et ainsi continuer à travailler sous la direction d'Omar Zanna. Cette prise de position a marqué le début de ma conversion aux sciences humaines et sociales, mais pas seulement. A ce moment, je n'avais alors aucune idée que ce travail de recherche allait constituer le sujet de mémoire de recherche de l'année suivante (*cf. infra* 5.3. deuxième entracte méthodologique), ni aboutir à mon objet de recherche de thèse. Et pour cause, ce travail fut initié dans une démarche méthodologique résolument inductive et compréhensive.

La théorie ancrée (*grounded theory*), développée par les sociologues américains Barney G. Glaser et Anselm L. Strauss (1967), constitue une approche qualitative de recherche en sciences humaines et sociales visant à élaborer des théories à partir des données recueillies sur le terrain. Plutôt que de partir d'hypothèses, la méthodologie de la théorie ancrée repose sur la primauté de l'observation des phénomènes. Le terrain ne s'investigue pas comme une instance de vérification de théories élaborées dans l'abstrait, mais représente ce à partir de quoi s'engage l'élaboration de la question de recherche et des hypothèses. C'est au gré des allers-retours constants entre la collecte et l'analyse des données que le chercheur affine sa compréhension du phénomène étudié et construit, progressivement, de la théorie. L'objectif de cette opération dite inductive est d'atteindre un niveau de saturation théorique, c'est-à-dire lorsqu'aucune nouvelle information ne vient remettre en cause la théorie émergente.

Ma participation hebdomadaire aux séances d'APA m'a permis de rencontrer de nombreux patients, d'assister à leurs discussions, d'observer leurs manières de faire, et suscita de nombreuses questions. La problématique de la fatigue était, certes, en toile de fond de toutes ces interrogations, mais une question de départ émergea : que viennent chercher ces personnes

²⁵ Pour une présentation détaillée, se rendre directement à 5.1 Le projet BIOCARE FAcTory.

en participant aux séances d'APA proposées par la Maison du Patient ? Afin de saisir l'univers de sens des personnes auxquelles nous dispensons des séances d'APA, le recours à la technique de l'entretien semi-directif compréhensif fut privilégié (Combessie, 2007; Imbert, 2010). D'autres types d'entretiens peuvent être mobilisés dans les recherches en sciences sociales, cependant, l'interaction initiée dans le cadre d'un entretien semi-directif a cela de particulier que l'enquêté est avant tout un informateur, détenteur d'un savoir précieux (Kaufmann, 1996). D'autant plus dans une perspective exploratoire, l'objectif était, à ce moment précis de se familiariser avec l'expérience subjective des personnes malades et de produire des données discursives et non standardisées en lien avec le phénomène de « fatigue sociale » et du rôle des séances d'APA.

Souple, la conduite de l'entretien semi-directif est néanmoins régi par un certain nombre de « règles ». Contrairement à l'entretien non-directif, ou aucune question n'est préparée à l'avance, l'interaction est plus ou moins structurée par le chercheur ayant construit un guide d'entretien au préalable. A partir d'une question ouverte, il s'agit de naviguer avec l'enquête autour de plusieurs thèmes en lien avec l'interrogation de départ. Les questions sont cependant ouvertes et ne suivent pas un ordre précis comme dans le cadre d'un entretien directif. Elles constituent davantage des « points de repères pour l'interviewer » (De Ketele & Roegiers, 1996, p. 172).

Lors de cette étude exploratoire, la description de l'expérience vécue par les pratiquant.es lors des séances d'APA allait constituer une porte d'entrée à la compréhension de l'expérience plus globale vécue par les personnes suite à l'annonce de la maladie avec un regard sociologique. Pour faire la jonction entre le monde de l'APA et celui de la maladie, la grille d'entretien fut construite à partir du postulat selon lequel ces séances entre pairs représentent, avant tout, une opportunité pour les patients de s'intégrer dans un réseau de relations en dehors de l'institution hospitalière et des réseaux du quotidien que sont la famille, les amis, et le travail. Les quelques éléments tirés (inconsciemment) de mon observation participante m'avaient amenés à supposer que 1) l'annonce de la maladie engendrait inévitablement une transformation des réseaux de sociabilité des personnes malades, 2), que les séances d'APA, et autres lieux entre pairs, constituaient pour eux l'occasion de goûter à une autre forme de sociabilité, 3) que ces transformations des relations étaient susceptibles d'influer sur la perception de la fatigue. La conduite de l'entretien allait consister à passer d'une thématique à l'autre avec le patient, en explorant chaque fois de manière la plus détaillée possible la nature et la qualité de leurs différentes relations, notamment ce qui a changé, ou pas, depuis l'entrée dans la maladie. Des fragments de vie seraient ainsi amorcés par le patient, à partir desquels il nous faudrait rebondir

en utilisant la reformulation (« Et vous parliez tout à l'heure de l'aspect professionnel ? Comment ça s'est passé lors de votre entrée dans la maladie, avec vos collègues notamment ? »); « Donc si je comprends bien, malgré cette fatigue, vous êtes relativement active ? »; « Et vous avez d'autres exemples, dans votre entourage, de personnes avec qui vous avez modifié votre temps, votre façon de vous voir ? »).

Après plusieurs semaines « d'imprégnation » (Olivier de Sardan, 1995) auprès des futurs enquêtés, il leur fut proposé de réaliser un entretien dans le cadre de mon mémoire de recherche. Puisque l'étude BIOCARE FACTORY n'avait pas débuté, il fut décidé de réaliser le plus d'entretiens possible, sans se focaliser sur les femmes aux prises avec un cancer du sein. Le premier entretien de mon étude fut réalisé par M. Omar Zanna afin de m'initier au « savoir faire » du chercheur. Je n'étais alors qu'observateur mais néanmoins anxieux à l'idée de me confronter au vécu d'une personne malade. Comme mentionné précédemment, j'avais déjà eu l'occasion d'assister aux brefs entretiens réalisés par Sébastien Landry avec les malades en préambule de leur participation aux séances d'APA. Il m'était néanmoins arrivé, à plusieurs reprises, d'être ému devant la détresse de certaines personnes, laissant planer le doute quant à ma capacité à mener un entretien de longue durée sans être trop affecté²⁶. Le 13 mars 2019, à la Maison du Patient, je réalisais mon premier entretien seul.

Au total, 8 patients ont répondu favorablement pour réaliser un entretien. Parmi eux, 5 femmes et 3 hommes, dont la moitié étaient retraités, avec un âge moyen de 56 ans (39 ans pour le moins âgé, 68 ans pour le plus âgé). Toutes les patientes étaient suivies pour un cancer du sein, tandis que chez les hommes, l'un était traité pour un cancer de la prostate, le deuxième pour un cancer du rectum, et le troisième pour un myélome.

3.3. L'APA au service du bien-être

La thématique du bien-être fut au cœur des premiers entretiens menés. Ici, l'objectif est de rendre compte des différentes manières dont les patients investissent ces séances d'APA. À partir des témoignages recueillis, il s'agira de montrer que si le souci de bien-être se trouve en filigrane de différentes logiques d'adhésion et d'engagement à la pratique, les discours se révèlent structurer par ce « *double appel du risque à contrôler et du plus de santé à conquérir* » (Morin, 2006, p. 39) mentionné précédemment. En effet, pour les uns, les raisons initiales de leur adhésion aux séances d'APA consistaient davantage à *reconquérir* une santé dégradée par

²⁶ Mon rapport aux émotions en situation d'entretien sera largement discuté par la suite (*cf. infra* 8.4 Être affecté).

les traitements et les effets indésirables, en vue de recouvrer une certaine autonomie. Pour les autres, les raisons de leur venue traduisaient à l'inverse une volonté de *résister* au déclin de leurs capacités physiques et, plus globalement, de limiter l'incidence de la maladie dans leur quotidien. Ces deux tendances, qu'il est possible d'identifier pour une même personne selon l'étape du parcours de soin, illustrent tout d'abord une conception de la santé en tant que *capital* à gérer et à optimiser, dont l'activité physique en serait la garante.

3.3.1. Une santé à reconquérir

Gwendoline (APA.1) est la toute première personne avec laquelle nous nous sommes entretenus. Pour cette maman célibataire, l'enjeu de ces séances était de « retrouver du dynamisme » après ses 6 derniers mois de chimiothérapie durant lesquels elle « n'avait pas du tout de motivation, ou la force physique, ni morale » d'assister aux cours. La fatigue, présente pendant toute la période des traitements, l'obligeait à faire la sieste, limitait ses activités quotidiennes et altérait son moral, si bien qu'elle rapporte avoir été soutenue avec la consommation d'un antidépresseur. Malgré l'identification du cercle vicieux du déconditionnement, les nombreuses injonctions de son oncologue, l'encourageant à aller marcher, c'est à la fin de son protocole de chimiothérapie, après avoir « retrouvé un petit peu plus d'énergie » que Gwendoline s'est « sentie prête » à participer aux activités proposées par la Maison du Patient, dont les séances d'APA.

Cette volonté de remettre son corps en mouvement est devenue d'autant plus nécessaire dans l'optique du retour au travail qu'elle appréhende. Gwendoline a certes hâte de reprendre son activité professionnelle de formatrice, mais rapporte une « peur d'être fatiguée » auprès de ses apprentis lors de ses cours : « Voilà, physiquement, je sais que me lever pour écrire au tableau, par exemple, des choses comme ça... Je pense à des petits détails ». Dès lors, la pratique de l'activité physique, en vue de potentialiser son organisme et d'être capable de reprendre le rythme du travail, allait de soi. Lors de notre entretien, elle participe depuis quelques semaines à l'une des séances proposées le vendredi matin et s'apprête à débiter la Marche Nordique. Et si son objectif initial était de « rebouger », de se « redynamiser », elle explique avoir trouvé bien plus lors de ces séances :

Et puis pour la confiance... Parce que physiquement, on est quand même... c'est une souffrance, on fait une souffrance au corps, et du coup, là, on ne souffre pas, on travaille, il n'y a pas de souffrances, il y a une écoute du corps, par vous, en fait, et aussi de soi. Et du coup ça apporte ça, la lecture du corps, que moi j'avais un peu oublié pendant le traitement. Donc ça, ça m'a fait énormément de bien, en termes de confiance, dans mon corps, voilà.

Pour Valérie (APA.3), elle aussi suivie pour un cancer du sein depuis 1 an, la pratique des séances d'APA s'inscrit également dans une volonté de dépasser les limitations occasionnées par les effets indésirables et, plus important encore, concourt à s'affirmer en tant que nouvelle personne. Auparavant peu en phase avec elle-même et avec les autres, dans l'impossibilité de surmonter un passé traumatisant, l'expérience de sa maladie lui a permis de devenir, selon elle, « une personne à part entière » : « J'ai l'impression que depuis que j'ai eu la maladie, que j'ai fait un travail, que j'ai tout posé, j'ai l'impression que tout s'ouvre à moi ». Après avoir été suivi par un psychologue, Valérie a commencé à participer aux séances d'APA à la Maison du Patient, il y a plusieurs mois désormais, et s'est découverte sous un autre visage : « Je suis souriante, limite maintenant je me trouve belle, j'arrive à me regarder, à me trouver belle, jamais ça ne m'était arrivé dans ma vie ». Une importante perte de poids, une nouvelle coiffure, de nouvelles ambitions professionnelles, des relations qui s'apaisent... Valérie estime que sa maladie lui a servi à quelque chose et veut désormais aller de l'avant : « Je me suis pris en main, limite. Et je n'ai jamais pris autant soin de moi qu'aujourd'hui. Je fais des choses pour me faire plaisir à moi-même. » La pratique de l'activité physique, parce qu'elle lui permet de se sentir bien, est en quelque sorte la clé de voûte de ce cercle vertueux et occupe désormais une part centrale au quotidien. En plus de la séance d'APA du vendredi matin, Valérie reproduit le même type de séance chez elle, deux fois par semaine, et pratique également de la marche rapide plusieurs fois par semaine : « Au niveau musculaire, je sais que c'est très important. J'ai l'impression que ça me fatigue moins. Je suis moins fatiguée quand je fais des activités comme ça ».

Dans un autre registre, François (APA.7), veuf et retraité, et Claire (APA.8), quinquagénaire célibataire, respectivement suivi pour un cancer du côlon et un cancer du sein (en rémission), évoquent eux aussi cette nécessité de remettre leur corps au travail après des traitements difficilement supportés, les ayant contraints à plusieurs périodes de délaissement de toute activité, voire d'alitement. Dans l'optique de remédier à une importante perte de poids (près de 20 kg pour François), de revigorer des articulations « tellement rouillées qu'on aurait dit une vieille de 20 ans de plus », et de reprendre le dessus sur une fatigue latente, les séances d'APA s'avèrent plus globalement l'occasion de faire à nouveau « fonctionner » l'organisme. Les exercices de renforcement et d'étirement musculaires leur permettent en effet de stimuler une vitalité temporairement suspendue et de s'éprouver à nouveau : « Je le sens les jours suivants », nous dit François en rigolant, « je me dis que ça a travaillé là ». En parallèle, il participe également aux séances d'aquagym et essaie de marcher tous les jours. Dans cette même volonté de « se remettre dans le rythme de la vie », François prend très à cœur les autres

activités proposées par la Maison du Patient, plus artistiques, telles que l'atelier dessin, et l'atelier théâtre : « Quand je dis rythme, je trouve que c'est important d'avoir des repères dans la semaine, où on sait que l'on fait telle chose à tel moment et on s'y consacre complètement ».

Et si quelqu'un se consacre complètement à l'activité physique, c'est bien Claire. En rémission depuis bientôt 7 ans, elle est en effet l'une des pratiquantes d'APA les plus assidues, mais aussi les plus anciennes de la Maison du Patient puisqu'elle en bénéficie depuis 2012. Depuis la fin de ses traitements, elle participe à la séance d'APA du mercredi soir et aux sorties Marche nordique du vendredi après-midi en essayant, quand elle le peut, d'assister aux 3 heures de balades dans les bois. Parce qu'elle en ressent les bienfaits, la pratique d'une activité physique régulière fait désormais parti de son hygiène de vie :

La différence est énorme entre le moment où j'étais complètement recroquevillée sur moi-même tellement j'étais douloureuse, je n'arrivais à rien faire, et là, on va dire que je suis sur une vitesse de croisière, et c'est cette vitesse de croisière que je ne veux pas perdre.

C'est d'ailleurs grâce aux séances d'APA, dans un premier temps, que Claire a pu se remettre à la randonnée tous les étés, bien qu'elle déplore n'avoir eu connaissance de ces activités qu'à la toute fin de son protocole de traitement. Et si elle précise qu'elle a bien intégré l'importance du sport pour réduire le risque de récurrence, ces propos révèlent que c'est dans une perspective de bien-être que l'engagement dans la pratique est devenu aussi fort. N'étant pas sportive au préalable, son expérience de la maladie, des traitements, puis la découverte de l'APA à la Maison du Patient lui a permis d'instaurer un autre rapport à l'activité physique, une relation plus saine avec elle-même, au point que le soin de soi par l'activité physique soit devenu un besoin :

Si je n'en fais pas, ça me manque. Là, il y a les mercredis fériés du 1^{er} et du 8 mai, franchement, ça me manque. Ça me manque. (...) Avec les années, et avec les autres activités, j'ai développé l'écoute de moi-même, et j'en ai vraiment besoin. Je ne vais pas dire que je suis addictive, mais j'en ai besoin. Je ressens le besoin.

Comme Gwendoline, Claire était professionnellement active au moment de l'annonce. Après avoir repris à temps partiel dans un premier temps, puis travaillé pendant un an à 60%, Claire est de nouveau à temps plein, en dépit de la persistance de certains effets indésirables, en premier lieu la fatigue et les difficultés de mémorisation :

J'ai une fatigue latente. Alors évidemment, je sais que j'ai repris le travail à temps plein, ce qui est assez compliqué. On sait aussi que, entre il y a 10 ans et maintenant, le travail est

beaucoup plus... On nous demande beaucoup plus hein. Donc ça n'arrange pas. A cela il faut ajouter l'âge.

Si la pratique d'une activité physique régulière représente un moment de « bonheur » pour Claire, son maintien apparaît aujourd'hui d'autant plus nécessaire en vue de préserver le dynamisme qu'elle a retrouvé au fil des années et ainsi d'être en mesure d'assurer sa mission professionnelle :

En dehors de mon travail à temps plein, de mes 3 activités physiques, je ne fais quasiment rien d'autre. (...) Quand j'arrive chez moi, c'est comme si on faisait on/off, j'ai fait tout ce que j'avais à faire. Mon travail, c'est ma priorité, ensuite mes activités, c'est mon autre priorité, et après...

Pour Claire, Gwendoline, Valérie, et dans une moindre mesure, François, la pratique de l'activité physique représente un tremplin essentiel dans leur volonté de se mettre à distance des effets indésirables, au profit d'un rapport renouvelé à leur corps, entreprenant, qui se dépense et s'éprouve, désormais associé au bien-être. Chez ces personnes en effet, au-delà du discours des professionnels, insistant sur l'intérêt de la pratique et ayant facilité leur adhésion, c'est bien la perception des bienfaits concrets sur leur corps (gain de souplesse, perte de poids, plus d'énergie), et sur leur esprit (confiance en soi, écoute), qui les amène à poursuivre leur engagement en dehors du cadre médical et de leur cancer. Au départ circonscrit aux activités physiques adaptées proposées par la Maison du Patient, dans une visée de bien-être et orientée par les recommandations médicales, leur engagement dans une pratique physique s'intensifie et se diversifie dans d'autres lieux et d'autres réseaux de sociabilités et révèle, à l'instar de Claire et Valérie, la construction d'un nouvel *habitus santé*²⁷ (Mérand & Dhellemmes, 1988).

D'une nécessité rationnelle (*je sais* que c'est bon pour surmonter les effets indésirables), la pratique physique semble ainsi devenue une nécessité incarnée non réductible à la gestion de leur maladie, mais orientée vers un bien-être plus global (*je sens* que c'est bon pour ma santé).

On retrouve ici le profil normatif des « convaincues » de l'intérêt de l'activité physique (pour Gwendoline et François) et des pratiquantes « autonomes » (pour Valérie et Claire) identifiés par Jean Christophe Mino et Céline Lefève dans leur enquête auprès des femmes atteintes d'un cancer du sein concernant leur rapport à l'activité physique dans l'après-traitement (2016). Le cas de Valérie est notamment très probant pour saisir dans quelle mesure

²⁷ Se définit comme la capacité à autogérer son capital santé.

la pratique physique peut être une forme d'expression de soi, d'affirmation de nouvelles normes de vie qui dépasse largement la sphère médicale.

Nous pouvons toutefois remarquer que dans les cas de Claire, Gwendoline et Valérie, patientes les plus jeunes interrogées et donc professionnellement actives, l'investissement dans ces séances d'activité physique est d'autant plus prononcé que le retour dans le monde du travail leur incombe d'anticiper les éventuelles persistances des effets indésirables en recouvrant leur capital santé, dans un premier temps (Gwendoline et Valérie), puis en essayant de le pérenniser dans l'après-traitement (Claire). Ainsi, bien qu'elles se trouvent à des temporalités différentes dans leur parcours de soin, leurs discours sur l'intérêt intrinsèque des séances d'activité physique pour se sentir en meilleure forme peut être nuancé, parce que motivé par une contrainte externe et (plus ou moins) implicite liée à l'exigence de performance dans leur sphère professionnelle (Tarantini et al., 2014).

L'engagement dans une pratique physique semble alors effectivement relever de cette double injonction du « plus de santé à conquérir », bien que ce soit le plaisir et la perception du bien-être qui rende possible son maintien, et du « risque à contrôler », notamment dans la perspective du retour au travail. Selon les profils des patients et leur étape du parcours de soin, la pratique peut alors être davantage investie comme un moyen de préserver leur capital santé et finalement de garantir une certaine productivité. Toutefois, nous allons voir que ce rapport contraint à la pratique est davantage mis en évidence dans les propos des 4 autres personnes interrogées, et soulève d'autres problématiques.

3.3.2. Une santé à préserver

Pour Viviane (APA.5), Sylvie (APA.6), Pascal (APA.2), Lucien (APA.4), l'engagement dans la pratique physique, s'il s'inscrit lui aussi dans une visée de bien-être, semble davantage être motivé par une forme de résistance à la maladie et ses effets iatrogènes. La pratique physique serait avant tout perçue comme un moyen fourni par l'institution médicale en vue de limiter le retentissement du cancer sur le quotidien, un traitement de plus dans l'objectif de maintenir un capital santé plus ou moins appréciable. Certes, on retrouve dans le discours de Viviane (APA.5) cette volonté de se réappropriier son corps par l'activité physique, ou tout du moins de se réconcilier avec lui après la brutalité des premiers traitements, mais ses propos révèlent d'autres enjeux. Suivie pour un cancer du sein métastatique, Viviane pratique les séances d'APA au sein de la Maison du Patient depuis bientôt 2 ans. Auparavant sportive, pratiquant de la danse africaine et se considérant comme quelqu'un de souple, elle souhaitait

absolument maintenir une pratique physique malgré sa maladie et s'est alors inscrite dans une salle de sport, pendant un an, avant de découvrir la Maison du Patient et les séances d'APA :

Et en fait, j'ai lâché la salle de sport, parce que ça fait 3 ans et demi que je suis malade, et d'année en année, j'ai senti que je perdais encore plus de... j'étais tellement fatiguée que j'arrivais moins à faire de l'activité physique. Et du coup, l'APA, j'ai trouvé ça fabuleux parce que Sébastien et vous, vous adaptez en fonction des difficultés de chaque personne, et comme les premières années avec l'ablation et puis les radiothérapies diverses, il a fallu gérer ce changement de corps qui avait moins d'élasticité... Et bien voilà, ça me permet au moins de maintenir le niveau, en tout cas de ne pas régresser encore plus.

Au départ suivie pour un cancer du sein, Viviane sait désormais que son cancer est « incurable ». Il y a deux ans, son oncologue lui annoncé que des tumeurs s'étaient formées au niveau des os, puis au niveau du cerveau. Les nombreux effets indésirables (fatigue, œdème, douleurs, problèmes cardiaques) la restreignent considérablement au quotidien, et l'empêchent notamment de participer aux séances d'APA autant qu'elle le souhaite. Viviane sent son corps « se tasser énormément », « se courber », et voit alors dans l'activité physique et les exercices proposés en APA la possibilité de « garder une certaine droiture » et de « continuer à se muscler » afin de pouvoir, par exemple, porter sa fille quand elle le souhaite. Elle s'oblige également à marcher tous les jours, au moins un quart d'heure, parfois avec les béquilles quand la fatigue est trop importante, ou en fauteuil roulant, aidée par son mari. De par cette situation, Viviane est dans l'impossibilité de reprendre son travail, et doute qu'elle puisse l'envisager un jour. Son travail, c'est l'acceptation. L'acceptation de la mort, en premier lieu, qu'elle envisage comme un long chemin et, plus difficile pour elle, l'acceptation d'un corps qui lui échappe et de la souffrance qui en résulte : « Ce qui est compliqué pour moi, c'est d'avoir plein d'idées dans la tête et finalement un corps qui ne peut pas, qui ne me permet pas de les réaliser ». La pratique d'une activité physique, au même titre que la méditation et les autres ateliers auxquels elle participe, lui permet de « réenergiser le mental », et finalement de « gagner un petit peu d'apaisement, de sérénité et de joie de vivre » dans son parcours.

Dans une moindre mesure, les témoignages de Pascal (APA.2), Lucien (APA.4) et de Sylvie (APA.6) sont une déclinaison du propos de Viviane quant à leur rapport à la maladie, au corps, et la manière dont les séances d'APA s'articulent avec leur projet de vie. Tous les trois retraités et mariés, engagés dans un parcours de soin relativement long, leur volonté est de limiter autant que possible le déclin de leur condition physique.

Lucien, par exemple, est suivi pour une rechute de myélome et pratique depuis peu les séances d'APA. Si les derniers résultats sont très positifs, puisqu'il rapporte n'avoir plus aucune trace de sa pathologie, les traitements sont loin d'être terminés. Lors de notre entretien, il débute son 18^{ème} mois de traitement, avant de préciser en rigolant que le mois suivant, ce sera un traitement de maintien : « Ce sera à perpète, jusqu'à ce que mort s'ensuive ». Désormais, le cycle de traitement ne sera plus de 4 semaines, mais de 8 semaines, ce qui va lui permettre de « s'échapper un petit peu ». Et bien qu'il souhaite « ne pas s'enfermer sur la maladie », faire en sorte qu'elle affecte au minimum sa vie quotidienne, et privilégier des activités lui permettant justement de s'émanciper de l'institution médicale (Lucien est très actif au sein de plusieurs associations), c'est lors d'une conférence consacrée à sa pathologie que Lucien a découvert la possibilité de faire de l'APA.

Au moment d'évoquer les raisons de sa participation aux séances, il explique de manière très lucide qu'il manque d'activité physique. Davantage porté sur les activités dites « intellectuelles » et « relativement statiques », il observe qu'il s'essouffle assez rapidement : « Disons que je suis souvent en réunion. Donc statique. J'en ressors souvent avec des courbatures, voilà, donc faire un peu d'activité physique c'est très important quoi. » Bien conscient que « c'est très mauvais pour le corps » de rester inactif, il veut précisément maintenir un certain niveau de pratique « pour essayer de limiter cette perte de capacité » qu'il ressent au quotidien : « Le matin, par exemple, est-ce que c'est la vieillesse (rires), est-ce que c'est de la douleur liée au cancer, je n'en sais rien, mais le matin, quand je me réveille, je suis un peu tordu. » Les moments de jardinage et de bricolage qu'il réalise chez lui sont insuffisants pour conserver une certaine condition physique, et sa femme est visiblement peu encline à ce qu'il poursuive ce type d'activité :

L : Justement, elle essaye de me freiner au maximum (rires).

V : C'est-à-dire ? Vous freinez dans vos activités ?

L : Dans les activités physiques, physiques...

V : Ah d'accord, physiques.

L : Physiques oui, parce qu'elle me dit "bah oui, mais tu es malade" (rires) (...) "Bah tu es fragile, si tu fais du jardinage, du bêchage..."

C'est pourquoi, les séances d'APA représentent pour lui un compromis intéressant dans son agenda bien rempli, en vue de compenser le temps passé assis et de pratiquer en toute sécurité : « Je pense que vous êtes des professionnels du corps humain et que vous savez faire

travailler des muscles qui ne sont pas souvent sollicités. Voilà, c'est quelque chose de très convenable et ça me va bien quoi. Que dire de plus ? »

Pour Pascal (APA.2), tout juste retraité, la participation aux séances d'APA vise en premier lieu à « atténuer les douleurs au niveau des articulations » engendrées par son traitement d'hormonothérapie, qui le limitent dans certains gestes du quotidien : « C'est toujours un peu compliqué, en particulier quand il faut se baisser, se lever, par exemple ». Les séances d'APA en salle, au même titre que sa séance dans une salle de sport et d'aquagym, sont alors un moyen pour lui « d'entretenir la forme ». Afin de réduire le risque de récurrence, d'une part, mais aussi d'entraver l'intensification des effets indésirables, Pascal voit dans la pratique physique une forme de régénérescence ponctuelle qu'il ne raterait pour rien au monde. Elles lui procurent un moment de « bien-être qui va s'estomper au cours du temps, et donc il faut en refaire encore une autre » ; « C'est quelque chose que j'essaie au maximum de préserver (...) Je donne priorité à l'APA par rapport à autre chose ». Pour illustrer sa manière d'investir la pratique physique, Pascal évoque précisément une « espèce de course contre les effets indésirables des traitements » : « J'en ai encore pour 8 mois et bon... Cela ne va pas aller en s'améliorant. Je le sais parce qu'il y a un effet cumulatif de ce traitement, et il faut vraiment que j'arrive à passer ce cap ». Lui aussi très assidu aux séances, il explique d'ailleurs l'importance d'avoir un coach à ses côtés pour l'aider à « tenir une position ».

C'est également dans cette optique de résistance aux traitements et aux effets indésirables, que Sylvie (APA.6) est venue à la Maison du Patient pour participer aux séances d'APA. Elle aussi à la retraite, et bien qu'elle rapporte ne pas se sentir « dénaturée dans son statut de femme, au niveau de l'image corporelle », Sylvie insiste néanmoins sur la nécessité de « maintenir son corps correctement ». Parce qu'elle a connaissance de l'éventualité de prendre du poids lors des traitements, mais aussi de voir ses capacités musculaires rapidement diminuer, il lui est absolument nécessaire de s'obliger à pratiquer une activité physique régulière pour limiter autant que faire se peut les effets sur son organisme :

Je maintiens une bonne souplesse articulaire, et puis il y a la contrainte... Le fait d'avoir un temps contraint où l'on doit venir, c'est un engagement, donc l'engagement, ça permet de s'imposer cela aussi, parce que c'est vrai qu'avec la maladie, ce n'est pas facile...

De son point de vue, il est « plus que symbolique » de « rester debout » et « d'affronter la maladie, parce que c'est le seul moyen pour que ça aille ». Déjà aux prises avec la spondylarthrite ankylosante²⁸, et ayant eu un premier cancer du sein en 2010, Sylvie voit dans

²⁸ Une inflammation chronique des articulations.

l'activité physique une occasion de lutter contre la dégénérescence du corps et, par ricochet, d'entretenir une prééminence de l'esprit :

Je ne veux pas que mon corps m'empêche de vivre. C'est ça aussi, la dimension physique de l'activité physique. Je ne veux pas que mon corps empêche ma tête de penser. Vous voyez ce que je veux dire ? Se centrer un petit peu à un moment donné au niveau du corps, même si c'est douloureux, ça permet de dire que c'est la tête qui commande, et que ce n'est pas cette espèce de corps qui vous empêche d'être entier...

Comme Lucien, Sylvie tient à dissocier le temps de la maladie, des traitements, de l'APA et le temps de la vie quotidienne avec ses proches. Elle déclare ainsi essayer d'être au plus près de ce qu'elle était avant la maladie « pour ne pas aussi imposer à son conjoint d'être complètement raplapla... ». Sa perception et sa gestion de la fatigue sont d'ailleurs tout à fait probantes pour résumer son rapport à la maladie, aux effets indésirables, et sa manière d'investir les séances d'APA. Si elle rapporte une fatigue « humiliante », un sentiment « débilisant » d'autant plus difficile à accepter qu'elle avait « l'habitude d'être tout le temps debout, d'être quelqu'un de fort », Sylvie explique alors qu'« il faut se forcer et s'obliger. ». Selon elle, en effet, tout est une question de volonté et de détermination : « Il y a une bonne part de psychique, il faut être clair dans sa tête et s'imposer ces choses-là, pour rester debout ».

Ainsi, on remarque que pour Viviane, Lucien, Pascal et Sylvie, l'engagement dans les séances d'APA relève d'une démarche « protectrice » à l'égard de leur capital santé, qu'ils perçoivent se détériorer au quotidien par l'accumulation des traitements, des effets indésirables, mais aussi, l'âge et leur mode de vie. Le champ lexical de la préservation est en effet largement mobilisé par ces 4 patients et traduit une volonté de résistance au déclin de leur condition physique à laquelle l'activité physique est censée répondre. Et si la perception des bienfaits sur le corps et leur esprit est spontanément mentionnée et valorisée par Pascal et Viviane pour justifier leur engagement, l'objectif sous-jacent consiste à ne pas se laisser dépasser par la maladie et ses effets indésirables. Cette intention de garder un certain contrôle sur la situation se trouve amplifiée dans les discours de Lucien et de Sylvie, soulignant que la pratique est davantage considérée comme étant utile et moralement obligatoire d'un point de vue sanitaire : « il faut faire de l'activité physique ». Le mode de vie et les centres d'intérêt du premier sont a priori aux antipodes d'une pratique régulière, mais la connaissance des effets délétères de l'inactivité physique, conjuguée à la constatation de douleurs de plus en plus fréquentes au quotidien l'ont amené à s'inscrire aux séances d'APA. Pour la seconde, c'est bien en vue de lutter contre la maladie et les effets indésirables, sur le plan physique, mais surtout symbolique,

et ainsi de prévenir le risque d'une dissonance identitaire avec sa vie d'avant que les séances d'APA sont nécessaires.

Notons par ailleurs que l'intériorisation des recommandations sanitaires en matière d'activité et le souci de conserver une condition physique « correcte » semblent plus forts pour Lucien et Sylvie, mais se concrétisent, paradoxalement, de manière moins prononcée que Philippe et Viviane. Alors que ces derniers investissent d'autres lieux de pratique physique que les séances d'APA de la Maison du Patient, nous pouvons constater que la pratique de l'activité physique de Lucien et Sylvie est presque exclusivement réservée à leur créneau hebdomadaire, sous tutelle, en suivant les conseils. Il serait possible de supposer que cette divergence trouve son explication dans l'habitus davantage actif de Philippe et Viviane, qui pratiquaient de l'activité physique et sportive au préalable de leur maladie, leur permettant de ne pas se limiter aux séances d'APA. Néanmoins, les propos de Lucien et Sylvie nous invitent à interroger également la médicalisation de l'activité physique, dont la mise en œuvre suit la même logique prescriptive qu'un médicament et ignore ce que les autres patients ont mis en évidence : le plaisir que procure la pratique. Insistant toutes les deux sur la nécessité de s'émanciper du monde de la maladie et de l'institution médicale, l'activité physique, telle qu'elle est présentée, leur apparaît au contraire comme un traitement complémentaire à suivre dans le cadre d'un protocole de soin. Pratiquer une activité physique en dehors des lieux prédéfinis et non supervisés par un professionnel semble de fait difficilement compatible avec leur représentation et reviendrait, peut-être, à brouiller la frontière entre le temps de la maladie, de la prise en charge, et le temps de la vie quotidienne telle qu'elle était jusqu'alors.

3.4. Le réseau APA comme viatique relationnel ?

L'objectif de cette sous-partie est de rendre compte de la dimension sociale en jeu lors de ces séances d'APA, en portant plus précisément attention aux relations sociales qui s'y nouent (Bajoit, 2009). Parce qu'elles sont proposées de manière collective, entre pairs, il s'agira de montrer que ces temps de pratique, loin de se résumer à un lieu de rééducation fonctionnelle pour capitaliser sur sa santé, offrent à chaque patient un cadre propice à l'inscription au sein d'un nouveau réseau de sociabilité (Forsé, 1991)²⁹. Si les personnes malades adhèrent effectivement à ces séances par souci d'aller mieux, leurs discours révèlent que c'est tout autant, voire davantage, les relations tissées avec les autres patients et le professionnel supervisant ces

²⁹ Le sociologue Michel Forsé distingue deux types de réseaux, selon si l'organisation est constituée ou non. Le « réseau de l'APA » renvoie au deuxième type : celui-ci n'a pas de frontière précise, les individus qui le composent n'ont pas de rôles spécifiques et entretiennent des liens davantage informels.³⁰ Voir la note de l'auteur dans l'édition Robert Laffont (2016, p. 7).

séances qui contribuent à la pérennisation de leur engagement. Insistant sur la compréhension mutuelle et incarnée rendue possible par ces moments de pratique entre pairs partageant la même condition de vie, certains d'entre eux évoqueront, de manière plus ou moins explicite, l'émergence d'un nouveau groupe d'appartenance (Merton, 1997) essentiel dans leur parcours de vie qui n'est pas sans rappeler la *solidarité des ébranlés* dont parle Jan Patočka (1981). Toutefois, nous verrons que la perspective d'interagir avec d'autres « identités blessées » (Pollak, 1993) peut s'avérer difficile pour certains, stigmatisante pour d'autres et constituer, à cet égard, un frein à l'adhésion.

3.4.1. L'inertie du groupe

En complément de l'observation participante, du fait de mon statut de stagiaire assurant une partie des séances hebdomadaires, les entretiens individuels sont venus confirmer l'hypothèse selon laquelle les bénéfices des séances d'APA pouvaient être appréhendés au-delà des seules dimensions physique et mentale. Outre le travail musculaire et les sensations de bien-être procurées par la pratique, les personnes interrogées ont rapidement mis en évidence l'importance du cadre relationnel et du climat de ces séances dans leur participation aux séances chaque semaine : « Ce n'est pas seulement pour le sport, c'est aussi parce qu'il y a tout cet échange avec les autres, avec vous, et qu'en fait on se marre bien » (Viviane, APA.5). Certains parlent alors de ces séances comme « une petite famille de sport », d'un « club », d'autres le qualifient de « groupe APA » et de « réseau APA ». Ce sentiment d'identité collective, résultat de la conscience d'appartenir à un groupe, fut abondamment mobilisé au cours des entretiens et se trouve parfaitement résumé dans la formule de Valérie (APA.3) qui nous explique que « c'est plus que la gym ».

Pour elle, comme Claire (APA.8), divorcée, cet aspect relationnel fut d'ailleurs le premier élément mis en avant dans leurs réponses : « Alors moi je recherche le groupe. Ça stimule, il n'y a rien à faire ». Bien qu'elles pratiquent toutes les deux de l'activité physique de manière intense en dehors des séances d'APA proposées par la Maison du Patient, le créneau d'APA, parce qu'il permet de pratiquer avec les mêmes personnes, est un moment privilégié dans leur semaine. Valérie (APA.3) insiste d'ailleurs sur l'avantage de ces séances de groupe par rapport à celles qu'elles pratiquent de manière individuelle : « Le ressenti physique est le même, mais le ressenti d'être avec les autres... Je me vois souriante... J'aime le contact avec les autres et du coup c'est important pour moi (...) Je le fais à la maison parce que je sais que j'en ai besoin et tout, mais il y aurait 2 groupes par semaine, je viendrais aux 2 groupes, c'est clair. »

Pascal (APA.2), également pratiquant autonome dans une salle de sport, rapporte lui aussi l'avantage de participer à ce type de séances collectives. S'il met d'abord en avant l'« ambiance sympathique » au sein de ces séances, qui « concourt à se sentir bien », il insiste sur l'intérêt de pratiquer sous la supervision d'un professionnel :

C'est une AP que je ne serais pas capable de faire par moi-même. Nous avons souvent des mouvements où il faut tenir une position, je ne suis pas certain que par moi-même je n'abandonnerai pas la position avant... Enfin la tenir aussi longtemps que prévu. Je suis bien obligé de le faire, par exemple en été, ou pendant les vacances, quand l'APA s'arrête parce qu'il n'y a pas de séances. Je le fais, mais je sens bien que c'est un peu moins performant que quand je suis avec un coach, avec vous même ou avec Sébastien, et que là je suis bien tenu de tenir le temps nécessaire, c'est à dire que c'est vous qui donnez le top départ le top final et après à moi de me débrouiller pour y arriver. Donc ça c'est très important pour moi.

Davantage que le contenu de la pratique en elle-même, les patients valorisent les conditions dans lesquelles se déroulent ces séances. A bien des égards, elles rendent possibles l'élaboration d'une forme d'étayage social les incitant à maintenir leur effort à un instant T et, par inertie (cf. *infra*), leur engagement dans ces séances au fil des semaines. Pour appuyer cette idée, Viviane (APA.5), Sylvie (APA.6) et François (APA.7) soulignent la nécessité de ces temps de pratique collective et ritualisée à la Maison du Patient pour structurer leurs activités quotidiennes et « ponctuer la semaine ». Bien qu'elle ne puisse pas venir autant qu'elle le souhaite à cause des effets indésirables, Viviane déclare qu'« avoir un créneau horaire où l'on sait que l'on va retrouver du monde, où l'on sait que l'on va prendre soin de soi, c'est hyper important et ça motive ». De son côté, François insiste sur l'importance de « se remettre dans le rythme de la vie », avant d'ajouter : « Et puis aussi on revoit... On n'est pas tout seul, on voit d'autres personnes, donc c'est une sorte d'échange également. Donc pour moi tout ça c'est très important. » Que ce soit vis-à-vis des autres patients, mais aussi du professionnel assurant la séance, chacun et chacune se sent finalement *tenu* de revenir et de poursuivre. C'est d'ailleurs pour cette raison que la notion d'inertie, au sens mécanique du terme, est ici privilégiée à celle de dynamique de groupe, développée par Kurt Lewin (1948), qui renvoie à l'étude de nombreux phénomènes.

A noter que cette inertie de groupe au sein des différents créneaux peut se cultiver parfois en dehors de la sphère de la Maison du Patient et des ateliers proposés. Viviane (APA.5) fait

par exemple le parallèle avec sa participation à l'atelier théâtre en compagnie de François (APA.7) :

Pareil que pour l'APA, c'est aussi la rencontre d'autres personnes qui finalement deviennent des amis, et avec qui on se voit souvent maintenant, au resto ou ailleurs, pour faire des choses intéressantes.

Dans une démarche similaire, Valérie (APA.3) a récemment organisé une marche et un pique-nique à l'approche des beaux jours et tente de pérenniser, avec Pascal (APA.2), le fait de se retrouver autour d'un café à l'issue de la séance du vendredi matin. Gwendoline (APA.1) et Lucien (APA.4), participants depuis peu aux séances, les ont récemment rejoints alors qu'ils étaient, au départ, peu enclins à l'idée de côtoyer d'autres malades.

Par leurs témoignages, Lucien et Gwendoline rappellent en effet que l'inertie des séances collectives impulsée par la cohabitation ritualisée avec des pairs n'est pas toujours évidente et peut même s'avérer *a priori* plus contraignante que vertueuse :

J'ai toujours eu cet état d'esprit de me dire que c'était mon problème personnel, mais qu'il ne fallait surtout pas que je m'enferme là-dedans. Il ne faut surtout pas que je reste dans un cercle circonscrit de personnes qui souffrent de la même maladie et qui ne parlent que de ça quoi. Au contraire. J'ai voulu avoir des activités autres, avec des gens qui n'avaient pas ces problèmes là et qui m'ouvraient d'autres horizons. Au contraire. Plutôt que de m'enfermer.

C'est pourquoi, Lucien a certes plaisir à retrouver « le petit groupe » et la convivialité des séances mais, dans sa volonté de s'émanciper du monde de la maladie et de maintenir une continuité avec son rythme de vie, il insiste sur le fait que ce sont des rencontres « factuelles », auxquelles il accorde une moindre importance :

Je pense que beaucoup sont là-dedans, de s'inscrire... Enfin de... De vivre beaucoup sur l'accompagnement du malade, par des séances d'activité physique adaptée, de gym, de l'atelier d'écriture ou de machin comme ça, où on est toujours dans le même jus quoi. C'est bien, il y en a que ça aide, moi ça me contraindrait, au contraire.

C'est pour cette même raison que Gwendoline a souhaité attendre la fin de son protocole de chimiothérapie avant de participer aux activités proposées par la Maison du Patient et, finalement, tenter de s'inscrire dans cette démarche collective :

Alors il y a eu des moments où on a envie d'être tout seul, vraiment. Et c'est pour ça, je pense qu'aller aux activités, ce n'était pas que les activités physiques mais les autres choses qui sont proposées par la Maison du Patient... C'est difficile, de retrouver des gens malades

aussi... Là je me sens prête, je me suis sentie prête à le faire, mais je pense qu'à un moment donné, pendant le traitement, je n'avais pas envie d'être avec d'autres malades. Parce que toutes les semaines je venais pour la chimio, où là on est entouré de malades, de soignants, etc., donc on est vraiment face à la maladie, donc c'était important en dehors des soins, de sortir de ça quoi... Et du coup après la chimio j'ai senti que j'étais... capable... Enfin, ça ne me dérangeait pas d'être à nouveau avec des malades pendant les activités quoi...

Une fois la démarche entamée et l'inscription – administrative - faite au sein de ces séances collectives, il convient de souligner que la proximité entre les différents participants et le professionnel supervisant l'activité ne va pas de soi et peut constituer un nouveau frein à l'engagement dans la pratique. Le témoignage de Sylvie (APA.6) est tout à fait éclairant pour saisir la nécessité d'interroger les conditions de mise en œuvre de la pratique. Alors qu'elle était aux prises avec les effets indésirables de la période des traitements, elle se remémore sa toute première séance où elle intégrait un créneau de patientes âgées, en rémission depuis plusieurs années :

Premier rendez-vous à 10h30, je me suis retrouvée qu'avec des petites dames, bien âgées (rires), donc je me suis dit "je ne suis pas sûre que ça va le faire", en plus, bon, très sympas, mais voilà "oh t'as vu elle est morte la petite nouvelle, et puis l'autre je l'ai pas revu non plus"... Bon, par chance, Sébastien s'était trompé d'heure donc maintenant j'y vais à 11h30, et le groupe est plus mixte, plus dans l'activité, moins dissipée.

Selon la temporalité dans laquelle le malade se trouve, mais également au regard de l'état d'avancé du rapport qu'il entretient avec la maladie, la perspective de s'inscrire au sein d'un réseau de sociabilité valorisant l'entre-soi peut tout autant représenter un levier à l'engagement dans une activité qu'un frein. A l'instar des patientes interrogées dans l'enquête d'Emslie et ses collaborateurs (2007), participant elles aussi à des séances d'activité physique collectives, il apparaît que les conditions de pratique rappellent à bien des égards la démarche proposée par les groupes de soutien, dont la représentation est bien souvent négative. Généralement associés aux groupes des Alcooliques Anonymes, perçus comme déprimants, ces groupes de soutien seraient privilégiés par les personnes seules, dans le besoin et s'attardant sur leur maladie. La position de Lucien, et dans une moindre mesure celle de Gwendoline, est tout à fait révélatrice de cette représentation pesante associée à ces lieux de rencontre et d'échanges entre pairs, alors que leur objectif est précisément de se mettre à distance du monde de la maladie. Pourtant, comme l'indique Gwendoline par la suite, la participation à ces séances collectives, loin d'alourdir le fardeau du cancer, s'avère finalement positive :

Et finalement pendant les activités on se rend compte qu'il y a d'autres personnes... Soit c'est pire, soit c'est mieux... Il y a des gens qui sont encore en traitement... Après le traitement... Donc ça donne aussi une perspective sur l'après, donc voilà... Cette dynamique de groupe, voilà, les activités en elles-mêmes, ça apporte tout ça aussi.

Les femmes interrogées lors de l'enquête d'Emslie et ses collaborateurs (2007) insistaient notamment sur cette souplesse rendue possible par les séances d'activité physique de partager, ou pas, leurs expériences et leurs émotions avec les autres malades. Contrairement aux groupes de paroles, la raison principale de leur venue n'est pas la maladie et l'écoute de témoignages, qui renvoie à une forme de passivité, mais bien l'effort physique dans un souci de prendre soin de soi et, symboliquement, de lutter contre la maladie. Et bien qu'elles aient mis en évidence l'intérêt de recevoir un soutien, notamment informationnel, de la part des autres participantes, le principal attrait de ces séances était l'accent mis sur l'action. C'est pourquoi, loin d'être à l'image de la représentation morbide associée à ces lieux de rencontre, ces séances sont propices à l'émergence d'une identité collective positive et active qui se cultive au fil des séances, renforcée par l'inertie de groupe. Lors des séances supervisées à la Maison du Patient, en effet, les conversations portées sur la maladie étaient relativement rares, souvent brèves, lors des temps de récupération par exemple. Informelles, elles ne venaient pas interrompre l'effort et l'humeur générale. Toutes et tous insistaient sur cette volonté de s'inscrire dans une dynamique teintée d'optimisme et de joie où la maladie est certes présente mais non pesante. Viviane (APA.5) suggère d'ailleurs que si le climat est si convivial, motivant, c'est « peut-être parce que justement on veut se donner du positif et se dire « bon aller... ». Peut-être qu'on parle de ce qui nous fait du bien et de ce qui va nous relancer », tandis que Pascal (APA.2) souligne à nouveau l'intérêt de pratiquer ensemble : « À la fois on travaille, parce que les gens se donnent, ils font ce qu'ils peuvent, mais à la fois il y a une bonne ambiance, les participants on s'entraide ».

Se remettre dans le rythme de la vie, se relancer, retrouver du monde avec qui il est possible d'échanger, de s'entraider, de se dépenser, de se dépasser... Ce réseau de l'APA peut représenter pour les personnes malades un viatique relationnel vers la rémission qu'il semble néanmoins nécessaire d'envisager avec lucidité tout au long du chemin pour faciliter cette inertie et proposer un véritable accompagnement. Car « si l'engagement dans une activité physique gagne à être initié dans le parcours de soin, sa confirmation suppose que l'expérience procure des sensations corporelles positives ainsi qu'une perception d'une amélioration de son pouvoir d'action et des *interactions sociales valorisantes, dans la perspective d'une pratique sociale partagée qui trouve ses significations au-delà du monde médical.* » (Boiché et al., 2020,

p. 35). Sur ce point, la pratique collective semble *a priori* bénéfique pour les malades, parce qu'elle rend possible une forme de soutien et de cohésion sociale limitant leur isolement, mais notons que ses avantages par rapport aux séances individuelles n'ont pas été confirmées quant à la qualité de vie (Floyd & Moyer, 2010). Rares sont en effet les études menées qui ont appréhendé les interactions sociales comme une composante à part entière de la conception de l'intervention si bien que l'intérêt ou non de ces séances collectives, entre pairs, mérite d'être investigué davantage.

Si l'ensemble des personnes interrogées rapportent effectivement l'importance d'être bien entouré, d'être soutenu, durant leur parcours, la plupart rappellent également que la survenue du cancer est tout autant une mise à l'épreuve du lien social. Outre la mise à distance de la sphère professionnelle, inévitable, le contexte d'une maladie grave comme le cancer peut entraîner de nombreuses reconfigurations du réseau familial et amical du malade (Akermann, Barthe et Defossez, 2018). Des liens se créent, se renforcent au gré de l'avancée des traitements alors que d'autres se délitent au point de rompre, parfois dès l'annonce. François (APA.7) s'est par exemple retrouvé seul lors des traitements suite à la séparation brutale avec la personne qu'il fréquentait, tandis que Pascal (APA.2) rapporte désormais des contacts « très, très ténus » avec son réseau professionnel. A l'inverse, Valérie (APA.3) se félicite d'avoir « fait le tri » dans son entourage, notamment avec sa belle-famille, et n'avoir auprès d'elle que des personnes qui lui apportent des « ondes positives ». Comme le résume parfaitement François (APA.7), la maladie, « ça fait bouger les choses », notamment dans la relation à l'autre :

C'est-à-dire qu'on ressent beaucoup plus les choses. Pour moi, je voyais, j'analysais les comportements d'un peu tous. Alors, il y a plusieurs types de comportements. Il y a ceux qui sont tout à fait sympathisants mais qui n'osent pas reprendre contact, pour ne pas déranger, donc ça, ce n'est pas forcément le plus facile mais ça peut se comprendre. Il y en a que ça dérange. Il y en a que la maladie dérange, tout simplement. Il y en a aussi qui sont très maladroits. Il y en aussi qui sont passés par les mêmes choses, alors là, en général, il n'y a aucun problème. Ça passe tout seul. Ceux qui n'ont pas expérimenté la maladie... Tout de suite c'est... Je le saisis tout de suite.

Comme nous allons le voir dans les lignes qui suivent, l'intérêt de pouvoir se retrouver entre personnes partageant la même condition de vie a d'autant plus de sens pour les patients rencontrés eu égard aux autres réseaux de sociabilité qui composent leur quotidien.

3.4.2. La solidarité des ébranlés

Bien des années avant mon immersion dans le monde du cancer et ces entretiens menés auprès de patients, l'écrivain russe Alexandre Soljenitsyne proposait une description dense des conditions de vie des malades d'un cancer dans un roman au titre évocateur : *Le Pavillon des cancéreux* (1968). Dans une démarche presque documentaire, l'histoire nous emmène dans le service de cancérologie d'un hôpital, dans l'URSS des années 1950, et nous fait suivre le quotidien des malades, des médecins, et des infirmières. Lui-même aux prises avec le cancer une partie de sa vie, Soljenitsyne déclare avoir conçu ce récit, aux allures de témoignage, « le jour même où [il] quitta le pavillon des cancéreux » si bien que l'ensemble des personnages présents dans son œuvre et des situations vécues sont inspirés directement de son expérience personnelle³⁰. Dans ce microcosme isolé du reste du monde, qui rappelle à bien des égards la captivité du goulag, chacun est vêtu de la même façon et enfermé pour un temps indéterminé à la suite du diagnostic d'un mal que l'on sait incurable. Bien que ces femmes et ces hommes soient d'horizons sociaux et culturels différents, d'âges, de professions, de situations familiales divers, de convictions politiques et spirituelles parfois diamétralement opposées, chacun d'entre eux partagent cette proximité avec la mort et sont habités par les mêmes angoisses existentielles. Toutes et tous se savent égaux devant cette maladie qui n'épargne personne et suscite un sentiment de finitude.

Une question anime d'ailleurs l'ensemble du roman, explicitement formulée par l'un des malades : « Qu'est-ce qui fait vivre les hommes ? ». Cette quête de sens intime devant la vanité de leur existence trouvera, au gré des rencontres, des conversations et de la reconnaissance mutuelle de leur vulnérabilité, une résonance collective. Au sein de ce pavillon, un mur se crée avec le monde des bien-portants, mais l'expérience du cancer fait, en retour, tomber d'autres barrières entre les malades eux-mêmes, désormais unis par la maladie. Indicible, ce lien fut au cœur des témoignages recueillis dans cet autre pavillon - toute proportion gardée - que représente la Maison du Patient, et notamment auprès de celles et ceux participant aux séances d'APA.

Parce qu'elle est l'une des doyennes de ces séances d'AP, Claire (APA.8) est probablement celle qui décrit avec le plus de précision cette proximité authentique entre les personnes ayant fait l'expérience du cancer. Alors qu'elle est en rémission depuis de nombreuses années, et travaille désormais à plein temps, son témoignage représente une mise

³⁰ Voir la note de l'auteur dans l'édition Robert Laffont (2016, p. 7).

à jour idéale de cette connivence intemporelle et universelle entre les malades qu'évoquait Soljenitsyne dans son récit :

C : (...) C'est une espèce d'appartenance liée au cancer je pense. C'est le groupe. Quand je parle de mes amis, c'est des amis de cancer, ma copine de cancer. Voilà. Quand je parle d'Annie, j'ai l'habitude de marcher avec elle et je dis c'est mon « amie de cancer » (rires). C'est une appartenance à un groupe.

V : Et cette appartenance vous permet de...

C : Moi elle ne me pèse pas. C'est vrai qu'on pourrait croire que... On pourrait s'imaginer qu'en restant avec des gens qui ont été malades, on va en reparler... J'ai beaucoup de distance par rapport à ça, moi ça ne me pose pas de problèmes, au contraire. Je serais plutôt un peu moteur, plutôt à apporter, à encourager. Moi c'est un peu ça aussi, c'est que j'ai une telle dynamique, si je peux en faire bénéficier les gens qui sont avec moi, qui sont en haut de la vague et puis qui redescendent, parce qu'on passe tous par-là, voilà, c'est ça...

V : Oui le fait d'être confronté aux mêmes problèmes, ça vous permet de...

C : D'en parler librement. Et puis on en parle, on n'en parle pas, on n'a pas besoin de s'expliquer... On sait qu'on est avec des gens qui comprennent, c'est la différence hein. Si je compare avec les deux groupes, à mon travail et sur une activité comme l'APA, ça change totalement. Je n'ai pas besoin d'expliquer les choses. (...) Quand on marche, on ne parle pas de cette maladie, mais on sait que si elle me dit « ohlala, il y a deux jours j'étais fatiguée », je vais comprendre, ou la même chose. On n'a pas besoin. On est compris, tout de suite. La compréhension est mutuelle, on n'a pas besoin de s'expliquer, alors que si j'explique à quelqu'un qui n'a pas été touché de la même manière, le retentissement n'est pas identique. Je n'ai pas besoin de me justifier.

A travers son discours, Claire renforce de manière tout à fait probante l'intérêt de reconsidérer le rôle de ce groupe APA à travers le prisme des relations sociales et du sentiment d'appartenance qu'il rend possible. On y retrouve cette idée de reconnaissance mutuelle et collective entre pairs partageant, pendant une période indéfinie, une condition de vie précaire que chacun sait harassante et potentiellement destructrice. « On passe tous par-là », nous dit-elle. Tout se passe comme si l'expérience de la maladie et le récit l'accompagnant relevaient d'un invariant anthropologique intimement lié à l'expression de la vulnérabilité fondamentale de l'être humain. Du « coup de massue » de l'annonce de la maladie au « calvaire médicamenteux » de la période des traitements, en passant par la fameuse attente des résultats dans la perspective de la rémission, l'itinéraire existentiel du malade est profondément marqué

par l'incertitude, la souffrance et le sentiment de finitude. Plusieurs des patients rencontrés évoquent notamment cette fameuse épée de Damoclès, associée à la menace de mort, comme étant le *credo* de l'expérience des malades du cancer³¹ (Bataille, 2003; Bataille & Bretonnière, 2016).

Renvoyant à la notion de vulnérabilité, telle que décrite par Marc-Henry Soulet (2014), le récit des patients porte en lui l'humilité de la condition humaine, que leurs parcours de soin respectifs ne cessent de faire resurgir. C'est pourquoi ce discours révèle une appartenance irréprouvable à ce que l'on pourrait qualifier de *communauté de destin* (au sens étymologique de « groupe ayant un lien commun »). Que la personne soit en haut de la vague, ou en difficulté pour se maintenir à flot, chacun se sait spontanément, pour reprendre les propos de Pascal (APA.2), « *dans le même bateau* »³². En opposition à celles et ceux non confrontés à l'expérience de la maladie, à la menace de mort associée, et qui ne peuvent l'appréhender qu'à travers les récits, Pascal rapporte au sein de cette communauté une fraternité particulière : « *Nous on fait partie du club des mortels, eux ils sont encore immortels* ». Pour appuyer son propos, celui-ci formule alors une comparaison édifiante avec les combattants revenus de la Grande Guerre :

J'ai cru comprendre que les poilus de la Grande Guerre, quand ils sont revenus, ils n'arrivaient pas à en parler aux gens autour d'eux, par contre quand ils se rencontraient entre eux, ils en parlaient très bien. Ils se comprenaient parfaitement, presque sans rien dire. On est un peu des poilus.

Si cette comparaison peut sembler à première vue audacieuse, elle porte en elle toute la signification du lien authentique qui unit ces femmes et ces hommes au-delà de leur seule expérience individuelle de la maladie. En effet, il ne s'agit pas ici d'établir une comparaison directe entre l'expérience vécue par les malades et celle vécue par les combattants dans les tranchées, mais bien de souligner dans quelle mesure ces situations d'extrême vulnérabilité suscitent et rendent palpables une même sensibilité à l'égard du sort de ces semblables. Si l'expérience de la maladie peut, comme l'évoque Claire Marin, être envisagée comme une « *catastrophe intime* » (2014), celle-ci recèle néanmoins une dimension éminemment collective que les témoignages ne cessent de mettre en lumière. Que ce soit dans le Pavillon des cancéreux ou lors des séances d'APA, il est possible en effet d'affirmer que les malades partagent une

³¹ Formulation que l'on retrouve néanmoins chez d'autres populations vulnérables et/ou atteintes de maladies chroniques.

³² Cette expression fut d'ailleurs reprise par Susan Harris pour son article consacré aux femmes atteintes d'un cancer du sein et pratiquants le bateau-dragon (2012).

même réalité sociale (Berger & Luckmann, 1986), au travers d'un être-au-monde renouvelé (Merleau-Ponty, 1945). Chacun se sait logé à la même enseigne, affecté par les mêmes douleurs, préoccupé par les mêmes questions, et peut alors *percevoir* spontanément chez l'autre une version possible de soi-même. Cette identité collective s'éprouve et se substantialise dans les liens tissés avec ces autres poilus, notamment au sein des associations de malades. Lors des séances d'APA, précisément, les relations prennent littéralement corps, par le biais d'une échoïstation (Cosnier, 1994). Accélérés par les exercices de renforcement musculaire réalisés simultanément, celles-ci constituent en quelque sorte le carburant de cette inertie de groupe. Viviane (APA.5) rapporte par exemple une compréhension implicite, mais avant tout incarnée, rendue possible par la mise en jeu des corps et leur observation réciproque : « *on saisit que les douleurs sont là, que la souffrance est là pour chacun, en fait. Quand on n'arrive plus à lever le bras, que ça fait mal, enfin, chacun a ses douleurs quoi* ». De son côté, Valérie (APA.3) insiste sur la possibilité d'échanger sur leurs problèmes de santé et de se sentir comprise : « *on ressent les mêmes choses, et pour moi c'est important ça aussi... (...) On voit de quoi on parle* ». Bien que toutes et tous ont conscience d'être réunis pour une même raison, ces quelques propos révèlent que c'est bien dans la propension à se *sentir* proche des autres malades que se manifeste leur appartenance à ce groupe.

Dès lors, la compréhension entre eux se passe parfois de mots et surtout d'explications. Le fait d'être au contact d'individus confrontés aux mêmes problématiques, bien qu'elles se manifestent à des degrés divers, fluidifie les relations entre eux et les épargne, en quelque sorte, de cet effort pour justifier leur mal-être auprès d'autrui. « *Ce n'est pas qu'on ne veut pas, nous dit Pascal (APA.2), c'est que ce n'est pas facile d'expliquer dans quel état d'esprit on est et puis de... ça agace au bout d'un moment... C'est mon problème, c'est mon boulet, je me le traîne, donc j'en parle avec les autres, c'est facile parce qu'ils ont à peu près le même boulet, pour certains boulets plus lourds, d'autres plus légers...* ». Ce temps de cohabitation hebdomadaire est ainsi perçu, pour la plupart d'entre eux, comme une source de confort psychique. Comme l'expliquait François (APA.7), aux côtés de ces gens-là, le courant « *passe tout seul* », si bien qu'il est possible de parler de la maladie, ou pas, de manière spontanément authentique, presque à mi-mots : « *Ce qui est, je pense, agréable, c'est qu'on sait qu'on est dans le même truc, et donc il n'y a aucun... On sait qu'il ne va pas y avoir de jugements, qu'on est pris tel que l'on est, qu'il ne va pas y avoir des questions bizarres...* ».

Que ce soit les discussions autour de la fatigue, des douleurs, des problèmes de concentration, de sommeil, mais aussi concernant l'attente des résultats ou la dernière consultation avec l'oncologue, les sujets abordés relèvent non seulement de l'évidence pour les

malades, et ne sont, de fait, pas réductibles à l'un d'entre eux. Autrement dit, chacune de leurs interrogations concerne et affecte le groupe en lui-même. Les propos de Gwendoline (APA.1) confirment d'ailleurs l'appartenance au groupe lié au cancer dont parlait Claire (APA.8) qui, loin de se cantonner au réseau de l'APA, ou de la Maison du Patient, résonne dans d'autres réseaux de sociabilité :

J'ai une amie très proche qui a déjà eu un cancer, le même âge que moi, 40 ans, il y a deux ans. Et on est un cercle de 5 amis comme ça, qui sommes très proches, et du coup la maladie de mon amie nous a déjà rapprochées, et puis là, ça nous retombe dessus finalement, en tant que groupe, et bien on est encore plus proches.

En ce sens, la comparaison de Pascal avec les poilus, au même titre que les propos de Claire, laisse supposer que l'expérience de la maladie a quelque chose de l'ordre du commun qui dépasse les spécificités individuelles, sans les nier, et rend possible l'émergence d'un *Nous*. Que ce soit lors des séances d'APA, ou ailleurs, chacun s'observe « soi-même comme un autre » (Ricoeur, 1990). Dès lors, conscients d'être embarqués dans une même galère, les uns et les autres fraternisent presque spontanément pour se maintenir à flot et cheminer ensemble.

Davantage que la réactualisation d'une solidarité mécanique, telle qu'introduite par Émile Durkheim (1893), la proximité, la compréhension, la cohésion et le soutien mutuel ainsi manifesté par les malades remettent au goût du jour l'expression de « *solidarité des ébranlés* » décrite par le philosophe tchèque Jan Patocka au sujet de ces hommes revenus de la Grande Guerre. Dans son ouvrage sur la philosophie de l'histoire (1981), préfacé par Paul Ricoeur, celui-ci la définit comme « la solidarité de ceux qui ont subi le choc, de ceux qui sont à même de comprendre ce dont il y va dans la vie et dans la mort, et par conséquent, dans l'histoire (...) La solidarité des ébranlés, c'est *la solidarité de ceux qui comprennent* »³³. Au sein de ces communautés confrontées à la même expérience de l'ébranlement, il semble émerger et subsister une solidarité et une résonance émotionnelle qui vont au-delà de la solidité et de l'empathie nécessaire au vivre ensemble.

En effet, cette vulnérabilité en partage décrite et reconnue par les malades – et les anciens malades – tisse, en premier lieu, ce lien indicible. À elle seule, elle justifie ces rassemblements lors des séances d'APA, ou tout autre espace de rencontres entre ébranlés. Alors que l'expérience de la maladie est par essence « incommunicable » (Woolf, 1926), la rencontre avec d'autres soi-même permet en effet de pouvoir partager ses doutes, ses angoisses, ses tracasseries de la vie quotidienne, sans crainte, avec la certitude de se sentir compris. Par exemple,

³³ Cité par Marin & Zaccari-Reyners (2013, p. 60).

contrairement à l'entourage proche, qui n'est pas confronté à cette expérience de l'ébranlement, « *le club de l'APA, lui, comprend bien ce que c'est d'attendre.* » nous dit Pascal (APA.2). Selon lui, en effet, « *il faut quand même y être passé pour connaître les difficultés, il faut y être confronté, les difficultés, les douleurs tout ça... Puis les autres, on les soule avec nos histoires, c'est toujours les mêmes. Alors que, parmi nous, on ne se soule pas mutuellement, non, on comprend bien ce que l'autre est en train de ressentir et ce qu'il est en train de nous dire.* » Ainsi, malgré toute la bienveillance de la famille et des amis, soucieux d'apporter leur soutien, Valérie (APA.3) ne peut que constater les incompréhensions au quotidien : « *J'essaye d'en parler de temps en temps, mais j'ai l'impression qu'ils ne me comprennent pas quoi. Ils écoutent mais ils n'approfondissent pas comme je voudrais.* ». C'est pourquoi ces moments d'échange avec d'autres malades, bien qu'ils ne constituent pas le cœur de la séance, sont si importants pour elle : « *Je veux dire qu'il n'y qu'ici que je peux vraiment parler et échanger de ce qu'on ressent* ». Confronté à plusieurs remarques maladroites en dehors de ce réseau de la Maison du Patient, François (APA.7) explique lui aussi « *se sentir très à l'aise ici, il n'y a aucun problème. Alors qu'à l'extérieur, je suis plus attentif, je ne vais pas dire méfiant, mais attentif à ce que je vais dire, ou ce que je risque d'entendre. Parce que des fois on entend des trucs... Ça vient d'assez loin puis ça tombe plutôt à côté de la plaque* ». Si le partage social des émotions est inhérent à tout être humain (Rimé, 2005), on remarque dans ces témoignages que c'est bien parce que les malades constatent une difficulté à exprimer et donner du sens à ce qu'ils éprouvent au quotidien, que la cohabitation avec d'autres malades s'avère précieuse.

Les associations de malades comme la Maison du Patient, de même que le Pavillon des cancéreux de Soljenitsyne, représentent finalement – et paradoxalement - une sorte de refuge pour bon nombre de malades qui peuvent se sentir isolés et incompris dans le monde des bien-portants. Alors que la plupart d'entre eux souhaitent s'émanciper du poids de la maladie, la fréquentation des réseaux de sociabilité habituels leur rappelle sans cesse leur différence, sans toutefois la reconnaître. Pascal (APA.2) évoque d'ailleurs l'apparition d'une barrière avec ce qu'il appelle le monde des « *non-cancéreux* ». Cette barrière ne se matérialise pas de la même manière que pour les protagonistes du roman de Soljenitsyne, qui sont physiquement séparés de leurs proches, mais il n'en demeure pas moins que les dissonances perçues au quotidien, dans les interactions les plus banales, réactualise cette frontière symbolique et souvent stigmatisante avec celles et ceux qui ne peuvent pas *véritablement comprendre* ce qu'ils vivent. C'est d'ailleurs pour tenter de réduire, symboliquement, cet écart expérientiel que Valérie (APA.3) souhaite faire participer les conjoints et les conjointes aux différents ateliers de la Maison du Patient, et notamment lors de la prochaine marche organisée. C'est dans cette même

volonté que François (APA.7) et Viviane (APA.5) participent à l'atelier théâtre et ont souhaité mettre en scène leur(s) vécu(s). Une expérience qui s'avère véritablement thérapeutique pour eux, comme nous l'explique Viviane :

Pour se rendre compte finalement de ce qu'on peut exprimer et qu'on n'avait peut-être pas exprimé, parce qu'on a beaucoup de colère en nous, on peut avoir de la tristesse, de la peur, voilà... Et c'est bien que ce soit sorti, et il faudra certainement que ça sorte encore.

En ce sens, le rôle des associations de malades, et *a fortiori* des séances d'APA peut, d'une part, être envisagé à partir de la théorie de la reconnaissance tel que défini par le philosophe et sociologue allemand Axel Honneth (2000, 2004). Dans le sillage de la pensée de Georg Wilhelm Friedrich Hegel, philosophe allemand du 19^{ème} siècle, mais aussi du philosophe américain George Herbert Mead (Mead, 1963) et sa théorie de l'« Autrui généralisé »³⁴, Honneth soutient que « *les sujets humains doivent leur identité à l'expérience d'une reconnaissance intersubjective* » (2000, p. 87). Fondamentale pour l'assise identitaire, la reconnaissance de l'expérience vécue par une altérité donne une consistance sociale nécessaire pour instaurer une relation positive à soi-même et se penser en tant que sujet en capacité d'agir sur le monde. Que ce soit par le corps médical, qui vise en premier lieu à identifier la souffrance du malade et potentiellement y remédier, ou au sein des différents réseaux de sociabilité qui composent l'entourage, la reconnaissance du sujet malade s'instaure et se cultive dans la relation à l'autre. Pour ce dernier, confronté à une expérience *a priori* solitaire, souvent invisibilisée, l'un des enjeux consiste à réinscrire son vécu dans un récit commun et, finalement, à se rassurer quant à la légitimité de sa situation. Ce n'est, en effet, pas anodin si Valérie (APA.3) insiste tout particulièrement sur cette possibilité d'échanger avec d'autres malades sur ce qu'elle ressent au quotidien, notamment au sujet de sa fatigue : « *Je me dis qu'il n'y a pas que moi qui le vit ça, et je me dis que c'est normal* ». Cette forme de reconnaissance, de crédit accordé à leur plainte n'est, assurément, pas toujours possible au sein des réseaux de sociabilité habituels qui, malgré toute leur bienveillance, ne peuvent se représenter l'expérience du malade. Les séances d'APA au sein de la Maison du Patient, au même titre que d'autres activités entre pairs organisées dans d'autres associations de malades (Boucand, 2018), représentent, en ce sens, des hauts lieux de socialisation et de reconnaissance puisqu'elles rendent possible la rencontre avec

³⁴ Selon Mead, l'individu s'éprouve lui-même par l'intermédiaire des autres dans un environnement social spécifique (1934). Lors du processus de socialisation, jamais totale ni terminée, l'enfant puis l'adulte intériorise les attitudes et les rôles de l'ensemble des individus composant la société et avec lesquels il entre en interaction. L'Autrui généralisé serait alors, dans le vocabulaire meadien, la somme des autres possibles. Un pôle de référence à partir duquel l'individu ajuste son comportement pour prendre part à la vie sociale.

« d'autres versions de soi-même » réunis sous le signe du cancer. Ces malades, de tous horizons, et bien qu'ils ne se connaissent pas, se reconnaissent pourtant une même singularité, une même vulnérabilité qui s'avère fondatrice de cette solidarité authentique : une autre normalité se crée.

C'est là d'ailleurs toute l'ambivalence de ces groupes que de valoriser une dynamique teintée de positivité pour se mettre à distance du monde de la maladie alors que, fondamentalement, c'est la reconnaissance mutuelle de l'expérience de la maladie qui lie les participants entre eux et leur assure une forme d'étayage. Ce sentiment d'appartenance, non systématique, contribue à soutenir et/ou restaurer une certaine estime d'eux-mêmes et interroge, finalement, les conditions et modalités d'intervention de ces séances (collectives ou individuelles ?) eu égard aux différentes étapes de la maladie.

D'autre part, et de manière plus spécifique aux séances d'APA collectives entre pairs, ces espaces de mise en relation des corps peuvent être envisagés à l'aune de la théorie de la résonance développée par Hartmut Rosa (2018). Une théorie dont l'ambition est de dresser plus globalement les contours d'une *sociologie de la relation au monde*. Disciple d'Axel Honneth, Hartmut Rosa prend lui aussi appui sur la pensée meadienne pour penser les relations interindividuelles, mais également sur la phénoménologie de Maurice Merleau-Ponty (1945), à savoir que l'intersubjectivité est aussi, et avant tout, affaire de perceptions, de sensations et d'émotions. La résonance traduit, dans le vocabulaire de Rosa, une relation cognitive, affective et corporelle « *au monde dans lequel le sujet, d'une part, est touché (...) par un fragment de monde, et où, d'autre part, il "répond" au monde en agissant concrètement sur lui, éprouvant ainsi son efficacité* » (2018, p. 187). Or, si la pratique d'une activité physique est susceptible, en soi, de faire émerger ce type d'expériences et finalement d'entrer en résonance avec soi-même, sans doute que le fait de pratiquer avec des semblables faciliterait ces moments de vitalité intense où l'on se sent *relié* au monde. Plusieurs participants soulignaient l'intérêt de ces séances non pas seulement pour reconnaître (cognitivement) mutuellement les sensations du quotidien comme la fatigue, mais aussi éprouver de nouvelles sensations ensemble lors des exercices de résistance proposés. Ces espaces de socialisation temporaires, donnant lieu parfois à des formes d'effervescence entre semblables, rappellent à bien des égards à ce que le sociologue Michel Maffesoli nomme des *communions émotionnelles* (2012). Puisqu'il est coutume de présenter le parcours de la maladie comme une longue traversée du désert, où l'individu se sent à la fois étranger à lui-même mais aussi au reste du monde, pourrait-on penser la mise en œuvre des séances d'APA comme de potentielles *oasis* de résonance ?

Conclusion et perspectives

Cette première partie nous a permis de cerner les enjeux complexes gravitant autour de l'activité physique et du cancer et de présenter les linéaments d'une démarche visant à proposer un accompagnement au plus proche du vécu des personnes aux prises avec la maladie. En examinant le cancer comme un enjeu de santé publique, tout d'abord, nous avons souligné la nécessité d'envisager une approche plus globale des personnes malades en vue de les accompagner tout au long de leur parcours. Cette attention portée à la qualité de vie des malades, pendant et après les traitements, est intimement liée à la promotion des soins de supports dans la gestion des effets indésirables du cancer, en particulier de la fatigue. En discutant du rôle de l'activité physique en tant que nouvelle thérapie, ensuite, nous avons rapporté les nombreux bénéfices potentiels de cette pratique pour la santé de la population cancéreuse, en permettant, paradoxalement, une gestion efficace du phénomène de fatigue. En nous plongeant dans les récits des personnes malades participant à des séances d'APA, enfin, nous avons pu mettre en évidence l'intérêt de reconsidérer le rôle de ces séances avec un regard sociologique.

L'immersion au sein des interactions entre les malades du cancer lors des séances d'APA et de leurs expériences partagées de la fatigue constitua l'étape préliminaire (théorique et méthodologique) d'une enquête plus approfondie sur la condition sociale des malades contemporains du cancer. Point de départ de mes réflexions mais finalement secondaire dans mes premières analyses, le phénomène de fatigue liée au cancer, étudié de manière longitudinale dans le cadre du projet BIOCARE FAcTory, s'est imposé comme le symptôme paradigmatique à partir duquel il était possible de saisir l'évolution des enjeux biographiques des personnes malades et, de fait, de spécifier les modalités d'accompagnement par le biais de l'APA aux différentes étapes de leur parcours.

Partie 2. Mouvement.

« Les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire »

Georges Canguilhem (1978)³⁵

La promotion de l'activité physique en tant que remède pour lutter contre le cancer et les effets indésirables associés aux traitements est significative d'une entreprise de conversion des corps largement façonnée par le paradigme biomédical et généralisée à l'ensemble de la population (Vieille Marchiset, 2019). Après avoir resitué l'intérêt et les bénéfices de l'activité physique dans le domaine oncologique, du point de vue de ce paradigme, et proposé les linéaments de ce travail de recherche par l'analyse des témoignages des patients pratiquants de l'APA, il convient de poursuivre la réflexion concernant la manière dont l'APA, et *a fortiori* les professionnels qui la mettent en œuvre, s'inscrivent dans le monde de la santé.

Comme l'indique Pascal Brier dans sa sociohistoire de l'Activité Physique Adaptée, « *le concept APA et ses attributs sont en proie à de nombreuses déformations et récupérations qui altèrent sa définition* » (2021, p. 273). Observateur tout aussi critique des STAPS et de l'APA, Didier Séguillon rapporte un « *éclatement de la cohésion historique de la filière* » (2022, p. 6). Pour ce dernier, l'attribution du S de Santé en 2007, loin de n'être qu'une modification formelle, met en exergue une transformation plus fondamentale de l'identité de l'entité APA, notamment épistémologique. Pourtant, au cœur du concept initial de l'APA, la référence au modèle éducatif et holistique de l'activité physique s'est au fil du temps vu substituée par une approche thérapeutique à destination de patients. Du point de vue de la formation, la connaissance des publics pris en charge est délaissée au profit d'une connaissance de la physiopathologie. D'abord considérée comme une thérapeutique non-médicamenteuse par la Haute Autorité de Santé (2011), désormais devenue une activité de/sur prescription médicale suite au décret de 2016, l'inclination de l'Activité Physique Adaptée à des fins de santé n'échappe pas au régime biomédical et ses postulats épistémologiques qui privilégient, par souci d'efficacité thérapeutique, les indicateurs quantitatifs au détriment du qualitatif.

C'est à partir de ce constat de tensions épistémologiques et identitaires au sein de notre profession, dont le territoire est en construction (Perrin, 2016), que j'ai souhaité rendre compte du cheminement intellectuel et théorique m'ayant permis de définir l'objet de ce travail de

³⁵ *Ecrits sur la médecine*. Paris : Seuil, 2002, p. 89.

recherche. Loin de se réduire à la situation des patients atteints d'un cancer, il s'agira dans un premier temps de porter un regard critique sur le rôle de l'activité physique et de sa mise en œuvre actuelle par l'APA, en tant qu'intervention professionnelle, mais également du point de vue de la recherche sous l'autorité du paradigme biomédical. La pensée du philosophe et médecin Georges Canguilhem nous permettra alors d'entrevoir une autre manière de penser la mise en œuvre de l'APA davantage fondée sur la compréhension de ce drame vécu par les malades et orientée sur la construction d'une *autre allure de vie*.

Par la suite, l'étude et la prise en charge de la Fatigue Liée au Cancer (FLC) initiée dans le cadre du projet de recherche BIOCARE Factory seront l'occasion d'illustrer ce « *règne de la quantité* » dont parlait René Guénon (1945) et, par conséquent, d'affirmer l'intérêt d'une approche phénoménologique et sociologique de ce phénomène. L'appropriation des théories de Spinoza (1677), éclairées par le travail d'Antonio Damasio (2003, 2017), nous permettra de souligner la dimension relationnelle des affects, et de la fatigue, étudiée ici en tant que *sentiment*. C'est à l'aune de cette « *terminologie spéciale* » (Durkheim, 2021, p. 98) qu'il nous sera possible de proposer ce qui pourrait être l'un des objectifs thérapeutiques des séances d'APA aujourd'hui : la modulation des sentiments.

Dans un troisième chapitre, nous pourrons alors mobiliser les concepts issus de la sociologie interactionniste américaine et de l'anthropologie afin de spécifier les périmètres théoriques de ce travail s'inscrivant dans la continuité de l'étude menée par Marie Ménoret sur les « temps » du cancer (1999).

Chapitre 4. Éthique de l'APA

4.1. L'expropriation de la santé par l'entreprise biomédicale

Face à l'émergence mondiale des épidémies de maladies chroniques comme les cancers, les maladies cardio-vasculaires et l'obésité, en grande partie imputables à l'inactivité physique, et le constat d'une population vieillissante, une pratique physique régulière et suffisamment intense représente un comportement sain à adopter pour préserver et/ou optimiser son capital santé. Et si les notions de bonheur, de bien-être et de qualité de vie prennent de plus en plus d'importance aux côtés de celle de santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014), au point d'être perçues comme une injonction (Collinet & Delalandre, 2014; Rail, 2016), les activités physiques et sportives constituent un levier incontournable à cultiver dès le plus jeune âge pour y parvenir. En septembre 2022, par exemple, Santé publique France lançait une campagne « *pour inciter les parents à encourager les adolescents à bouger plus au quotidien* ». L'année précédente, un dossier était consacré à la promotion de l'activité physique, considérée comme « *la clé d'une bonne santé* », tandis que la Haute Autorité de Santé la présentait comme « *votre meilleure alliée santé* » (2022).

Ce récit *santéiste*³⁶ est fortement connoté moralement et défend l'idée d'une éthique de responsabilité, au sens où l'entend Max Weber (1919), visant le « *salut intramondain* » par une forme d'ascétisme sécularisé, par l'activité physique, soit une version sotériologique contemporaine (Héas, 1996). Initiée dans les années 1960 (Favier-Ambrosini, 2016), désormais au cœur des dispositifs de santé publique mis en œuvre comme le Sport-Santé (Defrance et al., 2021) et certains axes de la lutte contre le cancer, celle-ci incite chaque citoyen à entreprendre un mode de vie actif par l'usage de ce remède à disposition : « *Il faut que je bouge plus !* ». Le non-respect de ces slogans incantatoires revient à se positionner, en connaissance de cause, du côté du pathologique. Parce qu'il s'agit, finalement, de nous dire « *comment il faut nous comporter pour bien nous porter* », Roland Gori et Marie-José Del Volgo évoquent d'ailleurs la notion de « *santé totalitaire* » (2005). L'incorporation de ces normes corporelles de santé résonne avec l'individualisme contemporain qui enjoint l'individu à être l'acteur de sa propre vie, et surtout de sa propre santé :

La santéisation, autrement dit la préoccupation constante et intériorisée pour le bien-être et la qualité de vie, est liée à une responsabilisation de l'individu dans les sociétés libérales

³⁶« *Healthism* », en anglais, ce terme fut conceptualisé par l'économiste Robert Crawford dans son article *Healthism and the medicalization of everyday life* (1980).

actuelles. Elle révèle une quête de santé optimale jusqu'à un âge avancé de la vie. Elle renvoie à un corps performant et perfectible liée à des modes de vie à respecter au sein d'un marché de biens et de services du bien-être corporel en plein développement. Une nouvelle moralité médicale tend alors à encadrer le quotidien (Vieille Marchiset, 2019, p. 12).

Le modèle biomédical est, depuis le début du XX^{ème} siècle, le paradigme dominant dans le but d'étudier les maladies mais sert également de repère pour guider la prévention et la prise en charge en matière de santé. Comme tout paradigme, au sens où le définit Thomas Kuhn (1962), le modèle biomédical repose sur un ensemble de croyances, de savoirs et de représentations qui « *détermine la légitimité des problèmes et aussi des solutions proposées* » (2018, p. 185). Un paradigme s'apparente à un filtre, culturellement construit, par l'intermédiaire duquel nous percevons le monde et observons des phénomènes, mais aussi une attitude réflexive à partir de laquelle nous élaborons des problématiques et des hypothèses pour mieux les étudier. Par l'apprentissage d'un paradigme, « *l'homme de science acquiert à la fois une théorie, des méthodes et des critères de jugement, généralement en un mélange inextricable* » (2018, p. 185).

Puisqu'il concerne les sciences, un paradigme n'est pas réductible à un individu mais *fabrique* l'ensemble de la vie scientifique (Chalmers, 1991). Il garantit, pendant un temps, une cohérence aux activités de recherche de la communauté et avec elle l'idée de transmission, de répliquabilité et de perfectionnement des savoirs. Un paradigme est dit dominant lorsque ses postulats apparaissent comme des évidences lorsqu'il s'agit d'étudier un phénomène, à la fois du point de vue de la recherche, mais également du point de vue des praticiens. Et si l'OMS définissait la santé dans les trois dimensions bio-psycho-sociales dès 1946, c'est bien *l'Evidence Based Medicine* (EBM), entendue comme la médecine fondée sur des données probantes³⁷, qui est actuellement considérée comme le *gold standard* et oriente l'ensemble des activités thérapeutiques.

Si l'on s'intéresse aux origines du paradigme biomédical, on remarque que celui-ci est fondé sur l'idée d'une cause biologique à toute maladie, et repose en fait sur une conception *positiviste* des sciences et du vivant. Fondé par le philosophe Auguste Comte (1798-1857), le positivisme est à la fois une conception du monde et un ensemble de postulats épistémologiques qui se caractérise par le refus de toute spéculation métaphysique, notamment religieuse et divine

³⁷ Elle se définit plus précisément comme « *l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures preuves actuelles dans la prise de décisions concernant les soins de chaque patient. La pratique de la médecine fondée sur les preuves signifie l'intégration de l'expertise clinique individuelle aux meilleures preuves cliniques externes disponibles issues de la recherche systématique* » (Sackett et al., 1996).

(Pickering, 2011). De fait, tous les phénomènes de la nature sont les manifestations d'un enchaînement de causes et d'effets, résultant de lois immuables qui peuvent être connues rationnellement. Le positivisme est un déterminisme, mais aussi un empirisme qui demande de s'en tenir aux faits d'expériences, à leur observation, et aux relations causales (spatiales et temporelles).

La réflexion causaliste est, de fait, indissociable de la méthode expérimentale, telle que proposée par le médecin physiologiste Claude Bernard (1865). Considéré comme l'inventeur de la médecine moderne, il élabore une méthode dite « hypothético-déductive » : cette démarche scientifique repose sur le contrôle d'une hypothèse de départ au moyen d'expériences répétées et vise à déduire l'influence d'un ou plusieurs paramètres sur l'apparition d'un phénomène. Les faits suscitent de nouvelles théories qui auront à être vérifiées, et ainsi de suite : l'objectif est de représenter la nature avec la plus grande exactitude possible, pour mieux la prédire. Dans la lignée du rationalisme cartésien, cette approche considère que la matière et les phénomènes observables peuvent et doivent être expliqués par la physique et les mathématiques.

La maladie est, dans la conception positiviste, appréhendée comme une entité que l'on peut isoler de l'individu qui en souffre pour mieux étudier son mécanisme. À partir de l'objectivation des maladies, il est possible d'en connaître les causes (l'étiologie), les symptômes (la sémiologie), et finalement de les classer (nosologie). Ce paradigme a rendu possible un nombre considérable d'avancées médicales et thérapeutiques, d'abord dans l'identification et la compréhension des processus pathogènes en œuvre dans l'apparition de nombreuses maladies infectieuses et génétiques, puis dans l'élaboration des techniques de prévention et de guérison. Les cancers représentaient une maladie incurable il y a encore quelques années (Pinell, 1992). Aujourd'hui, il est possible de détecter une tumeur au stade primitif, d'établir un diagnostic précoce et de mettre en place un ensemble de traitements anti-cancéreux toujours plus efficaces pour l'éliminer de manière - plus ou moins - définitive. Néanmoins, leur étiologie est encore régulièrement discutée et parfois sujette à controverses (Tomasetti & Vogelstein, 2015). Alors que l'ambition scientifique et politique est précisément d'éliminer ces maladies, moyennant des budgets colossaux, les cancers semblent résister à la toute-puissance de la biomédecine et de la recherche.

De manière plus globale, nous assistons à une hyper-rationalisation scientifique de la pratique médicale, du soin, et du vivant dans toutes ses expressions. Sous l'égide du progrès, son pouvoir s'étend et reconfigure le rapport que les individus entretiennent avec le monde, mais aussi avec leur propre corps. D'une part, les avancées technico-scientifiques ne cessent de

contribuer à la lutte contre les maladies, en même temps qu'elles les désacralisent. Autrefois sujettes aux métaphores et aux mythes (Sontag, 1979), les maladies peuvent désormais être représentées comme des anomalies objectives et expliquées en des termes scientifiques. D'autre part, à mesure que la connaissance des mécanismes physiologiques augmente, le corps humain se trouve réifié, à disposition du corps médical et de son ingénierie (Le Breton, 1990, 1999). Tel Descartes observant le corps humain comme une machine – gouvernée par une âme –, la médecine moderne examine et mesure les corps pour en connaître les mécanismes et, ainsi, anticiper les moindres anomalies. Dans ce cadre axiologique et technique, les maladies et les souffrances qui en résultent sont devenues, pour le sujet contemporain amené à vivre de plus en plus longtemps³⁸, des problèmes techniques à résoudre.

Au début des années 1970, le philosophe Ivan Illich (1975) exposait déjà la manière dont le complexe médico-industriel s'était approprié le corps et la problématique du bien-être de la population. Gouvernée par le mythe du progrès, de l'élimination des maladies, de la correction de toute anomalie, et de la lutte contre la mort, l'entreprise biomédicale a, selon lui, privatisé le concept de santé pour l'élever (ou le réduire ?) au rang de luxe à atteindre³⁹. Associée aux standards cliniques des constantes physiologiques, cette conception de la santé en est venue à éclipser toute appréhension de la souffrance, de la mort, et rend légitime une intervention médicale toujours plus technique et technologique. Dans le même temps, elle suggère chez les bien-portants le recours constant au regard du médecin, sous l'autorité de la science, s'il veut continuer à vivre correctement et espérer prétendre à la « bonne » mort (Ariès, 1977).

Illich va même plus loin en affirmant que l'individu est aujourd'hui complètement dépendant de cette institution, suscitant une moindre tolérance aux diverses affections, telles que la douleur, et une angoisse de la mort insupportable. L'individu perd finalement sa capacité de sujet en mesure de s'adapter à son environnement, et en est finalement d'autant plus vulnérable, c'est ce qu'il appelle la « *iatrogénèse sociale* ». Il développera davantage cette réflexion une vingtaine d'années plus tard dans son article *L'obsession de la santé parfaite* (1999)⁴⁰, où il explique que l'accroissement perpétuel de l'offre de soins n'a fait que créer de nouveaux besoins au sein de la population au point de devenir, selon lui, le facteur pathogène dominant. L'institution médicale serait même devenue, dans ses termes, « *contre-productive* »,

³⁸... dans les pays les plus développés.

³⁹ Geneviève Rail affirme quant à elle que « *le bien-être est pris en otage* » (2016, p. 21).

⁴⁰ Paru dans *Le Monde Diplomatique*.

c'est-à-dire qu'elle a dépassé le seuil au-delà duquel un système dessert les individus qu'il est censé servir⁴¹.

Cette conception du vivant fut, certes, remise en question par l'émergence du modèle biopsychosocial (Engel, 1977). Il n'en demeure pas moins que la souveraineté du biomédical sur l'être humain, et *a fortiori* son corps, est incontestable et toujours d'actualité. Les mesures de confinement et de distanciation physique mises en place par l'ensemble des gouvernements lors de la récente pandémie de Covid-19 sont venues illustrer de manière saisissante comment la gouvernance des corps était régie par le souci pragmatique de sauvegarder la vie à tout prix, tout en la vidant de sa substance. Michel Foucault, à travers ses concepts de biopouvoir et de biopolitique (1976), analysait déjà la manière dont les corps étaient investis par des mécanismes de micro-pouvoir se référant exclusivement aux sciences biomédicales en vue d'assurer un maintien de l'ordre vital, par l'intermédiaire des politiques d'hygiène publique par exemple.

Dans le cadre de la gestion des maladies chroniques, l'extension du pouvoir biomédical se traduit par une assignation des individus à l'autonomie (Ménoret, 2015). Sous couvert de soutenir le développement de l'autonomie des patients, il convient désormais, pour ne plus avoir à suivre les prescriptions de son médecin, de les incorporer comme nouvelles normes de vie. L'émergence de l'activité physique adaptée (Perrin et al., 2022) et de l'éducation thérapeutique (Klein, 2014) s'inscrit effectivement dans ce souci de rendre acteurs les usagers de santé, sans pour autant parvenir à s'émanciper de la tutelle biomédicale et des conduites qu'elle impose.

L'ère de la médicalisation de la vie quotidienne (Aïach & Delanoë, 1998), et désormais de la surmédicalisation (Gori, 2006) se traduit, de manière implicite et non contrainte, par une discipline des corps non plus seulement orientée vers son redressement (Vigarello, 1978) mais vers des seuils de dépense énergétique à atteindre. Et si l'inactivité physique et la sédentarité sont effectivement désignées comme les dangers à combattre, en tant que comportements correspondants à une faible dépense énergétique, alors il est tout à fait légitime de promouvoir l'activité physique, considérée comme « *tout mouvement corporel produit par les muscles squelettiques, responsables d'une augmentation significative de la dépense énergétique supérieure à la valeur de repos* » (Inserm, 2019, p. 795), comme la panacée⁴². Dans l'optique

⁴¹ Plus récemment, l'épidémiologiste Jean-David Zeitoun a publié *Le Suicide de l'espèce* (2023) dans lequel il tente d'élucider l'épidémie de maladies chroniques, dont les effets sur la mortalité commencent à occulter les progrès accomplis par la médecine lors du siècle dernier.

⁴² De la même manière, Stéphane Héas, dans sa thèse de doctorat, souligne combien « *l'efficacité thérapeutique tout azimuts* » des méthodes de relaxation est comparable à la thériaque (1996, p. 81).

de conserver et/ou augmenter les paramètres de santé, l'usage de ce remède doit, dès lors, nécessairement être *dosé* selon un ensemble de recommandations exclusivement quantitatives.

4.2. La quantophrénie de l'activité physique et du corps

Que ce soit par le biais des campagnes de prévention, des messages publicitaires ou par l'intermédiaire des professionnels de l'activité physique, que Gilles Vieille Marchiset qualifie d'« *entrepreneurs de bien-être corporel* »⁴³ (2019, p. 69), le discours autour de l'activité physique valorise, en premier lieu, une augmentation de la dépense énergétique. En vue de contrebalancer les effets néfastes de la sédentarité, de l'inactivité physique, et ainsi tenter de réduire l'épidémie de maladies chroniques, chaque individu est sommé de bouger davantage au quotidien. Il s'agit en fait d'une mise en mouvement modérée des corps, en lien avec des temporalités et des efforts maîtrisés et effectués selon une approche « *prescriptivo-médicale* » (Perrin, 2013), et plus précisément qualifiée par Bernard Andrieu de « *prescriptive-rationnelle* » (2012). Comme l'étymologie du terme *rationnel* le révèle : il s'agit de « calculer » un comportement.

Dans une perspective de santé, présentée comme l'optimisation des fonctionnalités du corps, cette mise en mouvement a pour cadre de référence un certain nombre de recommandations établies par la science et considérées comme *quantitativement saines*, d'un point de vue biophysiological. A travers le nombre de pas à réaliser par jour, la fréquence hebdomadaire de pratique physique recommandée, le nombre de répétitions par exercice et la charge à privilégier, le seuil d'intensité à respecter, ou encore les temps de pause active optimale visant à compenser les comportements sédentaires... Il est, aujourd'hui, difficile de penser l'activité physique autrement que par la quantification de l'effort à produire. Le corps humain est conçu comme un moteur dont il faut améliorer le rendement pour limiter la perte d'énergie... et donc la fatigue (Rabinbach, 2004). L'instauration de l'équivalent métabolique comme norme de référence peut ainsi être considérée comme la forme la plus aboutie de ce qu'il convient de qualifier de *quantophrénie* de l'activité physique⁴⁴. Pour rappel, l'équivalent métabolique est la traduction de *Metabolic Equivalent of Task* (MET)⁴⁵ et représente l'impact métabolique de l'activité. Cette valeur fait office d'étalon de mesure pour évaluer le niveau de dépense

⁴³ Expression qui évoque directement celle « *d'entrepreneurs de la morale* », développée par Howard Becker dans son étude sur la déviance (1985), pour désigner celles et ceux qui s'emploient à établir des normes sociales.

⁴⁴ Terme inventé par le sociologue Pitirim Sorokin (1959) pour désigner cette tendance systématique à recourir au langage mathématique pour désigner des phénomènes. Dans la même veine, le sociologue Vincent De Gaulejac parle de « *quantophrénie aiguë* », en tant que « *pathologie de la mesure* » (2011, p. 188).

⁴⁵ 1 MET correspond au niveau de dépense énergétique au repos, assis sur une chaise.

énergétique d'un individu et l'intensité d'une activité donnée, mais également pour déterminer le dosage à prescrire.

Dans leur ouvrage *L'activité physique, une alliée contre le cancer*, Sébastien et Alexandra Landry (2020) proposent un tableau visant à répertorier les différentes activités de la vie quotidienne selon leur niveau de dépense énergétique. Du bowling au piano, en passant par le bricolage, le jardinage, le nettoyage, l'activité sexuelle et le type de nages pratiquées, chaque activité peut être définie par son équivalent métabolique : très léger (≥ 3 MET), léger (> 3 MET et ≤ 5 MET), moyen (>5 MET et ≤ 7 MET), lourd (>7 MET et ≤ 9 MET), ou très lourd (> 9 MET). En voici une version simplifiée :

Activités dont l'équivalent métabolique est très léger	Activités dont l'équivalent métabolique est léger	Activités dont l'équivalent métabolique est moyen	Activités dont l'équivalent métabolique est lourd	Activités dont l'équivalent métabolique est très lourd
Ecrire Marche 4 km/h Stretching, yoga	Porter des charges jusqu'à 6 kg en montant les escaliers Marche 6 km/h	Porter des charges de 7 à 10 kg en montant les escaliers Marche rapide 7 km/h	Porter des charges de 11 à 22 kg en montant les escaliers Jogging 8 km/h	Porter des charges de 22 kg en montant les escaliers Course à pied 11 km/h

Tableau 2. Extrait de la classification des différentes activités de la vie quotidienne selon leur équivalent métabolique, proposée par Sébastien et Alexandra Landry (2020, p. 82-83).

À partir de cette équation métabolique, il est alors possible de définir des programmes d'activités physiques adaptées, suivant le modèle de la prescription médicale, pour tendre vers les seuils de recommandations. Dans le cas de la prise en charge des malades du cancer, de même que pour l'ensemble de la population, il existe, en effet, une *posologie de l'activité physique* idéale à respecter pour optimiser les bénéfices sur la santé. Par exemple, lorsque la personne malade se trouve dans la période des traitements anticancéreux, il lui est recommandé d'avoir une activité physique équivalente à 9 MET-h/semaine. Les deux Enseignants APA se proposent alors de donner plusieurs exemples de programme d'exercice de type aérobie à réaliser pour atteindre ce seuil d'activité, selon le niveau de fatigue perçue par la personne :

Pour une personne en cours de traitement qui se sent très fatiguée, l'objectif est d'atteindre 5 MET-h/semaine. Pour cela, il est possible de marcher deux fois une heure à 4 km/h, ou bien de marcher quatre fois trente minutes, à 4 km/h, au cours de la semaine.

Pour une personne en cours de traitement qui se sent fatiguée, l'objectif est d'atteindre 9 MET-h/semaine. Pour cela, il est possible de marcher trois fois une heure par semaine à 4 km/h, ou de marcher deux fois une heure par semaine à 6 km/h.

Pour une personne en cours de traitement qui se sent bien, l'objectif est d'atteindre 12 MET-h/semaine. Pour cela, il est possible de marcher à 6 km/h deux fois une heure par semaine et à 4 km/h une fois une heure dans la semaine, ou bien de faire de la course à pied à 7 km/h deux fois une heure dans la semaine, ou encore de faire 16 km de vélo en une heure trois fois dans la semaine.

On retrouve dans ces différents programmes les critères du modèle FITT⁴⁶ (Barisic et al., 2011), à partir duquel émergent des guides pratiques de prescriptions de l'activité physique pour l'ensemble des ALD et d'autres pathologies fréquemment rencontrées par les médecins (Foucaut et al., 2020). Qu'ils soient généralistes ou spécialistes, c'est bien à destination des médecins que ces ordonnances standardisées sont destinées. Au départ désignée comme une thérapie non-médicamenteuse, on constate que l'activité physique est aujourd'hui devenue une pratique définie par et pour le paradigme biomédical, dans une logique prescriptive. Par le biais de sa quantification, il est désormais possible d'uniformiser sa mise en œuvre pour tous les types de pathologies selon une fréquence, une intensité, un type et une durée bien précises, dans un but d'efficacité.

Chaque recommandation, érigée comme des facteurs protecteurs du capital santé, justifie et rend nécessaire le recours à une pratique rationnelle. C'est pourquoi, la quantophrénie de l'activité physique se décline dans l'abondance des tests d'évaluation et outils de mesure à disposition. Les podomètres et les accéléromètres constituent les outils de mesure les plus communément utilisés en matière d'activité physique (Vanhelst, 2019), en complément de nombreux questionnaires validés par la communauté scientifique. Là encore, l'objectif est d'évaluer avec précision le niveau d'activité physique et de sédentarité de l'individu, comme l'International Physical Activity Questionnaire (Craig et al., 2003) qui permet de classer les individus selon trois niveaux d'activité : inactif, modéré, élevé. Il est également possible de

⁴⁶ Pour rappel, une activité physique peut être caractérisée par plusieurs facteurs que sont la fréquence de pratique (F), son intensité (I), le temps de maintien de l'effort produit (T) et le type d'exercice (T) : ces critères, désignés sous l'acronyme FITT servent de bases d'expression de ses modalités (Barisic et al., 2011).

quantifier la perception de l'effort (RPE), définie comme l'intensité subjective d'effort, de contrainte, d'inconfort et/ou de fatigue qu'un individu éprouve durant un exercice, par le biais de l'échelle de Borg (Coquart, 2020). Initialement cotée de 0 à 20, puis de 6 à 20 pour établir un parallèle avec la mesure de la fréquence cardiaque⁴⁷, elle fut ensuite modifiée de 0 à 10. De nombreuses déclinaisons de cette échelle existent, comme l'échelle de pénibilité de l'OMS, pour chiffrer des sensations éprouvées lors d'un effort et estimer l'intensité de l'activité physique réalisée. Largement utilisées par les professionnels de l'activité physique à des fins de santé, ces échelles constituent des repères essentiels pour reconfigurer le programme d'activité physique en cours et garantir sa pertinence. Qu'importe l'intervention, celle-ci doit être calculable et maîtrisable par la mise en jeu d'un corps réduit à des fonctions utiles et tout aussi quantifiables.

Si le corps est, selon la formule de Marcel Mauss, « *le premier et le plus naturel instrument de l'homme* » (1936, p. 372), en tant qu'être-au-monde, le corps moderne est perçu et investi par le sujet comme une ressource biophysique démesurément disponible (Rosa, 2020). Avec l'avènement des applications numériques et des objets connectés, chacun a désormais la possibilité d'évaluer son niveau d'activité physique en temps réel (nombre de pas, distance parcourue, nombre d'étages montés, etc.), mais également de collecter un ensemble de données sur son corps toujours plus conséquent, sans avoir recours à des examens « médicaux » réalisés par des professionnels de santé. L'opposition entre le corps propre (être un corps) et le corps objectif (avoir un corps) énoncée par Maurice Merleau-Ponty (1945) n'est jamais parue aussi prégnante. Faisant référence à l'émergence du mouvement *Quantified Self* (Dagiral et al., 2019), le philosophe et sociologue Hartmut Rosa analyse la manière dont le projet moderne s'évertue à saisir quantitativement les expressions du corps humain et à les rendre visibles, maîtrisables et utilisables. Des variations de notre fréquence cardiaque aux Indices de Masse Corporelle (IMC) et de Masse Grasse (IMG), en passant par la température corporelle, la tension, le nombre de calories ingérées et brûlées, les phases de sommeil, ... le corps moderne se définit davantage en référence à un certain nombre de variables biologiques – sous forme paramétrique - susceptibles d'être diminuées, augmentées, régulées ou optimisées. La quantification du corps et la quantification de l'activité physique s'avèrent être les deux supports indispensables d'un mode de gestion et de mesure de soi propre à la modernité (Pharabod et al., 2013).

⁴⁷ La valeur minimale de la RPE est de 6 car, une fois multipliée par 10, elle est supposée représenter la FC de repos d'un adulte sain (60 bpm). De même, la valeur maximale de la RPE est de 20 car, multipliée par 10, elle est censée correspondre à la FC maximale de ce même individu (200 bpm).

La diffusion et l'appropriation de ces outils de *self-tracking* par la population, si elles ont précisément pour but de rendre chaque citoyen acteur de sa santé, et par extension de favoriser un mode de vie actif, sont intimement liées à l'émergence d'une nouvelle (pseudo) religion que l'historien Yuval Noah Harari appelle le *dataïsme* (2015). Dans cette vision du monde, la donnée (*data*) est désignée comme la valeur suprême à partir de laquelle il nous est possible de comprendre le réel et de le prédire, en tant qu'algorithme, afin d'agir en conséquence. Qu'il s'agisse de notre corps ou de notre santé, c'est par la collecte et le traitement de données biométriques que l'être humain parviendra à une parfaite connaissance de lui-même et sera en mesure de gouverner son existence de manière rationnelle. Dans sa volonté de prévoir et de maîtriser les événements, celui-ci remettrait alors son pouvoir de décision aux statistiques. C'est par le biais de ce raisonnement probabiliste qu'Angelina Jolie a « décidé » de prendre les devants dans sa lutte contre le cancer. En 2013, après avoir découvert qu'elle était porteuse d'une mutation du gène BRCA1 qui, selon les statistiques, engendre 87% de risque de développer un cancer du sein, l'actrice a procédé à une double mastectomie préventive. Dans le même registre, Pascal (APA.2), aux prises avec un cancer de la prostate, raconte comment la collecte de données de son activité physique dans une salle de sport lui a permis de prendre conscience de la nécessité de consulter un médecin :

La première fois que j'ai eu le signe que j'avais un problème, c'est justement chez Elancia. Parce qu'il y a une clé USB qui enregistre vos efforts, et jusque-là, j'avais tendance... Bon, mon cancer s'est déclaré début 2016 mais jusqu'à vers septembre 2015, j'avais tendance à... Il y avait une sorte d'indicateur, je voyais le coach tous les 3 mois, et ça avait tendance à progresser. C'était même plutôt dans les 10% de ma catégorie d'âge, dans les capacités. Et puis tout d'un coup, ça s'est mis à décliner. Alors le coach regarde ça, 'effectivement c'est bizarre'. J'ai cru que j'avais un problème, parce que j'ai des soucis intestinaux donc j'ai passé une coloscopie, tout ça... Il y avait quelques bricoles mais bon, rien de méchant. Puis après, c'est là que la surprise a été un peu brutale.

Ce même Pascal qui expliquera, par la suite, dans quelle mesure il est difficile pour lui d'« être suspendu à un résultat à la con, un chiffre, qui va tomber par internet l'après-midi ». Ces propos ne sont pas sans rappeler ceux du philosophe Ruwen Ogien qui, dans son récit de la maladie, explique cyniquement que le taux d'Antigène carcino-embryonnaire (ACE), une protéine que l'on détecte dans le sang, est devenue sa « bourse » (2016, p. 174). Pour l'oncologue comme pour le patient, la vérité du cancer se donne à voir par le biais de résultats quantitatifs. Dans le domaine de l'activité physique, l'objectivation de la « performance », de

la maladie et du corps en chiffres s'impose alors comme une nécessité pragmatique pour faciliter la coordination entre les acteurs, quitte à contredire les missions initiales des dispositifs de Sport-Santé (Favier-Ambrosini & Delalandre, 2018).

L'objectif, à travers ces quelques exemples, n'est pas de valoriser l'intérêt de recourir aux statistiques à des fins de santé ou de discréditer la pertinence d'une quantification et biomédicalisation du réel mais bien d'avoir un aperçu des enjeux épistémologiques de ces paradigmes (Sensevy, 2022) en préambule de notre recherche, pour mieux en interroger le sens (Bohler, 2020).

4.3. Où est le sens ?

Bien des années avant l'ère de la numérisation et de la médicalisation de la santé, et bien avant la promotion de l'activité physique comme thérapie, le philosophe René Guénon (1945) et le sociologue Max Weber (1919) décrivaient les problématiques liées au processus de rationalisation de l'Occident. Celui-ci se caractérise par un éloignement progressif avec le monde spirituel, les croyances religieuses et un rapprochement vers le monde de la matière, dont la seule propriété est la quantité. Perçues et considérées comme facteurs de progrès, les explications scientifiques du monde ne sont pas sans conséquence puisqu'elles contribuent, selon l'expression de Weber, à son « *désenchantement* ». Dans son désir d'éradiquer toute transcendance, l'humanité a selon lui brisé l'unité de sens qui la liait au monde métaphysique, au point d'ignorer ses attributs qualitatifs. Et si la rationalisation est le propre du projet culturel de la modernité, en tant qu'elle vise à rendre le monde disponible et maîtrisable (Rosa, 2020), alors les sciences et leur paradigme positiviste en constituent la figure de proue puisqu'elles s'emploient, d'après René Guénon, à « *réduire toutes choses à la quantité* » (1945, p. 50). Comme le souhaitait Galilée, il convient en effet de « *mesurer tout ce qui peut être mesuré et rendre mesurable ce qui ne l'est pas* ». De ce point de vue, tout ce qui n'est pas quantifiable est intrinsèquement dépourvu d'objectivité, et donc de légitimité scientifique. Pour les apôtres du chiffre, une explication ne peut avoir de valeur si elle n'est pas le résultat de l'accumulation d'un grand nombre de faits mesurables et exposés sous forme de statistiques.

Mais si les mathématiques peuvent prétendre au statut de science exacte, parce qu'elles se rapportent exclusivement au domaine de la quantité, toutes ses applications au monde sensible relèvent, selon René Guénon, d'une « *certaine illusion d'exactitude qu'on pourrait qualifier de pseudo-mathématiques* » (1945, p. 52). Pour lui, l'ensemble des sciences « *soi-disant "exactes" des modernes* » (1945, p. 53) ne font que se leurrer sur ce qu'il est possible d'observer et de comprendre du réel à partir d'évaluations numériques, de la même manière

que l'ostentation des résultats quantitatifs ne peut masquer le caractère illusoire de leur objectivité. Les statistiques, auxquelles les sujets contemporains accordent une grande importance, notamment pour orienter l'action médicale, « *ne consistent, au fond, qu'à compter un plus ou moins grand nombre de faits que l'on suppose tous entièrement semblables entre eux, sans quoi leur addition même ne signifierait rien* » (1945, p. 52). A titre d'exemple, c'est bien par l'accumulation et la comparaison statistique d'un grand nombre de cas de patients supposés semblables que les « taux de survie » sont établis pour chaque localisation cancéreuse, à 1 an, 5 ans, et 10 ans. Et s'il est effectivement possible de classer les cancers de « bon pronostic » ou au contraire de « mauvais pronostic », tous les patients se voient rappeler par leur oncologue combien « chaque cas est unique » parce qu'il existe « autant de cancers que de personnes ». C'est la raison pour laquelle René Guénon estime que les statistiques et toute autres expositions quantitative, bien qu'elles soient rigoureusement élaborées pour tenter d'expliquer le réel, ne font que le simplifier et perdent de vue l'essentiel :

Ce besoin de simplification accompagne nécessairement la tendance à tout réduire au quantitatif et la renforce encore, car, évidemment, il ne saurait y avoir rien de plus simple que la quantité ; si l'on réussissait à dépouiller entièrement un être ou une chose de ses qualités propres, le “résidu” qu'on obtiendrait présenterait assurément le maximum de simplicité ; et, à la limite, cette extrême simplicité serait celle qui ne peut appartenir qu'à la quantité, c'est-à-dire celle des “unités”, toutes semblables entre elles, qui constituent la multiplicité numérique (1945, p. 53).

Suivant ces auteurs, le monde et l'expérience qu'en font les êtres humains s'enchevêtrent dans une complexité phénoménologique, symbolique, culturelle, sociale, affective et relationnelle dont sa compréhension ne saurait être réduite à des considérations quantitatives. A la démesure du tout mesurable, les sciences « exactes » s'efforcent pourtant de les envisager comme des algorithmes susceptibles d'être déchiffrés, mais aussi rectifiés. Dès lors, pour chaque problème quantitativement défini, une solution existe et est présentée comme telle. Dans le monde de l'oncologie, la réduction des facteurs de risque et l'augmentation du taux de survie représentent le Graal de la recherche, tandis que les données épidémiologiques publiées chaque année servent à en spécifier les axes. De nouvelles thérapies innovantes sont alors mises en vente avec la promesse d'une efficacité toujours plus conséquente.

Afin de mieux cerner ce processus de rationalisation de la santé, d'un point de vue empirique, il m'a semblé nécessaire d'aller recueillir le point de vue des oncologues. Deux d'entre eux m'expliquaient de manière cinglante dans quelle mesure l'efficacité chiffrée était

aujourd'hui considérée comme le seul critère de promotion des nouveaux médicaments anticancéreux. Le premier me montrait les pages d'une récente revue médicale :

Voilà, regardez, ça c'est une pub pour un médicament anticancéreux. Dans un journal médical, donc c'est adressé aux médecins, et on a ça tout le temps. C'est-à-dire qu'on a la pub pour le médicament... Grâce au médicament qui s'appelle (...), là, voilà, vous avez vu, vos malades, ils vont pouvoir balancer le javelot comme un turbo extraordinaire. Et ça, les pubs comme ça, ce n'est que ça. À longueur de publication médicale. Là, je vous montre celle-là, mais on peut en trouver d'autres. Dans cette revue-là, je ne sais pas s'il y en a beaucoup mais... Voilà, voyez, avec ce médicament-là qu'il tient dans la main, ça c'est la molécule symbolisée, là, vous voyez, on la tient dans la main et puis ça va aller... Voilà, voilà, jusqu'à 3 patients sur 5 rechutent à cause de ça, mais grâce à notre médicament, et bien, les 2 patients sur 5, là, ils vont pouvoir avoir des dessins de leurs petits-enfants, puis ils vont vivre heureux, main dans la main... Grâce à notre médicament, ça va être formidable...

On retrouve dans ce discours les mêmes logiques promotionnelles que celles utilisées dans le cadre de l'activité physique par les « entrepreneurs de bien-être corporel » cités précédemment, dont les enseignants APA font partie et tirent (modestement) bénéfices. Rappelons-nous la rhétorique utilisée par l'oncologue Thierry Bouillet, fondateur de la CAMI Sport & Cancer, auprès de l'Assemblée Nationale pour les convaincre de la nécessité d'incorporer l'activité physique dans le parcours de soins des malades : « *Si vous ne faites rien, vous acceptez donc qu'un malade sur deux ait une rechute de son cancer* ».

Les propos de Prue Cormie, utilisés pour introduire cette thèse, révèlent, quant à eux, la colonisation du remède-médicament sur notre représentation du soin et de la santé (Dupuy & Karsenty, 1974), que le second oncologue critique vivement. Celui-ci exerce depuis plus de 30 ans. Très critique à l'égard de l'industrie pharmaceutique et son emprise sur la pratique médicale, il évoque lui aussi cette culture du médicament et du gain statistique en oncologie comme dogme indépassable de la relation thérapeutique actuelle, au détriment des considérations éthiques :

C'est-à-dire que, typiquement, si un traitement extrêmement lourd, augmente les chances de guérison de 95 à 98%, la plupart des cancérologues trouveront légitimes de le faire, sans se poser des questions sur "qu'en pense le malade ?", qui pourrait très bien considérer que 95% ce n'est déjà pas si mal et que donc tous les inconvénients associés avec ce traitement, peut-être qu'il ne veut pas les faire. Ce ne lui sera même pas proposé comme une option. Ça lui sera proposé comme LE traitement. (...) L'industrie pharmaceutique vous démontre

que certains médicaments ont tel ou tel effet, donc on vous invite à rétrécir le champ de la maladie au champ de la prescription de médicament, du coup, le rôle du médecin revient à les prescrire, ou pas, à les poursuivre, ou pas, et tout le reste, ce n'est pas de la médecine.

Si la médecine était, selon la formule de Georges Canguilhem, « *une technique ou un art au carrefour de plusieurs sciences* » (2013, p. 8), les propos de cet oncologue soulignent que les marges de manœuvre du praticien sont de plus en plus limitées par un ensemble de contraintes systémiques, à la fois temporelles et économiques, le cantonnant à ce qu'il appelle une « *médecine automatique* ». Le processus d'accélération de notre modernité décrit par Hartmut Rosa (2014), visant à répondre à l'exigence de rentabilité, trouve dans l'institution médicale l'une de ses manifestations les plus flagrantes. Dans ce règne de la quantité et de l'efficacité, chacun des acteurs du soin est en quelque sorte nié dans sa qualité de sujet réflexif et réduit à une fonction d'exécutant. Le médecin se transforme en technicien prescripteur de médicaments, appliquant des règles scientifiques à des catégories de malade, tandis que ce dernier, devenu patient, est ôté de tout pouvoir d'agir. Dans l'équation thérapeutique, les choix sont désormais définis par les statistiques et des normes à atteindre, si bien que les algorithmes aspirent à conditionner leur pratique dans un futur proche :

On voit déjà arriver toute l'intelligence artificielle pour nous soulager, ce qui n'est pas complètement faux, mais en réalité, à force de restreindre notre fonction à appliquer un algorithme pour donner un médicament, et bien finalement il n'y a plus besoin de nous. C'est à la portée de n'importe quel ordinateur. Si vous me dites « cancer du sein - stade 3 - 3 ganglions envahis - récepteurs hormonaux positifs », pouf, tel comprimé... Il n'y a pas besoin d'être docteur en fait.⁴⁸

La promotion de l'activité physique, en tant que nouveau médicament à prescrire pour optimiser un certain nombre de paramètres, soulève finalement l'aporie épistémologique et éthique d'un paradigme biomédical soucieux de prévenir et de lutter contre toutes les maladies, mais dans l'incapacité d'apprécier la reconfiguration des enjeux de santé des sujets contemporains qu'il a lui-même rendu possibles. Exclusivement axée sur la description des pathologies et l'efficacité des remèdes dans une visée curative, la médecine doit désormais faire face à l'émergence des problématiques de qualité de vie et de bien-être subjectif à long terme dont la seule référence aux chiffres ne suffit plus à orienter l'activité du soin et contribue, au contraire, à son *aliénation* (Rosa, 2018), voire à sa *déshumanisation* (Fleury, 2019). En réponse

⁴⁸ Les propos de cet oncologue illustrent le processus de *prolétarianisation* des métiers dont parle Roland Gori (2013, 2015), en tant que confiscation du savoir-faire et du savoir-être par des dispositifs techniques hyper-rationalisés.

à l'injonction d'efficacité, l'institution hospitalière détériore les conditions de travail de l'ensemble des professions de santé et dont la qualité du travail relationnel, pourtant au cœur du processus de soin, est inéluctablement négligée (Rothier Bautzer, 2013). Effets iatrogènes de cette entreprise médicale rationnelle et utilitariste, les patients sont, comme les soignants, niés dans leur qualité d'être humain et en proie à une crise de leur subjectivité⁴⁹ et de leur dignité (Fleury, 2023a).

En tant que praticien-chercheur dans le domaine de l'APA, ces réflexions ne sont pas réductibles à « l'homme de science » et ébranlent la représentation que je me fais du métier d'enseignant APA, à la fois dans ma manière de l'exercer auprès des patients et/ou adhérents, mais aussi dans ma manière de le présenter en cours aux étudiants du STAPS et stagiaires de Licence et Master APAS. Dans ce nouveau récit autour de la santé précisé par Gilles Vieille Marchiset, serions-nous réduits au rôle d'adjuvants censés administrer l'objet magique en suivant une recette standardisée ? La pertinence d'une intervention par le biais de l'APA peut-elle se résumer, pour le patient comme pour le praticien, à l'atteinte d'objectifs quantitativement définis ? Mais alors, qu'en est-il de l'objectif initial de la profession : enseigner ? Pour abonder dans ce sens, la qualité de vie, considérée comme l'étendard des entrepreneurs de bien-être corporel, peut-elle se cultiver au sein d'un environnement régi par le souci d'efficacité, la standardisation des programmes, et le peu de considération accordé à tout ce qui n'est pas mesurable, aussi aisément, comme la qualité des relations ou les sentiments vécus, voire exprimés ? Finalement, en suivant la marche de la quantophrénie de l'activité physique, renforcée par la réduction de l'expérience humaine à des données quantitatives, l'enseignant APA acquiert une légitimité et une reconnaissance auprès du corps médical, mais ne risque-t-il pas de se heurter aux mêmes processus de désenchantement, d'aliénation et de prolétarianisation ?

C'est pour entrevoir une autre approche de l'APA, et plus globalement de la prise en charge de la santé des individus, que la pensée vitaliste du philosophe et médecin Georges Canguilhem (1904-1995), éclairée par les travaux de la philosophe Claire Marin, nous a semblé éminemment féconde.

⁴⁹ Voir à ce sujet la thèse d'Alexandre Klein étudiant le problème de la subjectivité dans la médecine moderne, dans une perspective historique et philosophique (2013), et le numéro de la revue du MAUSS consacré à la marchandisation du soin (2013).

4.4. Les sens de la maladie et de la santé

À revers de la conception positiviste, Georges Canguilhem propose une philosophie du vivant et une épistémologie de la médecine permettant d'appréhender la santé et la maladie sous un regard résolument *vitaliste*. Dans l'histoire des idées, la doctrine vitaliste s'est précisément affirmée contre l'interprétation mécaniste cartésienne du vivant et sa réduction à des considérations physiques (Morange, 2013). S'il est difficile de donner une définition précise du vitalisme, cette tradition philosophique suppose l'existence d'une force vitale à l'origine de tous les phénomènes du vivant, qui dépasse les seules propriétés de la matière élémentaire. De ce postulat ontologique, Canguilhem interroge le rapport entre le normal et le pathologique (1966) pour mieux redéfinir ce que sont la santé et la maladie et éclairer les enjeux de la médecine et de la relation thérapeutique (1988). Et alors que la médecine se réfère aux normes biophysiques et aux moyennes statistiques pour connaître la réalité objective et tenter de la rectifier, Canguilhem énonce la nécessité de réintroduire l'expérience vécue par l'individu au cœur du processus, dans toute sa singularité, sa totalité, sa subjectivité (Ancet, 2008; Lefève, 2013, 2014). Point d'autant plus important nous concernant, Canguilhem invite le praticien à apprécier la *normativité* du vivant et envisager ce qu'il appelle *une pédagogie de la guérison* (1978).

Dans son ouvrage *Le normal et le pathologique* (1966)⁵⁰, Canguilhem poursuit l'examen critique du dogme positiviste, et du règne de la quantité dans le champ de la médecine et de la santé. Dans la conception d'Auguste Comte et de Claude Bernard, en effet, les phénomènes pathologiques ne sont que des modifications quantitatives des phénomènes normaux. La maladie est, du point de vue de ce paradigme, perçue comme une déviation par rapport à l'équilibre de l'organisme, exprimant une augmentation (*hyper*) ou réduction (*hypo*) d'une fonction normale de l'organisme. Dans le cas des cancers, par exemple, il est question d'un dérèglement du mécanisme de division cellulaire : alors que le fonctionnement normal d'une cellule est de se développer, de se diviser, puis de mourir de manière programmée pour permettre la régénération de l'organisme, la formation d'une tumeur cancéreuse procède d'une mutation génétique au sein d'une cellule qui va alors être insensible à l'apoptose et se multiplier

⁵⁰ 1966 est la date de la première édition. Nous nous référons à l'édition parue aux PUF, dans la collection Quadrige, en 2013.

de façon illimitée. La survenue d'un cancer serait ainsi la traduction d'une variation quantitative d'un phénomène normal, qu'il est possible de mesurer selon plusieurs indicateurs⁵¹.

Cette thèse, et c'est pour cela que Canguilhem entreprend de la discuter, affirme non seulement une continuité entre le fonctionnement normal et pathologique, mais également une relation d'identité dans la mesure où ces phénomènes auraient la même structure, *aux variations quantitatives près*.

De cette connaissance du fonctionnement quantitatif de la pathologie cancéreuse émerge alors la solution biomédicale des traitements anticancéreux dont les propriétés cytotoxiques visent précisément à interférer avec le mécanisme anormal de la cellule. En obtenant la mort cellulaire et/ou l'arrêt de la prolifération cellulaire, l'objectif est bien de rétablir le fonctionnement normal de l'organisme. C'est dans cette même optique de conservation et de restauration de la condition musculaire et cardiovasculaire dite normale que la pratique d'une activité physique est tant valorisée, avant, pendant et après la survenue de la maladie. La fatigue, la sarcopénie, la cachexie, ou au contraire la prise de poids, constituent les symptômes métaboliques d'une anomalie (par excès ou par défaut donc) de l'organisme que l'exercice physique adapté est censé réguler *via* l'effet dose-réponse. Pour rétablir et/ou maintenir l'état normal du corps, nous avons vu qu'il était en effet nécessaire de respecter un certain volume d'effort hebdomadaire, quantifié par son intensité, sa fréquence et sa répétition.

Dès lors, pour chaque pathologie, une thérapeutique médicale (ou non) efficace devrait être exclusivement fondée sur la connaissance de l'état physiologique considéré comme normal et s'atteler à restaurer et/ou préserver une ou plusieurs fonctions biologiques défailantes. Cette conception est, selon Canguilhem, la conséquence d'un raccourci épistémologique nécessaire pour cultiver l'ambition de la recherche scientifique mais qui s'avère insuffisant dès lors que l'on s'extrait du laboratoire. La quantité serait, de son point de vue, la qualité niée et conduit nécessairement à l'affirmation d'une homogénéité factice. Dans la même veine que la critique proposée par René Guénon, Canguilhem interroge l'artificialité de l'objectivité proclamée par les disciples de Claude Bernard, en même temps que sa pertinence dans le champ de la santé : « *En quel sens l'étalonnage et la mensuration de laboratoire sont-ils dignes de servir de norme pour l'activité fonctionnelle du vivant pris hors du laboratoire ?* » (2013, p. 121). S'il est possible d'isoler un phénomène biologique et, en faisant abstraction des variables qualitatives,

⁵¹ La quantification de certaines substances dans l'organisme, quel'on désigne comme des marqueurs tumoraux, est l'un des moyens pour identifier la présence d'une tumeur et suivre l'efficacité du traitement. Si un marqueur augmente, il est possible de suspecter le diagnostic d'un cancer, l'inefficacité d'un traitement, ou une récurrence.

de le modéliser pour identifier des normes, la référence à ces moyennes biométriques s'avère caduque dès lors qu'elle ambitionne d'apprécier la santé des individus situés dans le monde.

Dans son approche vitaliste et qualitative, Canguilhem affirme que 1) la santé et la maladie ne sont pas les fruits d'une représentation scientifique et médicalement identifiable, mais des concepts *vulgaires* (2002, p. 50), irréductibles à l'expérience qu'en fait l'individu. Voici ce qu'il explique dans son chapitre intitulé *Maladie, guérison, santé* (2013, p. 156) :

La frontière entre le normal et la pathologique est imprécise pour des individus multiples considérés simultanément, mais elle est parfaitement précise pour un seul et même individu considéré successivement. Ce qui est normal, pour être normatif dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation, s'il se maintient identique à soi. De cette transformation c'est l'individu qui est juge parce que c'est lui qui pâtit, au moment même où il se sent inférieur aux tâches que la situation nouvelle lui propose.

Reprenant à son compte les réflexions de Kurt Goldstein⁵², pour qui ces définitions demandent « *comme point de départ la notion d'être individuel* » (surligné⁵³ par Canguilhem, 2013, p. 159), Canguilhem souligne en fait que la santé et la maladie relèvent du champ de l'expérience et non du savoir rationnel. Selon lui, la frontière entre la santé et la maladie serait davantage une affaire d'appréciation, de sensation qui, pour reprendre les propos de Guillaume Le Blanc, « *se noue dans le rapport vécu qu'entretient le vivant humain à sa vie. Tandis que la santé va de soi, la maladie introduit un soupçon. Ce doute n'est pas le fruit d'un savoir mais d'un sentiment immédiat. Je ne me sais pas malade mais je sens un certain rapport à la vie que je qualifie, à tort ou à raison, de déficient* » (Le Blanc, 2008, p. 28).

Dans cette perspective, être malade, ce n'est pas avoir une maladie, mais *se sentir malade*. Indépendamment de l'objectivation de la médecine et des examens, la définition de la maladie est donc d'abord celle qu'en donne le malade à partir d'un *pathos*, à savoir un ressenti plus ou moins pénible et limitant⁵⁴. C'est lui qui ne se sent pas normal, c'est à dire *non identique* à son appréciation passée, dans toute sa dimension ontologique. Claire Marin évoque d'ailleurs à plusieurs reprises le bouleversement que la maladie provoque dans le sentiment de soi du sujet, au point de ne parfois plus se reconnaître, comme étranger à sa propre existence (2008a, 2008b, 2014).

⁵² Neurologue et psychiatre allemand (1878-1965).

⁵³ Par des italiques dans le texte initial.

⁵⁴ Dans la langue française, nous possédons un terme générique pour désigner les différents champs de la maladie. Avec la distinction des termes *disease*, *illness* et *sickness*, les anglo-saxons soulignent, depuis des décennies, les différentes réalités de la maladie selon si l'on se place du point de vue du médecin, du malade, ou de la société (Boyd, 2000; Kleinman, 1980).

En revanche, c'est bien la reconnaissance d'une anomalie par le regard clinique du médecin qui rend possible le changement de statut de l'individu *subjectivement et phénoménologiquement malade* à celui de patient atteint d'une pathologie à traiter. Là encore, il n'est pas question ici de privilégier une approche au détriment de l'autre, mais simplement de rappeler que l'on ne peut tirer des pistes de réflexion de l'approche biomédicale et de sa description physiopathologique qu'à condition d'avoir appréhendé *l'expérience concrète* que représente la maladie du point de vue de celui ou celle qui l'éprouve.

Or, du point de vue de ce dernier, « être en bonne santé » ou « être malade » n'est pas réductible à tel ou tel organe, telle ou telle fonction, tel ou tel paramètre, mais englobe les différentes dimensions de son expérience vécue. La première situation renvoie au « *comportement privilégié* », dans lequel « *le vivant répond le mieux aux exigences de son milieu* », tandis que la seconde renvoie à la « *réaction catastrophique* » de l'organisme, exposant l'incapacité du vivant à vivre en harmonie dans son environnement. En situation de maladie, considérée ici comme « *ébranlement et mise en péril de l'existence* » (Goldstein, 1951⁵⁵), ou comme « *vacillement ontologique* » (Marin, 2014, p. 49), c'est l'ensemble de son rapport au monde qui est affecté et le contraint à réduire son niveau d'activité par rapport à une situation antérieure. En ce sens, la maladie ne peut avoir pour seule définition la variation quantitative d'une certaine norme vitale mais doit être appréhendée comme « *une nouvelle dimension de la vie* » (2013, p. 160).

C'est pourquoi Canguilhem explique qu'aucune entité, qu'elle soit médicale ou politique, aucun chiffre, aucune norme biologique, aucune comparaison statistique ne peut rendre compte de la santé ou de la maladie d'un individu, encore moins de la santé des individus. C'est aussi pour cette raison qu'il affirme que « *les maladies de l'homme ne sont pas seulement des limitations de son pouvoir physique, ce sont des drames de son histoire* » (2002, p. 89). Des drames qu'il nous faut écouter, étudier, pour tenter de comprendre leur vécu et prétendre à un accompagnement de ces personnes. Comme le proposait le philosophe Søren Kierkegaard (1813-1855), dans une formule que j'ai rapidement fait mienne, « *pour aider un être, je dois certainement comprendre plus que lui, mais d'abord comprendre ce qu'il comprend (...) Tout soutien commence avec humilité devant celui que je veux accompagner et c'est pourquoi je dois comprendre qu'aider n'est pas vouloir maîtriser mais vouloir servir* »⁵⁶.

⁵⁵ Cité par Canguilhem, 2013, p. 159.

⁵⁶ Cité par Laxer, G. (2021). *Handicaps, les chemins de l'autonomie: Manuel de pédagogie développementale*. Érès, p. 185.

Après avoir rapporté la vulgarité et l'irréductibilité des concepts de santé et de maladie, Canguilhem nous enseigne que 2) la santé n'est pas un état normal du vivant mais son expression *normative*. Par la normativité, Canguilhem suggère qu'un être vivant ne se contente pas de maintenir certaines constantes physiologiques mais redéfinit et crée sans cesse de nouvelles règles de fonctionnement vital pour s'adapter aux variations du milieu. Être sain, nous dit Canguilhem, c'est lorsque nous nous sentons « *plus que normal* » (2013, p. 174). Il associe d'ailleurs cela à un luxe biologique (2013, p. 173). Mais il faut entendre ce luxe de la normativité non pas comme un état de santé idéal à atteindre, ou à rétablir, comme le sous-entend la définition de l'OMS, mais au sens d'être en mesure « *de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer des infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans des situations nouvelles* » (2013, p. 171). Dans la conception philosophique de Canguilhem, la santé s'apparente finalement à un jeu du vivant, une certaine latitude à l'égard des normes et des infidélités du milieu, et peut être « *synonyme de liberté* » (Lefève, 2014, p. 4).

Allant plus loin que la formule de René Leriche, stipulant que « *la santé, c'est la vie dans le silence des organes* » (Bézy, 2009), la santé chez Canguilhem renvoie à l'expression fondamentale et inhérente de la puissance d'agir du vivant, qui se traduit par le déploiement incessant de nouvelles normes de vie au gré des effractions : « *c'est pouvoir tomber malade et s'en relever* » (2013, p. 173). En dépit des nombreuses affections du corps et de l'esprit auxquelles est confronté un être vivant tout au long de leur existence, Canguilhem affirme que celui-ci aspire inéluctablement à « *lutter contre ce qui fait obstacle à son maintien, et à son développement pris pour normes* » (2013). Une conception du vivant qui n'exclut pas la maladie mais l'inclut au contraire. S'inscrivant directement dans la lignée de pensée de Spinoza et son *conatus*⁵⁷ et de *la grande santé* nietzschéenne⁵⁸ (Roche, 2014), Canguilhem affirme que « *la maladie, c'est le risque du vivant* » (2002, p. 35). Telle une dette à l'égard de notre présence au monde, la maladie nous rappelle notre condition d'être mortels.

Ceci étant, il nous faut désormais préciser dans quelle mesure ces considérations philosophiques peuvent être utiles dans la définition de notre objet de recherche et l'adoption d'une autre posture, en tant que praticien-chercheur en APA, à l'aune de ce paradigme.

⁵⁷ Exposé dans les propositions V, VI et VII de la troisième partie de l'*Ethique* (1677), le Conatus est cette force interne qui meut toute chose, en vue de surmonter les contraintes externes et persévérer dans son être. Nous y reviendrons plus en détails au moment d'aborder les travaux d'Antonio Damasio dans le prochain chapitre.

⁵⁸ C'est dans *Le gai savoir* (1882) que Nietzsche expose sa conception : « *une santé que non seulement on possède mais qu'il faut aussi conquérir sans cesse, puisque sans cesse il faut la sacrifier !* ».

4.5. Vers une approche normative de l'APA

Cette conception normative du vivant, à rebours de l'approche positiviste et quantitative, est déterminante pour réactualiser les schèmes de pensée autour de la maladie et de la prise en charge pour au moins deux raisons.

La première est qu'il y aurait une relativité individuelle du normal et du pathologique biologique. Concrètement, cela signifie qu'un phénomène considéré comme *objectivement normal* pour un individu, dans une situation donnée, peut s'avérer tout à fait pathologique pour un autre individu dans une même situation donnée, de la même manière qu'un état pathologique ou *objectivement anormal* n'est pas synonyme d'expérience de la maladie. Si bien que l'erreur est d'identifier la santé à la norme, et la maladie au pathologique. Canguilhem illustre cet énoncé avec l'exemple de Napoléon qui aurait eu, selon la tradition, un pouls à 40 :

Si donc, avec quarante contractions à la minute, un organisme suffit aux exigences qui lui sont posées, c'est qu'il est sain, et le nombre de quarante pulsations, quoique vraiment aberrant par rapport au nombre moyen de soixante-dix pulsations, est normal pour cet organisme (2013, p. 155).

Normal étant dans le vocabulaire de Canguilhem, rappelons-le, le « *comportement privilégié* » par l'organisme eu égard à son milieu. À l'inverse, le pathologique, s'il est étroitement lié à l'anormalité, n'est pas pour autant l'absence de normes de vie. Le pathologique est une normalité, c'est simplement une autre manifestation du vivant. Canguilhem définit alors la maladie non pas comme absence ou écart vis-à-vis de la norme, mais comme la réduction de la normativité du vivant :

La maladie est encore une norme de vie, mais c'est une norme de vie inférieure en ce sens qu'elle ne tolère aucun écart des conditions dans lesquelles elle vaut, incapable qu'elle est de se changer en une autre norme. Le vivant malade est normalisé dans des conditions d'existence définies et il a perdu la capacité normative, la capacité d'instituer d'autres normes dans d'autres conditions (2013, p. 157).

Si être sain c'est effectivement pouvoir assumer de nouvelles situations, être malade renvoie à la continuation de l'effort de vie, mais dans un « *milieu rétréci* » (surligné par Canguilhem, 2013, p. 159). Selon la formule de Canguilhem, le malade est malade pour ne pouvoir admettre qu'une certaine norme de vie, et s'avère anormal par incapacité d'être normatif. Il est par exemple tout à fait possible de vivre avec un seul rein, mais il n'est en revanche pas tolérable que le restant soit défaillant. Être malade, c'est donc être confronté à la vulnérabilité du vivant, au sens où l'emploie Marc-Henry Soulet, soit la potentialité d'être

blessé (2005). Mais dans une vision normative du vivant, l'expérience de la vulnérabilité est tout autant privation et abandon de certaines normes, que remaniement et création de nouvelles.

Dans le cas de l'expérience du cancer, qui tend à se chroniciser, il sera alors possible d'interroger si la *maladie du malade* coïncide et suit la même trajectoire que celle observée par l'oncologue. De manière plus concrète, il faudra, en tant qu'enseignant APA, examiner la pertinence de recourir aux évaluations quantitatives pour rendre compte de la vulnérabilité des malades et définir les objectifs de prise en charge en conséquence. Comment les objectifs, à définir tout au long de leur parcours de soin, peuvent-ils avoir du sens pour le malade *en dehors du laboratoire de la salle d'APA* ?

La deuxième est que le vivant, en tant que puissance créatrice, ne connaît pas la réversibilité. Lorsque Canguilhem affirme que « *guérir n'est pas revenir* » (2002, p. 99), il rappelle une vérité trop souvent ignorée par le sujet malade : à savoir que l'expérience de la maladie n'est pas un « dérangement passager de la santé » (Worms, 2015, p. 83). Et bien que chacun aspire à un retour « à la normale », à « *tourner la page* », à « *vivre comme avant* »⁵⁹, ou encore à repartir « *de plus belle* »⁶⁰, force est de constater qu'il ne peut y avoir de retour à l'état antérieur. La guérison, telle qu'employée dans le sens commun pour signifier une délivrance, voire une réparation, correspond moins à l'expérience du détachement de la maladie et d'une santé retrouvée qu'à l'émergence d'une nouvelle forme de santé dans le flux continu de la vie. Cet imaginaire de la guérison, nous dit Canguilhem, est une nouvelle fois symptomatique d'une conception mécanique du corps, avec la maladie comme synonyme de panne, de désordre à rectifier. L'approche vitaliste suppose, quant à elle, que la guérison est une étape supplémentaire caractérisant la configuration d'un nouvel ordre vital, de nouvelles normes de vie individuelle, *dans la continuité* du bouleversement occasionné par la maladie. Aussi, est-il important de considérer et d'étudier, en tant que praticien-chercheur, « *le sentiment que les sujets en ont* » (Fainzang, 1989, p. 54).

Si nous avons convenu de la nécessité de redéfinir la prise en charge en APA pour que la pratique ait du sens au-delà de la seule sphère médico-sanitaire, ce deuxième point invite également à repenser les conditions d'inscription de ces séances *tout au long de ce continuum*. Cette réflexion est d'autant plus centrale dans l'étude de la maladie du cancer puisqu'il n'est

⁵⁹ C'est d'ailleurs le nom d'une des (nombreuses) associations d'accompagnement spécifiquement dédiées aux femmes aux prises avec un cancer du sein.

⁶⁰ En référence au titre du film réalisé par Anne-Gaëlle Daval (2017), qui met en scène le quotidien de Lucie, une quadragénaire en rémission d'un cancer du sein. Le corps médical, sa famille et ses ami·e·s l'encouragent à aller de l'avant.

pas question de guérison, mais bien de rémission. C'est toute l'ambivalence de ce terme que d'assumer le caractère processuel et conditionnel de la guérison, tout en l'excluant de l'expérience de la maladie : il est question *d'après-cancer* (Bargine & Gourdin, 2021). À bien y regarder, vouloir définir un *avant* et *après* cancer revient à prétendre pouvoir dissocier et isoler l'expérience de la maladie du continuum de la vie, à la fois d'un point de vue biologique, mais aussi identitaire. Telle une parenthèse dans l'existence, la maladie est présentée aux malades comme une expérience suspendue, temporaire, dont il est possible d'en définir un début (l'annonce) et une fin (la rémission). Or, de même que Robert Zittoun rappelle que la maladie « *ne survient pas en terrain vierge* » (2007, p. 34), Claire Marin affirme tout au long de son œuvre que la métaphore de la parenthèse dans l'existence n'est en rien fidèle à l'expérience de la maladie (Marin, 2008b, 2008a, 2014, 2019). Elle apparaît même comme « *un non-sens biologique et ontologique* » (Barrier, 2013, p. 311) dès lors que l'on adopte la grille de lecture de Canguilhem, et n'est d'ailleurs pas sans susciter des incompréhensions du côté des patients.

Alors que cette thématique ne faisait pas, à ce moment, partie de mes réflexions, Patrice, l'un des premiers patients rencontrés en hôpital de jour (2020), soulevait déjà la nécessité d'investiguer cette question :

Alors mon urologue m'a dit ça mais... il y a une confusion à travers ça. C'est-à-dire qu'il nous dit "Vous allez mettre votre vie entre parenthèses pendant 6 mois". Donc quand on vous dit ça... Ça veut dire quoi ? Ça veut dire qu'effectivement, on a un traitement médical lourd, mais moi dans ma tête, mettre entre parenthèses pendant 6 mois, ça veut dire que je ne fais plus rien. Alors que c'est faux, en fait. Oui, on met sa vie entre parenthèses, parce qu'on est sur un traitement comme ça, mais en fait, il faut se forcer à continuer à vivre parce que... bah sinon on devient fou.

D'où l'hypothèse formulée par Claire Perrin et Jean-Christophe Mino (2019) selon laquelle le rôle de l'APA ne serait finalement pas de rétablir des normes de vie, en lien avec des moyennes statistiques définies, mais au contraire de se focaliser sur la normativité de l'individu et participer à l'élaboration de nouvelles normes adaptées à une situation nouvelle.

4.6. La maladie, une autre allure de la vie

Reprenant à mon compte une autre formulation de Canguilhem, l'expérience de la maladie peut alors être appréhendée comme « *une autre allure de la vie* » (2013, p. 66). Une expression utilisée à plusieurs reprises tout au long de son ouvrage *Le normal et le pathologique*, plutôt que celui de comportement, « *pour mieux faire sentir que la vie est polarité*

dynamique » (2013, p. 179). Et si cette formulation peut interpeller par sa simplicité, elle cristallise en fait la conception philosophique du vivant de Canguilhem, à savoir qu'il n'y a pas un seul fonctionnement organique à maintenir et/ou reconquérir, mais plusieurs possibles qui se succèdent pour déployer une puissance d'agir globale, *toujours en relation avec son milieu*. Dans un chapitre d'ouvrage intitulé « Georges Canguilhem : le comportement comme "allure de vie" », Françoise Armengaud (2010) suppose que le choix du terme d'allure est en lien avec la volonté de Canguilhem de se démarquer de la terminologie employée par Maurice Merleau-Ponty, ayant publié *La Structure du comportement* (1942) l'année précédant sa thèse de médecine. Comportement et allure traduisent néanmoins la même idée pour ces deux auteurs, et plus globalement la même approche holistique du vivant. Nous en voulons pour preuve cet extrait de *La structure du comportement*, dont on pourrait croire qu'il fut rédigé par Canguilhem :

Ici apparaît donc un nouveau genre d'analyse, qui ne consiste plus à isoler des éléments, mais à comprendre l'allure d'un ensemble et sa loi immanente. La maladie n'est plus, selon la représentation commune, comme une chose ou une puissance qui entraîne après elle certains effets ; le fonctionnement pathologique n'est pas davantage, selon une idée trop répandue, homogène au fonctionnement normal. C'est une *signification* nouvelle du comportement (...). (Merleau-Ponty, 2013, p. 96-97).

Comme le souligne Françoise Armengaud, une allure est littéralement une manière d'aller, de se mouvoir dans l'espace et dans le temps. On utilise ce terme pour parler des différents modes de déplacement des équidés – pas, trop, galop, etc. -, de l'angle de route du bateau dans sa relation au vent – le près, le bon plein, le travers, etc. -, ou de la vitesse d'un coureur à pied – à savoir le temps mis pour réaliser une distance donnée. En musique, l'allure (ou le mouvement) indiquée sur les partitions renvoie non seulement à la vitesse d'exécution (*tempo*) mais également à la coloration de l'œuvre, l'ambiance souhaitée par le compositeur. En italien, *allegro* signifie « joyeux », *andante* pourrait se traduire par « en allant », *grandioso* par « avec grandeur, noblesse » ...

Dans l'effort perpétuel du vivant à persévérer dans son être, il y aurait, comme en musique, non pas une allure, mais *des allures*, qui sont autant de manières d'être affecté et *d'habiter le monde*, dans le vocabulaire phénoménologique de Maurice Merleau-Ponty (1945). L'individu est, dans cette perspective, appréhendé comme un tout, expérimentant le monde et interagissant avec lui par le truchement du « corps propre ». L'immersion du sujet dans le monde est avant tout organique, charnelle, affective et Merleau Ponty l'exprime avec l'analogie

du cœur : le rapport du corps au monde serait comparable à celui du cœur au corps⁶¹. Une formule qui n'est pas sans rappeler celle de Spinoza, dans la préface de sa troisième partie consacrée aux affects selon laquelle l'Homme n'est pas « *comme un empire dans un empire* »⁶², mais bien une modalité d'expression de la Nature dont le corps en est l'interface sensible. On retrouve cette même approche phénoménale du rapport entre le sujet et le monde, *par essence* responsif, dans la sociologie de la relation au monde développée par Hartmut Rosa (2018). À l'opposées de l'aliénation, qui serait le mode de relation froid et muet rendu inévitable par les processus d'accélération (2014) et de mise à disposition du monde propres à la modernité tardive (2020), les expériences de *résonance* seraient les manifestations les plus pures et primitives de notre être-au-monde.

Rejoignant la pensée du philosophe Giovanni Maio (2016), Rosa analyse d'ailleurs la relation aliénante que nous entretenons (malade comme praticien) vis-à-vis de la maladie :

Elle apparaît comme une chose dont on devrait en principe en venir à bout, comme quelque chose que nous devrions pouvoir éviter ou du moins vaincre et éliminer par des moyens médicaux, à l'aide d'une nourriture saine, d'une quantité suffisante de sommeil et d'exercice, etc. La relation moderne à la maladie est un pur rapport d'agression – débarrassez-moi de ça ! – (...). (Rosa, 2020, p. 99).

Or, nous dit Maio⁶³ :

Plus on déploie de technique et plus la médecine considère la maladie uniquement comme ce qui relève du désastre, ce à quoi l'on ne peut réagir qu'en le combattant et non en le surmontant, plus le patient est plongé dans le désespoir et plus on l'empêche de vivre avec la maladie.

A ce titre, recourir au terme d'allures pour saisir l'expérience de la maladie permet non seulement de resituer le sujet en interaction avec son environnement, dans toute sa corporéité, mais également de rendre compte de *la relation* que le sujet entretient à l'égard de sa maladie. Quelle réponse, quelle posture, quelle attitude celui-ci adopte-t-il à l'égard de ce qui l'affecte ? Comment compose-t-il avec au quotidien ? Et en quoi la pratique d'une activité physique et la sollicitation de son corps peuvent coïncider, ou pas, avec cette allure de vie ?

⁶¹ « *Le corps propre est dans le monde comme le cœur dans l'organisme : il maintient continuellement en vie le spectacle visible, il l'anime et le nourrit intérieurement, il forme avec lui un système* » (1945, p. 235).

⁶² Nous ferons référence, pour chaque citation de l'*Ethique*, à l'édition dirigée par Maxime Rovere (2021).

⁶³ Cité par Rosa, 2020, p. 99.

L'intérêt d'employer le terme d'allure pour étudier l'expérience de la maladie invite enfin, à l'instar du choix de Spinoza de privilégier le terme *d'affect* plutôt que de *passion*, à adopter un regard neutre et compréhensif des modes d'expression du vivant. Rappelons que du point de vue de Canguilhem, la maladie, la fatigue, la douleur, sont autant de phénomènes fondamentalement normaux qu'il convient néanmoins d'apprécier dans toute la singularité de celui ou celle qui les éprouve. Face à ces « choses de fortune », nous dit d'ailleurs Spinoza, rien ne sert de déplorer ou de détester : la compréhension est la seule issue⁶⁴.

Alors que Canguilhem considère la physiologie comme « *science des allures stabilisées de la vie* », l'instauration d'une relation thérapeutique entre un malade et un praticien rend nécessaire la prise en compte des déséquilibres, nous pourrions dire des *variations d'allures* du malade, et ses significations. Dans le cadre de l'expérience du cancer, il est, en effet, possible de supposer plusieurs *tempo*s, selon la temporalité dans laquelle se trouve la personne (annonce, traitements, rémission), et avec elle plusieurs *tonalités affectives* qui reflètent des manières *d'éprouver le monde* (angoisse, déni, douleur, fatigue, colère, solitude...). Et si notre puissance d'agir est sans cesse soumise à des affects, tantôt l'entravant, tantôt l'augmentant, l'un des objectifs thérapeutiques des séances d'APA ne serait-il pas de contrarier les affects négatifs des malades en cultivant, comme le préconise Spinoza, la *joie* ?

Précisions que la joie n'est pas, dans le vocabulaire spinoziste, un état émotionnel mais la perception qui coïncide avec « *le passage d'une perfection moindre à une plus grande* » (3, XI, scolie). La joie correspond, selon lui, à l'affirmation de notre puissance d'agir, de la même manière que la résonance traduit pour Hartmut Rosa une expérience de vitalité intense durant laquelle le sujet se transforme, qui n'est pas réductible à un état affectif synonyme de bonheur. C'est pourquoi il ne s'agit pas tant de dire que l'on peut être heureux malgré la maladie, mais qu'il est possible d'aider le malade à dépasser et s'affranchir de son allure de patient, au sens étymologique de celui qui endure.

Stimuler un désir de vivre, une « *puissance dans la vulnérabilité* » pour reprendre l'expression d'Eric Delassus (2011), tel serait l'un des fondements de l'éthique de l'APA. Détournée des seules considérations quantitatives et biophysiques, l'éthique de l'APA envisagerait une santé du corps et une santé de l'esprit à partir de la biographie du sujet, en vue de garantir un accompagnement holistique, à long terme, promouvant, *in fine*, son autonomie. N'est-ce pas le projet ultime du thérapeute, selon Canguilhem dans ses réflexions sur une

⁶⁴ Selon sa célèbre formule issue de son *Traité théologico-politique* (1670) : *non ridere, non lugere neque detestari, sed intelligere*, que l'on peut traduire par « ne pas rire, ne pas pleurer, ni haïr, mais comprendre ».

pédagogie de la guérison, que de *se rendre inutile pour le malade* ? Une proposition qui s'inscrit dans le sillage de « *l'autonormativité* » du sujet revendiquée par le philosophe Philippe Barrier (2008, 2014)⁶⁵. Si l'identité de l'enseignant APA, et *a fortiori* les logiques de ses interventions, tendent à suivre la marche de la quantophrénie, la prise en compte de l'approche vitaliste de Canguilhem, nourries par les réflexions de Merleau-Ponty, et les préceptes spinozistes, constituent des pistes passionnantes pour tenter d'en redéfinir les contours, et améliorer l'accompagnement des malades. C'est en tout cas eu égard à ces enjeux normatifs du vivant que l'enseignant APA pourrait utiliser l'activité physique non plus tellement pour réparer les corps des malades et atteindre des normes de santé quantifiées, mais pour les mettre en situation de favoriser leur puissance d'agir, de rendre possible la création de nouvelles perceptions, de nouvelles sensations, de nouvelles formes de relations au monde, de nouvelles possibilités d'agir eu égard à leur condition existentielle nouvelle et limitée, en somme, de nouvelles allures de vie.

L'étude de la Fatigue Liée au Cancer (FLC), entreprise lors du Master 1 dans le cadre d'un projet de recherche interdisciplinaire – toujours en cours –, constitua à cet égard une porte d'entrée pour investiguer l'expérience de la maladie. Au-delà de me permettre d'établir les fondations théoriques de mon objet de recherche, cette participation fut l'occasion de rendre d'autant plus palpable les dissonances épistémologiques gravitant autour des moyens de production de la connaissance d'un phénomène de santé, selon les paradigmes, et des logiques d'intervention par le biais de l'APA qui en découlent. Et bien que la cohabitation soit parfois difficile, tant d'un point de vue méthodologique que théorique, la participation à ce projet est éminemment féconde dans la construction de ma posture de jeune praticien-chercheur en APA. C'est précisément au cœur de ce processus dialectique, au sens hégélien⁶⁶, que ma démarche de recherche et ma vision de l'intervention prennent sens.

⁶⁵ Entendue comme une « *capacité potentielle du patient à découvrir et gérer par lui-même sa norme de santé véritable* ». Philippe Barrier précise bien que l'autonomie (normative) revendiquée n'est pas synonyme d'indépendance à l'égard de la médecine.

⁶⁶ Pour le philosophe Hegel, c'est dans l'expérience de la contradiction que la conscience peut progresser. Suivant un schéma ternaire, fait d'affirmation, de négation et de dépassement (« *aufhebung* » en Allemand), la dialectique est, selon lui, le principe moteur de la réalité et de la pensée.

Chapitre 5. Etude des sentiments de fatigue

5.1. Le projet BIOCARE FActory

Parmi les effets indésirables du cancer et des traitements associés, la Fatigue Liée au Cancer (FLC) est régulièrement le plus décrite et le plus redoutée par les malades (Chartogne & Landry, 2021). Selon la population étudiée, le type de traitements reçus, et la méthode d'évaluation, la prévalence estimée de cette fatigue varie de 25% à 99% (Bower, 2014). La définition la plus complète et la plus couramment utilisée est celle proposée par le *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), à savoir, « *une sensation subjective pénible et persistante d'épuisement physique, émotionnel et/ou cognitif lié au cancer et/ou à son traitement qui n'est pas proportionnel aux activités récentes et qui interfère de manière significative avec le fonctionnement quotidien* » (Berger et al., 2015). Ce symptôme multidimensionnel, à la fois biologique, musculaire, cognitif et émotionnel peut être influencé par une variété de facteurs démographiques, médicaux, psychosociaux et comportementaux (Bower, 2014). La fatigue altère considérablement la qualité de vie des malades et peut persister des années après le protocole de soin (Ebede et al., 2017). La gestion de la Fatigue Liée au Cancer constitue, à ce titre, l'un des facteurs déterminants dans la manière dont les patients vivent la maladie, d'autant plus qu'elle peut avoir un impact négatif sur leur survie.

Du point de vue des malades, cette fatigue semble d'une toute autre nature que l'état d'épuisement communément accepté (H.-S. Wu & McSweeney, 2007). Elle se révèle plus rapide, plus épuisante, plus intense, plus durable, plus sévère et plus implacable que la fatigue dite « classique » (Holley, 2000) et n'est pas ou peu soulagée par le sommeil et le repos. Lors de notre enquête exploratoire menée auprès de patients participants aux séances d'APA, ce phénomène de Fatigue Liée au Cancer fut longuement abordé. Et si la pratique d'une activité physique est considérée comme un moyen de lutter efficacement contre cette fatigue (Dennett et al., 2016), toujours selon un dosage bien précis (Carayol et al., 2013), tous soulignaient une fatigue omniprésente au quotidien. Surtout, et à l'instar de la récente enquête qualitative menée par Rozmus et ses collaborateurs (2021), les discours révèlent une difficulté à décrire cette expérience incompréhensible, voire absurde. Par exemple, François (APA.7), en rémission d'un cancer du côlon, se remémore cette fatigue singulière lors de la période des traitements : « *c'était en continu, oui c'était en continu. Tout est pesant. En résumé, si j'avais quelques mots à dire là-dessus c'est que je m'étais aperçu... Je me disais "tiens ça doit être comme ça quand*

on a 90 ans (rires)» ». De son côté, Pascal (APA.2) me faisait part de son « *impression, même maintenant, au moment où je vous parle, d'être dans du coton, enfin vous voyez, c'est un peu ça. Ne jamais être hyper frais, lucide dispo. (...) Cette fatigue est toujours un peu présente quoi* » et elle a « *pour effet de me rendre plus nerveux, plus irascible* ». Pour Valérie (APA.3), la sensation de fatigue est associée aux symptômes de la grippe, tandis que pour Sylviane (APA.6), elle se traduit par « *une espèce de relâchement du corps qu'on ne maîtrise pas* ». Les propos de Viviane (APA.4) illustrent dans quelle mesure la fatigue, loin d'être réductible à la dimension physique et musculaire, peut être un symptôme de la dépression, et réciproquement occasionner une humeur dépressive : « *Des fois, je n'ai pas le moral parce que je suis fatiguée, j'en ai marre de cette situation* ». Une sensation d'épuisement latent, protéiforme et inhabituel, qui oblige à se restreindre dans les différentes activités du quotidien. Le témoignage de Gwendoline (APA.1) permet d'ailleurs de rappeler que si l'activité physique est légitimement recommandée pour lutter contre la fatigue, les malades se trouvent parfois dans l'impossibilité de pratiquer : « *on me disait souvent de continuer le sport, même mon oncologue me disait d'aller marcher, mais je n'avais pas la force* ». Pour Claire (APA.8), en rémission d'un cancer du sein depuis plusieurs années, cette sensation d'épuisement latent n'a pas disparu et s'avère d'autant plus contraignante qu'elle est de nouveau active professionnellement. Après avoir repris à temps partiel dans un premier temps, puis travaillée pendant un an à 60%, Claire est à temps plein en dépit de cette fatigue, principalement pour l'aspect financier : « *Je fais l'effort de travailler à temps plein, mais mon médecin m'a dit "Madame B., quand vous êtes fatiguée, vous venez me voir." J'admets que je suis souvent fatiguée, mais je ne l'avoue pas à mon médecin.* » Le cas de Claire est, là encore, particulièrement saisissant pour rendre compte de la difficulté pour les malades et les « anciens » malades à gérer leur fatigue au quotidien :

Elle est omniprésente cette fatigue. En dehors de mon travail à temps plein, de mes 3 activités, je ne fais quasiment rien d'autre. Je ne sors pas. Je ne fais rien, rien, rien. (...) Je n'ai plus l'énergie. Quand j'arrive chez moi, c'est comme si on faisait on/off. (...) Au point que j'ai une fille qui a 2 enfants, alors ce n'est pas que je n'en ai pas envie, c'est que je n'ai plus l'énergie pour le faire. Quand ma fille me demande de les prendre, il y a d'abord "je suis contente" et puis après... Je suis hyper contente mais je vais être dans un état... Ça va être terrible. (...) Alors je prends sur moi. À chaque fois je dépasse cette fatigue et je prends du plaisir, mais voilà... Je me sens obligée de le faire pour ne pas la décevoir.

Ces quelques *verbatim*, loin d'être exhaustifs, suffisent à donner un aperçu du caractère multidimensionnel et multifactoriel de ce phénomène de fatigue, et sous-tendent la complexité

avec laquelle envisager une prise en charge efficiente tout au long du parcours des patients. En effet, cet état d'épuisement inhabituel, bien qu'il soit l'effet secondaire le plus redouté et considéré comme le plus invalidant par ces derniers, reste encore largement sous-estimé dans l'orientation thérapeutique (Chartogne & Landry, 2021). Et pour cause, l'étiologie de ce phénomène est encore mal comprise (O'Higgins et al., 2018). De par sa prévalence et son impact sur la qualité de vie des malades, la Fatigue Liée au Cancer représente néanmoins un objet de recherche largement étudié⁶⁷ et laisse supposer des interactions complexes et systémiques entre le biologique, le psychologique et le social (Chartogne et al., 2021). Or, il faut souligner que la plupart des études menées ces dernières années se concentraient sur une seule dimension de la FLC et n'envisageaient pas d'évaluations répétées à moyen et long terme. C'est pourquoi, dans le cadre du projet BIOCARE FActory, l'option de considérer l'ensemble des dimensions de la fatigue – en interaction – a été retenue, dans une perspective longitudinale. Initié en 2019, ce projet multicentrique⁶⁸ ambitionne de mettre à l'épreuve expérimentalement un modèle bio-psychosocial permettant de comprendre les mécanismes sous-jacents de ce phénomène chez les patientes diagnostiquées d'un cancer du sein. La finalité pratique de cette étude est de créer les conditions d'une optimisation des réponses apportées à chaque malade à travers la mise en place de soins de support adaptés et personnalisés – dont l'APA – et ainsi contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie suite à l'annonce, pendant les traitements, puis lors de la rémission.

A partir du modèle théorique proposé par McNeely et Courneya (2010) et l'identification de mécanismes directs (biophysiques) et indirects (psychologiques, comportementaux, sociaux), l'étude BIOCARE FActory se propose d'investiguer les différentes dimensions de la FLC en procédant à un suivi de 200 femmes diagnostiquées d'un cancer du sein, pendant 18 mois. Suite à l'annonce de leur maladie (T0), puis tous les 6 mois (T6, T12, T18), ces femmes participent à une session d'évaluation visant à recueillir des données anthropométriques, biologiques, cliniques, psychologiques et sociales. Là encore, en dépit d'une approche globale et biopsychosociale, la quantité règne pour isoler et rendre compte de ce phénomène de fatigue de manière objective. Après avoir récupéré l'actimètre de la patiente pour analyser la qualité de son sommeil et son niveau d'activité physique des 3 derniers jours et les questionnaires en lien avec la qualité de vie, la fatigue liée au cancer, le sommeil, les stratégies de *coping* et les aspects émotionnels, chaque session suit le même protocole : la

⁶⁷ Le premier article à ce sujet est celui de J. Aistars (1987).

⁶⁸ En partenariat avec le Centre Hospitalier du Mans et la clinique Victor Hugo.

patiente réalise des tests cognitifs, des tests de contrôle postural, des tests de fatigabilité neuromusculaire, un test d'aptitude cardiorespiratoire. Afin de nourrir le modèle expérimental, chacun des tests vise à mesurer une certaine expression du vivant pour ensuite comparer les résultats, les classer, et faire émerger des profils de fatigue : une fatigue peut alors être qualifiée de cognitive (centrale), ou de neuromusculaire (périphérique). À l'aide de la technique d'analyse de modélisation par équations structurelles (MES)⁶⁹, l'objectif à terme est de prédire, tel un algorithme, son apparition, son origine, sa dynamique selon les différents temps de la maladie, et sa persistance pour chaque individu, et ainsi être en mesure de proposer les soins de support adaptés. C'est dans cette ère de la quantité que l'approche sociologique entend apporter un éclairage qualitatif de l'expérience vécue par les malades avec la réalisation d'entretiens semi-directifs compréhensif (Kaufmann, 1996) aux différentes étapes du parcours.

5.2. La requalification sociale de la fatigue

Dans une démarche compréhensive et résolument qualitative, les entretiens semi-directifs sont menés en vue d'étudier la qualité de la fatigue *perçue* par la patiente et de l'évolution de ses relations sociales suite à l'annonce de la maladie. Ce choix d'investiguer la consistance sociale de la fatigue par le biais des réseaux de sociabilité provient de l'analyse des premiers entretiens exploratoires ayant révélé que la fatigue, certes omniprésente, n'était pas un état fixe mais bien un sentiment pouvant être modulé⁷⁰ par l'étayage de l'entourage et la pratique de différentes activités comme l'APA. Rappelons-nous le témoignage de Valérie (APA.3) indiquant sa préférence de participer aux séances d'APA collectives : « *J'ai l'impression que ça me fatigue moins. Je suis moins fatiguée quand je fais des activités comme ça. Et de rencontrer du monde. Il y a une ambiance sympa quoi, le ressenti d'être avec les autres...* ». Alors qu'elle évoquait les divergences de perception avec son entourage proche, notamment au sujet de cette fatigue, les séances entre pairs rendent possibles une reconnaissance et une résonance émotionnelle apaisante : « *Ça me rassure parce qu'au moins je me dis qu'il n'y a pas que moi qui le vit, et je me dis que c'est normal* ». De son côté, Gwendoline (APA.1) insistait sur l'importance d'être bien entourée lors de la période des traitements pour surmonter cette fatigue : « *Quand j'allais bien moralement grâce à l'accompagnement de mes amis, de ma maman, de voir ma fille... Ça me permettait d'avancer*

⁶⁹ Cette modélisation combine des analyses factorielles, de régression et de cheminement pour rendre compte des relations causales d'un phénomène selon plusieurs variables.

⁷⁰ Nous reviendrons ultérieurement sur le choix du terme de *modulation des sentiments* (cf. 5.5), susceptible d'éclairer les logiques d'intervention en APA, plutôt que celui de *régulation des émotions* (Krauth-Gruber, 2009).

et de tenir malgré cette fatigue ». Enfin, Claire (APA.8) soulignait combien la sensation de fatigue pouvait s'avérer positive dans certaines activités :

Le ressenti est toujours positif, toujours. Je suis contente d'avoir revu mes ex-collègues, je suis contente de sortir de l'APA... Franchement, j'ai comme un regain de... De quoi d'ailleurs ? Oui, j'arrive à puiser dans mes ressources et ça va bien. (...) J'ai réussi à dépasser ma fatigue, j'en ai rajouté un peu mais je ne la ressens jamais comme telle cette fatigue.

Ces discours suffisent à rappeler que la fatigue est, comme la douleur (Le Breton, 1995), une affaire d'expérience, de perceptions et d'impressions façonnée par l'environnement sensible, relationnel, affectif, et culturel dans lequel l'individu s'inscrit et avec lequel il interagit en permanence. Tantôt interprétée comme « bonne », après un effort consenti, comme la pratique d'une activité physique, ou « mauvaise », lorsqu'elle échappe à la volonté du sujet, la fatigue est toujours définie « *au sein de circonstances précises et selon la part qu'y prend* » ce dernier (Le Breton, 2016, p. 114).

Chombart de Lauwe fut l'un des premiers⁷¹ à proposer des hypothèses pour étudier la fatigue des sujets de la civilisation industrielle, d'un point de vue psychosociologique (1968). Bien avant « la fatigue d'être soi » analysée par Alain Ehrenberg (1998), suscitée par l'injonction moderne de l'autonomie et de la performance, Chombart de Lauwe soulignait déjà comment le décalage entre les aspirations des individus et les pressions temporelles et sociales pouvait être générateur de nouvelles manières d'être-au-monde et, *in fine*, de nouvelles formes de fatigue. Et si la fatigue est inhérente à la condition corporelle et sensible des êtres vivants, son étude socio-historique confirme que ses modalités d'expression et ses significations ont effectivement été sujettes à d'importantes variations au fil des époques et des contextes socio-culturels (Loriol, 2016). A ce titre, le travail mené par l'historien Georges Vigarello (2020) fut déterminant pour, dans un premier temps, entamer une réflexion plus globale sur cet objet de « fatigue » et, dans un second temps, rendre nécessaire l'investigation de celle des malades du cancer par le prisme des relations sociales.

Tout d'abord, son travail réactualise la nécessité d'appréhender les émotions dans une perspective socio-historique sensible (Vigarello et al., 2016). En effet, selon lui, la manière dont les individus éprouvent une émotion dans une société donnée est révélatrice du profil culturel

⁷¹ Le baron Pierre de Coubertin, dans ses *Essais de psychologie sportive* notamment (1913), accordait déjà une attention toute particulière aux « nerfs » de ses contemporains et aux manières de les préserver par le recours à des méthodes de relaxation (cf. Héas & Léziart, 1999).

de cette société. L'appréciation des émotions, telles qu'elles sont vécues et énoncées par les individus, donne à voir comment cette société conditionne le rapport au monde de celles et ceux qui la composent et, partant, structure leurs relations affectives. Or, les sensations de fatigue sont aujourd'hui omniprésentes. « La grande fatigue » de la civilisation européenne décrite et décriée notamment par le philosophe Friedrich Nietzsche dès le XIX^{ème} (Chrétien, 1996) se manifeste désormais dans toutes les sphères de la société et révèle la généralisation d'un épuisement du sujet contemporain (Han, 2014; Huët, 2021)... au moins dans les sociétés dites les plus « développées ». Dès le début des années 2000, une enquête de l'Ipsos relatait qu'un Français sur deux (47%) se disait avoir éprouvé une fatigue persistante au cours des douze derniers mois. Récemment, à la suite de la crise de la Covid-19, une enquête menée par l'Ifop pour la Fondation Jean-Jaurès constate une prévalence de la fatigue et de la perte de motivation préoccupante au sein de la population française, au point de parler d'« *épidémie de flemme* » (2022). Dans cette même enquête, 31% des répondants affirment « *ne pas se sentir suffisamment solides mentalement pour tout affronter dans leur vie quotidienne* ». Parce que la fatigue semble caractériser la manière dont les individus éprouvent le monde, indépendamment de la présence de la maladie et des traitements anti-cancéreux, elle semble renvoyer à une problématique collective non réductible à un état individuel et peut, à ce titre, être considérée comme un « fait social », voire comme un « fait social total », à savoir « *un phénomène qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical et dont les discours à son propos expriment quelque chose de la société et des acteurs qui la composent* » (Charmillot, 2016, p. 75).

Dans la suite de son étude, Vigarello confirme l'hypothèse d'une évolution de la perception de la fatigue par le sujet au fil des époques, mais également de la représentation de la fatigue selon les contextes socio-culturels. Autrefois associée à l'épuisement physique et corporel, la fatigue se donne désormais à dire et à entendre avec d'autres mots (Zawieja, 2016) : *burn-out*, syndrome de fatigue chronique, dépression, surcharge mentale, fatigue informationnelle, fatigue compassionnelle, fatigue émotionnelle... Selon Vigarello, cette métamorphose de la fatigue physique vers des fatigues « psychologiques » serait, en premier lieu, le symptôme d'une société post-moderne industrielle de plus en plus sédentaire mais, paradoxalement, incapable de ralentir sa fuite en avant. Chacun est tenu, comme paralysé, de prendre part aux rouages de l'accélération sans autre objectif de garantir une certaine productivité et efficacité. C'est l'ère du surmenage comme norme comportementale (au travail, dans les sports, etc.). En second lieu, Vigarello souligne que l'individu moderne, dans sa quête de liberté et d'autonomie promue par les institutions des sociétés démocratiques, serait davantage intolérant aux contraintes obérant ses possibilités d'agir. Conséquence de

l'individualisme et de la légitimité attribuée à la sphère intime (les aspirations dont parlait Chombart de Lauwe), cette nouvelle fatigue procède finalement d'une perception plus aigüe des entraves dans la réalisation de soi, considérées comme insupportables. C'est le syndrome de l'empêchement. Mais alors, peut-on parler de « fatigue sociale » (Bozarslan, 2016) ?

Dans son ouvrage sur le suicide, Emile Durkheim élabora le premier l'attitude sociologique qu'il était possible d'entreprendre pour comprendre la souffrance des individus (1897). Autrefois considérée comme un phénomène intime et irréductible au monde subjectif de l'individu qui l'éprouve, dont le savoir était jusqu'alors monopolisé par la psychologie et la religion, il s'avère que le sentiment de mal-être se tisse également dans les liens sociaux, selon le degré d'intégration des groupes sociaux dont font partie les individus. . C'est dans cette même veine sociologique que Claudine Herzlich et Janine Pierret (1991) affirmaient que le cancer, de même que les autres maladies, relèvent certes de l'individu et de l'intime, mais que l'étude de leur expérience ne pouvait être envisagée en dehors du tissu social dans lequel elle s'inscrit. Réciproquement, le sociologue Julien Bernard souligne que « *s'intéresser à la manière dont les gens comprennent et catégorisent leurs émotions offre une voie d'analyse fine et compréhensive de la vie sociale en prenant au sérieux les visions du monde des acteurs* » (2017, p. 42). L'étude de la fatigue, parce que son expérience est toujours marquée du sceau du contexte sociétal et culturel, ne peut dès lors faire l'économie d'une prise en compte de l'univers de sens qui cimenter les relations sociales des individus.

Lorsqu'une personne est confrontée à la maladie et aux traitements, rappelons tout d'abord que le mot de « fatigue » prend une toute autre acception : ce n'est pas une fatigue habituelle, nous disent-ils. Non réductible à la conceptualisation rationnelle et ses indicateurs neurophysiologiques, elle possède des propriétés qualitatives qui dépassent les propriétés « contenues » et identifiées dans les neurones ou dans les muscles. Éminemment subjective, la fatigue révèle, comme toutes les expériences émotionnelles et affectives, une forme de relation au monde et à l'autre qualitativement singulière, perçue et interprétée par la personne de manière plus ou moins désagréable. Protéiforme, elle bouleverse ses représentations en même temps qu'elle crée des dissonances avec « le monde des non-cancéreux ». Plus harassante, elle obère sa capacité d'action, de projet, et la contraint parfois à se retirer de ses activités qui le relient au monde social. L'individu malade, en proie à la perte de sa propre souveraineté, peut alors trouver dans ses relations un soutien, une écoute, des ressources en même temps que des incompréhensions, quand ce n'est pas le délitement, qui conditionnent son attitude face à la maladie.

Comme nous l'avait indiqué François (APA.7) « *la maladie, ça fait bouger les choses* » au point qu'elles l'ont amené à faire « *le tour de ses relations* ». Lors de l'entretien, il exposait d'ailleurs avec beaucoup de lucidité combien son être-au-monde fut mis en branle pendant la maladie, avec des contacts beaucoup plus intenses : « *c'est un peu comme si tous les ressentis étaient vraiment assez exacerbés* ». Que les réseaux de sociabilité se déploient ou se contractent, se densifient ou se fragmentent, cette plasticité relationnelle n'est pas sans conséquence sur la manière d'éprouver le monde. En tant que supports relationnels et socle de l'identité (Mead, 1963), l'évolution de ces relations nécessite que l'on y porte attention pour mieux cerner les conditions d'émergence de ce phénomène de fatigue.

Partant de ces observations, et reprenant à notre compte le travail d'Akermann et ses collaborateurs sur la dynamique des réseaux personnels à l'épreuve de la maladie (2018), et celui de Barthe et Defossez quant aux inégalités d'accès aux ressources par l'entourage (2021), l'objectif initial au sein du projet BIOCARE Factory aura été d'appréhender les dynamiques sociales en jeu dans l'expérience de la fatigue, d'un point de vue phénoménologique. Dans une démarche similaire à celle entreprise par Romain Huët suite à sa cohabitation avec les « *épuisés* » de la société (2021), il s'agit finalement de procéder à une *requalification sociale* de la fatigue des patients atteints d'un cancer afin d'enrichir les axes d'amélioration de leur prise en charge. Dans notre cas, il fut précisément décidé de vérifier si l'entrée dans la maladie impliquait une reconfiguration des relations et du soutien social pouvant influencer sur l'apparition, le ressenti et la persistance de cette Fatigue Liée au Cancer.

Cette approche processuelle et interactionniste de l'expérience des malades, établie dans le cadre de ce projet pour investiguer la Fatigue Liée au Cancer, constitua une porte d'entrée dans ce travail de recherche doctoral et donna lieu à une nouvelle série d'entretiens exploratoires au Centre Hospitalier du Mans (2020), ô combien féconde, pour en établir les fondations théoriques et méthodologiques. L'occasion notamment de m'approprier les travaux du sociologue interactionniste Erving Goffman (1922-1982) et sa grille de lecture théâtrale des relations humaines, et de poursuivre les réflexions du neuropsychologue Antonio Damasio au sujet de la distinction entre émotion et sentiment (2003, 2017).

5.3. « Comment vous-vous sentez ? » : Deuxième entracte méthodologie et nouvelles pistes théoriques

En préambule du recrutement officiel des patientes pour le projet BIOCARE Factory, une nouvelle campagne d'entretiens compréhensifs fut entreprise. Cette fois-ci dans le cadre de mon stage de recherche de Master 2, cette enquête exploratoire s'est déroulée au sein du service

d'oncologie du Centre Hospitalier du Mans, sous la tutelle de l'oncologue et cheffe de service Oana Cojocarasu. L'occasion de s'acculturer à l'univers hospitalier, de rencontrer les oncologues et les infirmières avec lesquels nous allons travailler ces prochaines années, de poursuivre notre démarche compréhensive auprès des malades en recueillant d'autres fragments de vie et, d'un point de vue plus académique, de peaufiner la grille d'entretien. Parce que nous étions deux stagiaires issus du Master STAPS APAS à participer aux « essais » BIO CARE, chaque patient-e se voyait proposer par l'oncologue un entretien, avec moi-même, et une séance d'APA réalisée avec mon collègue. Nous disposions tous les deux d'un bureau pour recevoir les patients et avons pour obligation, pour faciliter notre intégration et surtout notre reconnaissance au sein du service, de porter la blouse blanche. Un vêtement étonnamment révélateur de l'emprise biomédicale sur le monde de la santé (Blumhagen, 1979).

En tant que symbole de pureté, le blanc est la couleur de référence de l'hôpital moderne. Ginette Francequin, dans son étude sur les vêtements de travail (2008) décrit la charge symbolique de cette enveloppe corporelle en milieu hospitalier. Elle souligne combien la blouse blanche, loin de n'être qu'un morceau de tissu, était surtout une marque identitaire et un signe d'appartenance autant que de distinction. Fournie par l'institution médicale, elle participe à la reconnaissance mutuelle entre le corps médical et les patients, dans un environnement hiérarchisé. Pour ma part, chaque oubli de ce vêtement distinctif induisait l'expérience du *stigmaté*, liée à mon alopecie, au sens qu'Erving Goffman donnait à ce terme (1975). À savoir un attribut qui, lors d'une interaction, affecte, en le discréditant, l'identité sociale d'un individu. En l'occurrence, il m'est arrivé à deux reprises d'être perçu comme un malade. Une première fois auprès d'une bénévoles de la Ligue contre le cancer située au rez-de-chaussée du service d'oncologie, m'informant d'une voix toute compatissante que je pouvais, si j'en ressentais le besoin, venir échanger avec elle pour des informations. Une seconde directement au sein du service d'oncologie, auprès d'une infirmière m'indiquant que je n'avais pas à me balader dans les couloirs, avant de me demander de retourner en salle d'attente en attendant qu'une chambre se libère. Aussi cocasses soient ces échanges, il s'avère que le port de l'uniforme médical fut rapidement nécessaire pour m'accommoder aux codes de l'institution (Goffman, 1968) et fluidifier mes relations avec l'ensemble des acteurs. En revanche, lorsque je me retrouvais seul avec la personne dans mon bureau, qui s'apparente aux coulisses dans la métaphore dramaturgique goffmanienne (1973), je m'attelais à l'enlever aussitôt en précisant que je n'étais

ni médecin⁷², ni psychologue, mais « seulement » un étudiant⁷³, désireux de discuter avec eux pour tenter de comprendre leur parcours.

Ainsi, de janvier à mars 2020⁷⁴, 19 entretiens ont été réalisés avec des malades ayant eu une consultation avec notre oncologue référente, ou installés dans une chambre pour leur séance de chimiothérapie. Parmi les patients rencontrés, suite à la proposition de l'oncologue donc, 9 étaient des femmes (8 d'entre elles étaient suivies pour un cancer du sein) et 10 étaient des hommes. Pour ces derniers, la localisation du cancer était plus hétérogène. Concernant les caractéristiques médicales des patients, précisons que la moitié d'entre eux étaient suivis dans une perspective curative, pour un premier cancer, l'autre moitié était suivie dans le cas d'un cancer « chronique », comme nous l'avions pu l'observer avec Lucien (APA.4), ou pour une récidive. Notons enfin que la moitié d'entre eux étaient professionnellement actifs au moment de l'annonce.

Lors de chaque entretien, des thématiques relatives aux différents réseaux de sociabilités étaient abordées avec le malade afin de saisir les transformations (volontaires ou involontaires) au sein de ses relations du quotidien, et l'articulation avec sa manière d'éprouver la fatigue. En élaborant un cadre propice au récit de l'individu malade, initié par des questions ouvertes et cultivé par des reformulations, il s'agissait une nouvelle fois de comprendre ce qui avait changé, ou pas, depuis l'entrée dans la maladie. Dans un premier temps, la question inaugurale consistait à demander à la personne « Comment allez-vous ? ». Révélatrice de notre démarche faite d'aller-retour entre le terrain et la théorie, c'est suite à de multiples échanges avec Sébastien Landry l'année précédente, lors des séances d'APA, nourris par la lecture d'Erving Goffman (Marcellini & Miliani, 1999), que cette question fut envisagée en guise d'introduction. Très souvent dans notre quotidien, pour ne pas dire automatiquement, chaque interaction avec une personne reconnaissable suit le même rite : une salutation suivie de cette fameuse interrogation « Comment ça va ? ». Poser cette question s'avère être une formule de politesse pour manifester un (semblant) d'intérêt pour l'autre et instaurer un échange cordial⁷⁵. Mais est-ce que nous prenons véritablement le temps d'écouter la réponse ? Surtout, est-ce que nous laissons la possibilité de nous décrire sa situation avec précision ? C'est toute l'ambiguïté de ces quelques

⁷² Alors qu'une femme en blouse blanche est davantage perçue comme une infirmière.

⁷³ Dans leur « Guide de l'enquête de terrain », Beaud et Weber (2003) soulignaient dans quelle mesure le statut d'étudiant était plus aisé pour accéder aux savoirs de l'informateur.

⁷⁴ En raison de l'épidémie de la Covid-19, le stage n'est pas parvenu à son terme.

⁷⁵ Ces bavardages types illustrent la fonction *phatique* du langage, mis en évidence par l'anthropologue Bronislaw Malinowski et théorisée par le linguiste Roman Jakobson (Mounin, 1967). Ils ne transmettent pas d'information significative autre que l'attention accordée à l'interlocuteur.

secondes que de poser une question dont nous ne voulons pas vraiment connaître la réponse, mais qui s'avère fondamentale pour maintenir *l'ordre de l'interaction* (Goffman, 1974).

En ayant recours à la métaphore théâtrale pour observer le monde social (1973), Goffman nous invite à lire les interactions de la vie quotidienne comme des représentations scéniques visant à assurer la continuité de l'ordre social. Chaque scène de la vie sociale, impliquant des relations intersubjectives, s'apparente à une *scène de théâtre*, soit comme un espace où se déroule une représentation, avec des acteurs et son public. L'ensemble des comportements et des échanges se déroulent alors selon un ordre (nous pourrions dire un scénario) bien défini et connu de tous. Par le biais d'une coopération implicite entre les acteurs, chacun d'entre eux vise à exprimer une certaine image d'eux-mêmes, plus ou moins conforme à leur *rôle*, celui-ci se définissant comme un « *modèle d'action pré-établi* » (1973, p. 23). Tenir son rôle est alors autant une façon d'honorer les attentes exigées par la situation, qu'un moyen de préserver ce qui constitue, pour Goffman, notre bien le plus précieux en société : la *face*. La face est, dans l'univers de Goffman, « la valeur sociale qu'une personne revendique effectivement » dans l'espace public, en présence d'une altérité, plus précisément : « *l'image du self déclinée selon certains attributs sociaux approuvés* » (1974, p. 9). En la considérant comme un « *objet sacré* » (1974, p. 21), tout en précisant qu'elle « *n'est qu'un prêt que [nous] consent la société* », Goffman présente en fait la double menace qui pèse sur chaque interaction. Une vulnérabilité individuelle, d'un côté, puisque chacun doit jouer son rôle, incluant une « *maîtrise des impressions* », des dissimulations, voire des faux-semblants, pour ne pas se mettre en danger. Les apparences, en tant que « *façade sociale* », exposent autant qu'elles protègent les individus, l'essentiel étant qu'elles ne viennent pas troubler l'interaction. Apparaît alors une seconde vulnérabilité, cette fois-ci sociale, puisque c'est seulement par le biais d'un compromis implicite entre les acteurs que se perpétue l'ordre des interactions, et finalement la légitimité des rôles et conduites typiques attendus et valorisés selon les situations (Pasquier, 2003). De ce point de vue, maintenir la face n'est pas seulement notre objectif premier, mais bien la condition de toute interaction. Bien se comporter, c'est aussi et avant tout « *rendre allégeance aux règles sociales constitutives de la situation en les incarnant dans son attitude* » (Bonicco, 2010, p. 119). C'est dans ce souci de respecter l'ordre de l'interaction et de préserver la face de chacun que nous répondons toutes et tous « Oui, ça va », de manière automatique et désincarnée lors de la plupart de nos échanges quotidiens.

De même, la question récurrente « Pas trop fatigué ? » révèle la mutation des représentations sociales autour de la fatigue et sa fonction phatique dans nos échanges. La phaticité suppose une inexpressivité et une neutralité affective, pourtant, Philippe Zawieja

(2023) observe que la fatigue est devenue un motif récurrent de nos interactions. Il faut, pour cela, que la fatigue apparaisse comme un sujet « légitime et sûr » (Cabral et al., 2023, p. 22). Aujourd'hui, la fatigue n'est plus perçue comme une faille personnelle à cacher, mais plutôt comme une « blessure de guerre » pouvant être arborée fièrement, signalant l'effort et la ténacité du sujet face à l'adversité. Se dire fatigué revient, pour les bien-portants, à afficher sa capacité de résistance à l'effort et rendre de nouveau allégeance aux règles sociales. Mais qu'en est-il pour les personnes aux prises avec la maladie ? Ce jeu des impressions est, quoi qu'il en soit, largement compromis.

Lorsqu'une personne est officiellement désignée comme « malade », « patient », *a fortiori* comme « cancéreux », et reconnue comme telle par son entourage, elle se trouve inéluctablement, selon les notions goffmaniennes, « *discréditée* » dans ses interactions quotidiennes. Qu'importe la bienveillance et l'empathie de ses proches à son égard, la personne malade incarne un écart évident vis-à-vis de la norme sociale et doit alors négocier avec son stigmatisme lors de ses représentations. Dans cette forme d'« *interaction flottante, angoissée, (...) branlante* » (Goffman, 1975, p. 30) suscitée par la reconnaissance réciproque de la singularité du malade, les rites de politesse sont remis en cause et les échanges perdent de leur simplicité :

Il nous semble que, si nous sympathisons sans détours avec sa condition, nous risquons d'outrepasser nos sentiments ; mais si nous oublions sa déficience, nous risquons aussi d'exiger de lui des choses impossibles, ou d'offenser sans le vouloir ses compagnons d'infortune. Tout ce qui peut être pour lui source de désagréments tandis que nous sommes avec lui se transforme ainsi en quelque chose dont nous percevons qu'il est conscient, conscient que nous en sommes conscient, voire conscient de notre conscience de sa conscience (1975, p. 30).

Demander à une personne comment elle va lorsqu'elle a un cancer peut alors paraître comme inconvenant ou trop banal. L'objectif est néanmoins le même : préserver la face des acteurs. Dans le sillage de la pensée de Georges Herbert Mead (Cukier & Debray, 2014), Goffman explique comment chacun des acteurs est alors contraint d'ajuster sa communication et ses expressions, par une compréhension mutuelle et une conversation de *gestes*

*symboliques*⁷⁶, pour produire une « *définition de la situation* »⁷⁷ acceptable. À l'inverse, on dira qu'il y a une fausse note ou un couac lorsqu'une incompréhension, une gêne s'imisce au moment de la représentation, ébranlant alors la face de chacun. Rappelons-nous les propos de François (APA.7) qui évoquait une certaine « *méfiance* » (*dixit*), ou tout du moins une attention plus accrue sur ce qu'il pouvait dire ou entendre. Pour les malades, soucieux « *d'entretenir l'impression selon laquelle ils vivent conformément aux nombreuses normes qui servent à les évaluer* » (Goffman, 1973, p. 237), cet effort de mise en scène n'est peut-être pas, d'ailleurs, sans générer une forme spécifique de fatigue. Nous y reviendrons.

Partant de ces considérations, il semblait tout à fait pertinent de se servir du cadre formel de l'entretien dans un service d'oncologie, en dehors des rites du quotidien avec leurs proches, pour réactualiser cette question auprès des malades avec une autre tonalité.

Par l'intermédiaire de cette formule de politesse, il s'agissait non seulement d'entamer l'entretien sous le registre de la conversation, et ainsi faciliter l'engagement de la personne interviewée (Kaufmann, 1996), mais aussi et surtout de lui signifier qu'elle pouvait laisser libre court à son ressenti sans se soucier de répondre aux exigences habituelles. Les propos de Lola (HDJ2020.5) en préambule de notre entretien sont venus confirmer combien cette demande n'était pas anodine pour les malades et méritait, dans notre souci d'établir une relation authentique avec eux, d'être réinvestie. Toutefois, son retour d'expérience, partagé avec d'autres malades, m'incita à la formuler autrement :

En général, moi, ça ne me dérange pas qu'on me dise « comment ça va ? », mais d'autres personnes qui sont plus affectées par le cancer, et surtout qui sont en phase terminale, c'est souvent « comment vous-vous sentez ? ».

Ce lundi 20 janvier 2020, Lola venait de définir, sans le savoir, la question qui allait me servir de consigne inaugurale pour la suite de ma recherche. Loin de n'être qu'une coquetterie sémantique, sa proposition suscita de nouvelles réflexions théoriques autour de l'appréciation du vécu affectif des malades, tel qu'ils l'éprouvent et le décrivent, mais aussi quant à la manière de les accompagner par l'entremise de l'APA. La prise en considération de la fatigue, parce qu'elle constitue l'un des enjeux cardinaux du vécu des malades, gagnerait à intégrer la

⁷⁶ Pour Mead, considéré comme le fondateur de l'interactionnisme symbolique (Le Breton, 2004), l'ensemble de ces gestes – verbaux ou non – opèrent comme un langage, c'est-à-dire qu'ils « *font naître implicitement chez celui qui les accomplit la même réaction qu'ils font naître explicitement – ou sont censés faire naître – chez ceux à qui ils s'adressent* » (1963, p. 41).

⁷⁷ Dans la continuité de l'approche meadienne, la « *définition de la situation* » renvoie ici au processus décrit par William Isaac Thomas (1969, p. 41), représentant de la première école de Chicago (Coulon, 2012), en tant qu'interprétation et signification donnée par les acteurs à leurs actions.

distinction opérée par Antonio Damasio entre émotion et sentiment. Comme nous allons le voir maintenant, cette nuance instaure une délimitation d'un même objet d'étude - ici la fatigue -, propice à l'approche interdisciplinaire revendiquée par le projet BIO CARE Factory. Elle invite, nous concernant, à investiguer la « fatigue sociale » par le prisme des *sentiments*.

5.4. De l'émotion... aux sentiments de fatigue

À l'instar des réflexions proposées par Julien Bernard dans *La concurrence des sentiments. Une sociologie des émotions* (2017) ou par Arlie R. Hochschild dans *Le prix des sentiments. Au cœur du travail émotionnel* (2017)⁷⁸, les termes d'émotions et de sentiments sont utilisés indifféremment pour parler *a priori* de la même chose : la vie affective. La sociologue américaine, considérée comme pionnière de la sociologie des émotions, l'écrit d'ailleurs explicitement en introduction d'un article : « *J'emploierai les termes "émotion" et "sentiment" de façon interchangeable, bien que le terme "émotion" dénote une intensité que le mot "sentiment" n'a pas* » (2003, p. 21). Or, dans son ouvrage consacré à Spinoza, paru la même année, le neuropsychologue Antonio Damasio entend éclaircir la distinction entre les émotions et les sentiments, mais aussi leur fonction essentielle dans la capacité d'adaptation des êtres vivants. Bien qu'émotions et sentiments soient intimement liés dans ce processus, Damasio postule que ces deux notions ne sont pas seulement distinctes mais que l'une (l'émotion) précède l'autre (sentiment). Revisitant la notion d'*homéostasie*, concept central de la physiologie moderne depuis Claude Bernard et Wilfried Bradford Cannon, Damasio s'attelle à démontrer que les émotions et les sentiments sont les manifestations de ce processus inhérent à tout être vivant. C'est pourquoi, avant de revenir plus en détails sur cette distinction, il convient de faire un détour par la physiologie, et de mobiliser plus en profondeur la philosophie moniste⁷⁹ de Spinoza.

Dans le langage d'Antonio Damasio, l'homéostasie n'est pas seulement, comme le définit Claude Bernard, un phénomène de régulation des constantes physiologiques, en tant que normes vitales dont il ne faut pas s'écarter, mais bien une version restaurée du *Conatus*, telle que développée par Spinoza dans l'*Ethique* (1677). Exposé dans les propositions V, VI et VII de la troisième partie, le *Conatus* est cette force interne qui meut toute chose, en vue de surmonter les contraintes externes et persévérer dans son être. On retrouve ce dépassement de la définition bernardienne de l'homéostasie dans la proposition de W.B. Cannon, en tant qu'elle

⁷⁸ *The Managed Heart*, titre original, est paru aux Etats-Unis en 1983 mais fut traduit en France pour la première fois en 2017.

⁷⁹ Du grec *monos*, signifiant « seul », le monisme est une position philosophique soutenant que notre univers n'est composé que d'une seule et même substance.

se rapporte à l'ensemble des processus vitaux d'un organisme visant à préserver la cohérence de ses structures et de ses fonctions contre les nombreux aléas de la vie (1932). De ce point de vue, l'homéostasie n'est pas seulement une question d'équilibre intérieur et de stabilité, mais avant tout la traduction d'un « *impératif puissant, non réfléchi et silencieux qui assure la persistance et la prédominance de tous les organismes vivants* » (2017, p. 40), et n'aspire qu'à s'améliorer par le biais d'une meilleure utilisation des ressources énergétiques⁸⁰. Homéostasie et Conatus renvoient ainsi tous les deux à un principe de persévérance de l'être, en tant que force inaltérable qui nous pousse à ne pas mourir, dont la douleur, la tristesse, la joie, ou encore la fatigue, n'en seraient que des expressions. Cette conception homéostatique des affects fut déjà proposée par Cannon mais Damasio tente de répertorier, avec l'aide de la pensée de Spinoza, les différentes strates de ce qu'il appelle « la machinerie » de notre régulation homéostatique, pour mieux discuter de l'antériorité des émotions sur les sentiments. Partant de ce principe fondamental du vivant, Antonio Damasio se propose de rendre compte de l'ensemble des mécanismes homéostatiques qui régissent l'être humain sous la forme d'un arbre, au sein duquel les branches, de plus en plus hautes et élaborées, correspondent aux différents phénomènes chargés de l'assurer :

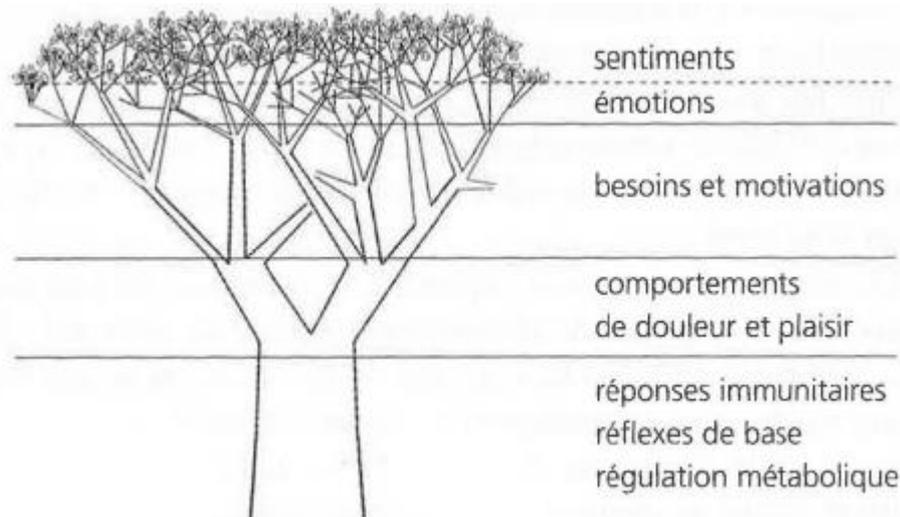


Figure 2. Analogie du processus de complexification des réactions homéostatiques selon Antonio Damasio (2003, p. 42)

Dans un principe d'emboîtement, il distingue de multiples réactions, de plus en plus complexes, de la régulation métabolique et immunitaire de base, aux affects primitifs que sont

⁸⁰ On retrouve ici l'un des fondements de la théorie de la minimisation de l'effort, en tant que « *réponse par défaut* » de notre organisme. Elle se définit comme le processus naturel qui aspire à obtenir les comportements les plus efficaces en matière de dépenses énergétiques, notamment lors d'une pratique d'activité physique, et ainsi allouer un maximum de ressources énergétiques aux fonctions vitales (Cheval & Boisgontier, 2021).

la douleur et le plaisir, en passant par les émotions (la tristesse, la joie, ou encore la honte), pour terminer sur ce qui constitue la forme la plus élaborée de la régulation : les sentiments. Se référant à la théorie « périphéraliste » de l'émotion énoncée par William James (1884), Damasio explique tout d'abord que les émotions se signalent et se donnent à voir par une modification brusque dans le rythme des expressions faciales, vocales, posturales de la personne affectée, et une tendance à l'action. C'est bien suite à l'expression d'un comportement expressif spécifique, tel l'écarquillement des yeux par exemple, que l'on peut « diagnostiquer » une émotion particulière comme la peur. Rappelons à ce titre l'étymologie du mot émotion : celui-ci tire son origine du latin *movere* qui signifie « ébranler », et *ex-movere* que l'on traduit généralement par « mouvement vers l'extérieur ». Toujours visibles, en tant que réactions physiologiques, nos émotions seraient ainsi des expressions transitoires et irréfléchies du corps visant à rétablir une certaine harmonie au sein de l'organisme et/ou avec son environnement. À l'opposée, écrit Damasio, les sentiments sont toujours cachés, de l'ordre du privé, tel un langage interne. Ils renvoient à une autre manifestation de l'homéostasie, cette fois-ci dans le domaine de l'esprit. Seul celui qui les possède peut les voir : les sentiments seraient ainsi l'ombre de l'émotion, en tant qu'*idées du corps*. On retrouve ici la formule de William James, allant à l'encontre du sens commun, selon laquelle « *nous sommes affligés parce que nous pleurons, fâchés parce que nous frappons, effrayés parce que nous tremblons* » (1909, p. 433), et non l'inverse. C'est d'ailleurs pourquoi Damasio souligne que les sentiments constituent les baromètres de notre existence, en tant qu'adjoints mentaux de l'homéostasie à partir duquel nous réajustons notre comportement :

Lorsque l'homéostasie est déficiente, la majorité des sentiments sont négatifs ; les sentiments positifs témoignent à l'opposé d'un niveau homéostatique satisfaisant et ils ouvrent l'organisme à des possibilités avantageuses. Les sentiments et l'homéostasie sont étroitement et systématiquement liés. Les sentiments sont les expériences subjectives de l'état de la vie, c'est-à-dire de l'homéostasie (...) (2017, p. 41).

Émotion et sentiment renvoient donc tous les deux à un même phénomène (l'homéostasie), mais sous des modalités d'expression différentes : le corps pour les émotions, l'esprit pour les sentiments. Pour autant, le cheval de bataille de Damasio est d'affirmer que *Spinoza avait raison* quant à la relation indissociable entre le corps et l'esprit, et donc entre émotion et sentiment, comme étant les deux faces d'une seule et même pièce. Comme Descartes, Spinoza pense que l'homme est constitué d'un esprit et d'un corps, mais à la différence de son homologue français, il ne considère pas le corps et l'esprit comme deux

substances différentes mais comme la manifestation d'une seule et unique réalité qui se donne à voir, en revanche, de manière différente. Notre représentation de la réalité, en tant qu'être humain, se limite en effet à deux *attributs* : celui de l'Étendue, qui concerne tout ce qui se déploie dans les trois dimensions de l'espace pour composer le monde de la matière finie, le monde sensible, celui des *corps* ; et celui de la Pensée, qui concerne la perception intellectuelle et donc *l'idée* de toutes choses. Par sa réhabilitation de l'union du corps et de l'esprit⁸¹, Spinoza affirme que la distinction entre la Pensée et l'Étendue n'est qu'une distinction épistémologique pour étudier le réel mais ne correspond à aucune dualité. Aussi, parce qu'il s'oppose à celles et ceux qui regardent les idées comme « *quelque chose de muet comme une peinture sur un tableau* » (2, XLII, scolie), Spinoza rappelle que l'esprit, en tant qu'idée d'un *corps en acte*, ne renvoie pas à celle du corps-objet mais bien au corps vécu (au « corps propre » dirait Merleau-Ponty), soumis aux affects et animés par des émotions. C'est ce qui lui permet d'affirmer que l'esprit et le corps ne sont pas en conflit, ou en interaction, au sein de l'individu, mais cohabitent. A rebours du « je pense, donc je suis », la pensée de Spinoza nous invite à rétorquer « *je sens, donc je suis* », voire « *je sens, donc je sais* »⁸². C'est pourquoi, du point de vue de Damasio, émotions et sentiments agissent *de concert* dans le processus homéostatique.

Comme l'affirmait Durkheim, ce n'est qu'avec « *l'aide d'une terminologie spéciale* » (2021, p. 98) que le savoir en sciences humaines et sociales peut s'affirmer. Dans le cadre du projet BIO CARE FActory et l'étude de la fatigue, nous pourrions alors supposer que les tests de fatigabilité neuromusculaire et de contrôle postural réalisés avec les patientes, de même que l'analyse de la qualité du sommeil, visaient à rendre compte d'un certain état de la fatigue, en tant qu'émotion brute rendue visible par la saisie des variations quantitatives. Au contraire, lorsque nous demandons à une personne comment elle se sent, et l'invitons à nous faire partager son expérience de la fatigue, il s'agit bien d'appréhender l'idée qu'elle se fait de cette fatigue... par et pour elle-même. Autrement dit, d'étudier la perception et l'interprétation de l'émotion de fatigue, en tant que sentiment. En convoquant les sentiments de la personne malade, celle-ci adopte aussitôt une posture réflexive à l'endroit de son élan de vie, eu égard aux épisodes émotionnels qui l'affectent ou l'ont affecté dans un temps donné. Si l'on poursuit le raisonnement en mobilisant la thèse développée par Bernard Rimé (2005) sur la tendance inhérente des êtres humains à partager socialement leurs émotions, nous pourrions également

⁸¹ « *L'Idée du Corps et le Corps, c'est-à-dire l'Esprit et le Corps, écrit-il dans l'Éthique, sont un seul et même individu que l'on conçoit tantôt sous l'attribut de la Pensée, tantôt sous celui de l'Étendue* » (2, XXI, scolie).

⁸² En référence à l'ouvrage *Sentir et savoir* de Damasio (2021).

supposer que les sentiments, au sens où l'entend Damasio, peuvent finalement être considérés comme l'expression sociale d'un phénomène biologique, en vue de les réinscrire dans un univers de sens partagé. Précisons néanmoins, par souci de clarté, qu'il ne s'agit pas à travers ces distinctions conceptuelles de réifier les expressions du corps et de l'esprit. Nous concernant, il s'agit simplement d'orienter et d'affiner notre regard, en tant que chercheur, sur la vie affective des personnes malades pour l'apprécier et tenter de l'analyser autrement.

À dessein d'interroger le monopole attribué aux déterminismes physiologiques dans l'étude des phénomènes de santé (Vassy & Derbez, 2019), il s'agit une nouvelle fois de rappeler combien notre manière de percevoir notre corps, nos sensations et finalement d'éprouver le monde est façonnée par notre environnement social et culturel (Boltanski, 1971). Selon la temporalité du parcours du soin et le rapport que la personne entretient avec sa maladie, selon ses ressources (matérielles, économiques, sociales, symboliques) à disposition au quotidien pour la gérer, ou encore son investissement dans des séances d'activité physique, une même émotion, ici la fatigue, peut alors donner lieu à de **multiples tonalités de fatigue**.

L'enquête menée par Sophia Rosman (2004) avait déjà permis de mettre en évidence trois manières différentes d'interpréter la fatigue du point de vue des patients atteints d'un cancer. Si la fatigue était effectivement un symptôme ressenti par la quasi-totalité des patients rencontrés (33 sur 35), son expérience pouvait tantôt être « positivée », lorsqu'elle était considérée comme un baromètre de l'efficacité des traitements et associée à l'espoir de guérison, ou « normalisée » lorsqu'elle était interprétée comme une conséquence inévitable des traitements, et enfin vécue comme « immersive » lorsque toute la souffrance autour du cancer était exprimée à travers ce symptôme. Notons que cette dernière interprétation renvoie directement à la *fatigue fondamentale* dont parle la philosophe Claire Marin, elle-même aux prises avec une maladie chronique. Dans un entretien portant sur son ouvrage *Violences de la maladie, violences de la vie* (2008), elle y décrit d'ailleurs la négligence sociale à l'égard de ce symptôme :

Aussi l'entourage a-t-il du mal à comprendre ce que l'on ressent. En particulier, le sentiment d'épuisement qui accompagne souvent la douleur et la maladie. La fatigue, qui est sous-estimée dans de nombreuses pathologies, qui exclut socialement, est négligée ; on n'imagine pas qu'elle puisse être un des effets de la maladie. La fatigue, dans la représentation commune, est une forme de paresse, de mauvaise volonté. Elle est impolie, elle agace, un peu comme la dépression : on est tenté d'exiger du malade qu'il se secoue un peu, qu'il fasse un effort. Mais la fatigue de la maladie est irrépressible (...) Ce n'est pas seulement la fatigue, c'est une fatigue plus essentielle, comme la fatigue d'être, l'incapacité à supporter

l'effort d'exister. Une fatigue fondamentale, en quelque sorte (Marin & Sarthou-Lajus, 2008, p. 47).

C'est précisément au regard du caractère multidimensionnel, processuel, systémique de cette fatigue, la pluralité des perceptions et des interprétations rapportées par les patient·e·s, qu'il apparaît désormais nécessaire et plus pertinent de parler, pour ce qui nous concerne, de « sentiments de fatigue » davantage que de fatigue. Indépendamment de la localisation du cancer, de sa gravité, et de la lourdeur des traitements, l'apparition de ce sentiment de fatigue semble inéluctable et inhérente à l'expérience de la maladie et traduit, d'un point de vue biophysique, la résistance de l'organisme face à la maladie et aux médicaments cytotoxiques. Mais qu'en est-il d'un point de vue sociologique ? L'intérêt de se focaliser sur l'évolution des sentiments des malades eu égard à la *plasticité* de leur environnement relationnel est de rendre compte des différentes colorations sociales de la fatigue liée au cancer, et de mettre en évidence l'existence d'une certaine logique sentimentale qui se trame, par l'intermédiaire des relations, tout au long du parcours de soins.

Néanmoins, par souci d'objectivation, il s'est avéré que l'étude des liens sociaux dans la compréhension des sentiments de fatigue ne pouvait échapper à cette simplification du réel par le biais de la quantification. Qu'importe les analyses qualitatives proposées pour rendre compte de cette « fatigue sociale », il fallait, si tôt l'entretien terminé, endosser le rôle du scientifique en blouse blanche et concevoir un outil susceptible de fournir des chiffres. Nous avons, pour ce faire, opté pour une quantification de l'évolution de l'intensité et de la quantité des relations au sein des différents réseaux de sociabilités. Une proposition pertinente pour nourrir le modèle mais qui rend inévitable le « dépouillement » des qualités propres dont parlait René Guénon, au point d'aboutir à un « résidu » des relations sociales des malades qui n'éclaire en rien les nuances des sentiments de fatigue.

Lorsque l'on étudie l'évolution des réseaux de sociabilité d'un individu (Bidart, 2008, 2012), il apparaît rapidement que le recours aux chiffres est absurde pour saisir les enjeux socio-affectifs de ces reconfigurations et tenter d'éclairer son vécu. Si Akermann et ses collaborateurs ont effectivement utilisé les données quantitatives dans leur étude des dynamiques des réseaux auprès des personnes malades (2018), c'est précisément parce qu'ils se sont focalisés sur les ressources mobilisées par ces dernières. Leur analyse est tout à fait intéressante pour montrer en quoi l'activation des réseaux par le malade et la spécificité des ressources recherchées sont

intimement liées à la temporalité dans laquelle il se trouve, mais sans permettre de rendre compte du processus relationnel dans son ensemble et surtout dans sa *réciprocité*.

Dans l'approche par le prisme des réseaux qui est la nôtre, un même chiffre peut vouloir tout dire et son contraire. Par exemple, un 0 indiqué en quantité d'un même réseau peut aussi bien traduire un *statu quo* des relations qu'une reconfiguration qui se compense et s'annule. Surtout, cela n'indique pas si une transformation des relations est volontaire ou subie de la part du malade. Le rapprochement avec certains membres du réseau amical peut être désiré, à un moment donné, tandis que l'éloignement avec la diminution de la quantité des liens peut s'avérer préjudiciable du point de vue du malade, et inversement. Une personne peut d'ailleurs être objectivement soutenue mais se sentir seule. De plus, certains réseaux s'enchevêtrent. Les cas de Lola (HDJ2020.5) et Hannah (HDJ2020.7) sont tout à fait éclairants pour montrer combien les frontières sont poreuses entre le réseau professionnel (elles sont au départ collègues de travail), le réseau hospitalier (elles ont été diagnostiquées d'un cancer à quelques mois d'intervalles), et le réseau amical (Lola considérait par la suite Hannah comme sa « *marraine de promo* »). Enfin, un même chiffre ne permet pas de restituer la qualité du soutien social perçu par le malade (House, 1981)⁸³, pourtant déterminant dans la gestion des effets indésirables comme la fatigue et les symptômes dépressifs (Fisher et al., 2021).

En résumé, il semble vain de prétendre mesurer des relations pour étudier la consistance sociale de la tonalité de la fatigue perçue. Et de la même manière qu'aucun chiffre ne peut apprécier les nuances des sentiments de fatigue, aucun chiffre ne peut rendre compte de la complexité, de la multiplicité, de l'intensité, de la fragilité, ni de la qualité d'une relation sociale (Bajoit, 2009; Paugam, 2018). Si bien que l'analyse sociologique de la fatigue, telle qu'initialement envisagée dans le cadre du projet BIOCARE, s'avère partielle et éloignée des réflexions ayant émergé au fil des allers-retours entre le discours des patientes et la théorie.

Ces antinomies épistémologiques et méthodologiques ne nous ont néanmoins pas empêché de poursuivre notre réflexion quant au rôle de l'activité physique dans la gestion de ce sentiment de fatigue des patient-es. L'activité physique est, certes, largement reconnue et plébiscitée pour lutter contre la fatigue, la réduire, la diminuer, et le projet BIOCARE s'inscrit logiquement dans cette volonté de *réguler* ce symptôme tout au long du parcours de soin par sa

⁸³ House (1981) identifie quatre aspects du soutien : le soutien émotionnel, qui consiste à exprimer à une personne les affects positifs que l'on ressent à son égard, le soutien matériel, qui consiste en une aide en nature, en argent, en travail et en temps, le soutien d'estime, qui consiste à rassurer une personne en ce qui concerne ses compétences et ses valeurs, et enfin le soutien informationnel, qui implique des conseils, des connaissances, des suggestions concernant un problème nouveau.

pratique. Cependant, les discours des patients rencontrés à la Maison du Patient lors du Master 1, puis en hôpital de jour au CH du Mans lors du Master 2, semaient le doute quant à la véracité d'une réduction de leur perception de la fatigue, au point d'ouvrir une brèche dans la redéfinition de l'usage de l'activité physique par l'enseignant APA.

Rappelons-nous les propos de Claire (APA.8) qui indiquait l'ambivalence de cette fatigue éprouvée suite à l'effort physique :

Franchement, j'ai comme un regain de... De quoi d'ailleurs ? Oui, j'arrive à puiser dans mes ressources et ça va bien. (...) J'ai réussi à dépasser ma fatigue, j'en ai rajouté un peu mais je ne la ressens jamais comme telle cette fatigue.

Cette réflexion fut approfondie par les témoignages de Patrice (HDJ2020.3) et Damien (HDJ2020.5) l'année suivante. Respectivement suivis pour un cancer de la vessie et du pancréas, ces deux quinquagénaires évoquent combien l'activité physique n'a pas pour but de diminuer la fatigue, mais d'en susciter une autre. Le premier rapporte une « *fatigue réelle et saine* » (*dixit*) après avoir bougé, qui appelle au sommeil réparateur, de la même manière que le second a bien remarqué l'intérêt de « *jumeler cette fatigue-là, un peu plus normale* », consécutive à un effort, « *avec l'autre fatigue, et de mieux dormir* ».

On retrouve ici la distinction opérée par David Le Breton entre la « bonne » et la « mauvaise » fatigue (2016), distinction qui semble traduire tantôt une fatigue « recherchée », consentie, délibérée, tantôt une fatigue « subie » (Vigarello, 2020). Aussi, plutôt que de prétendre déterminer les origines de la fatigue (psychologique, cognitive, neuromusculaire, ...), ces auteurs confirment la nécessité, et notre souci, d'apprécier la *relation* et le *sens* attribué par le sujet quant à l'épuisement perçu. Et si la Fatigue Liée au Cancer cristallise les enjeux de la prise en charge en APA, son étude par le prisme des sentiments et des relations sociales invite à réactualiser l'approche normative pour tenter de définir plus précisément ce que pourrait être l'un des objectifs thérapeutiques. Le recours aux préceptes spinozistes, et un nouveau détour par le champ lexical musical vont nous permettre d'entrevoir non pas la *régulation des émotions*, qui renvoie implicitement à l'idée de normes (Del Volgo & Gori, 2010), mais la *modulation des sentiments*.

5.5. La modulation des sentiments de fatigue

« *Un sentiment ne peut être ni contrarié, ni supprimé, sinon par un sentiment contraire et plus fort que l'affect à contrarier* »

Spinoza, Ethique, 4, Proposition VII

Si, comme l'avait pressenti Spinoza, la maîtrise de nos affects constitue l'enjeu cardinal de notre condition d'être humain, celle-ci apparaît d'autant plus palpable et nécessaire, comme lors de notre enquête, en situation de maladie grave comme le cancer. De la découverte des premiers signes annonciateurs de la maladie, en passant par le choc de l'annonce, les chirurgies, les séances de chimiothérapie, de radiothérapie, jusqu'à l'éventuelle rémission, l'individu est affecté de multiples manières et bousculé dans sa puissance d'agir. Cette puissance moindre se manifeste en premier lieu physiquement, lorsque les symptômes s'installent et entravent son aptitude à habiter le monde, et se traduit également dans le domaine de l'esprit à travers l'angoisse de la mort, le sentiment de finitude et la perte de sens. Dépossédée au moins partiellement de la protection réelle et symbolique de son enveloppe charnelle et désormais consciente de sa vulnérabilité, de sa dépendance à autrui, la personne est finalement en proie à une perte de souveraineté. La fatigue représente, à ce titre, l'un des affects typiques, pour ne pas dire paradigmatique, à partir duquel il est possible d'étudier la condition affective des malades, de rendre compte de ces différentes allures et tenter de les accompagner au mieux.

D'un point de vue spinoziste, de même que pour Canguilhem, la fatigue, la douleur, la maladie, comme la mort, sont des événements accidentels, au sens où elles ne font pas parties de notre essence, de notre Conatus⁸⁴, mais elles n'en sont pas moins inhérentes à notre condition humaine. Pour Spinoza, « *le corps humain peut être affecté selon de nombreux modes, par lesquels sa puissance d'agir est augmentée ou diminuée* » (3, p1). De par notre immersion dans le Monde et notre interdépendance aux autres corps de la Nature (comprendons d'autres modalités de l'Étendue), nous sommes sans cesse affectés par des causes extérieures. « C'est le risque du vivant » selon Canguilhem. Par *affects*⁸⁵, Spinoza entend « *les affections du corps par lesquelles la puissance d'agir du corps est augmentée ou diminuée, aidée ou contrariée, et en même temps les idées de ces affections* » (3, d3). Parce que l'Esprit constitue pour Spinoza l'idée d'un corps en acte, il n'est pas question de dissocier des affects qui seraient réductibles au monde physique ou au monde des idées. Pour reprendre les termes de Chantal Jaquet (2005), ce sont des réalités *psychophysiques* qui déterminent des variations de notre être.

Dans ces conditions, il apparaît alors peu pertinent de parler de fatigue « psychique », « psychologique », « physique », ou encore de fatigue « neuromusculaire » dès lors que l'on s'intéresse au vécu de celui ou celle qui l'éprouve. Pour Le Breton, la fatigue « *englobe l'individu en son entier, et d'abord le rapport à soi et au monde. Se sentir fatigué implique la*

⁸⁴ « *Aucune chose ne peut être détruite, sinon par une cause extérieure* » (3, IV).

⁸⁵ « *Comme Descartes, Spinoza utilise avec une grande précision affectus au sens d'émotion, et affectio au sens de modification (ou accident) du corps et de l'esprit* », voir note 311 de l'Éthique (2021, p. 344).

pesanteur infinie du monde » (2016, p. 114). Non réductible à un seuil biologique, à une localisation, la fatigue l'accompagne au quotidien, dans tout son être : celui-ci *se sent* fatigué parce qu'il *est* fatigué. Partant de ce postulat, il est possible de soutenir que la fatigue traduit, dans le langage de Merleau-Ponty (1945) et d'Hartmut Rosa (2018), la modification d'un certain rapport entre le sujet et le monde quant à son désir inhérent d'entrer en relation avec lui, et son aptitude à l'habiter.

En sciences humaines et sociales, l'étude de la maîtrise des affects est avant tout abordée par le prisme de la *régulation des émotions* (Krauth-Gruber, 2009). Celle-ci renvoie « *aux processus que les individus emploient pour influencer quelles émotions ils ont, quand ils les ont et comment ils les éprouvent et expriment* » (Krauth-Gruber, 2009, p. 32). Ces processus sont qualifiés d'intra-personnels (ou d'endogènes) lorsqu'ils font référence aux stratégies cognitives et comportementales qu'une personne utilise pour réguler ses émotions par elle-même, et d'inter-personnels (ou d'exogènes) lorsque ces stratégies impliquent la présence d'autres personnes (Leroy et al., 2014). Dans le premier cas, c'est le modèle processuel de James Gross (1999) qui fait office de référence. Dans le second cas, on retrouve principalement le partage social des émotions (PSE), tel que défini par Bernard Rimé (2009).

La sociologue Arlie Hochschild s'est elle aussi proposé de décrire la manière dont les individus réalisent un *travail émotionnel*, entendu comme « l'acte par lequel on essaie de changer le degré ou la qualité d'une émotion ou d'un sentiment » afin de les mettre en adéquation avec les attentes sociales (2003, 2017). Celui peut se réaliser par le biais de techniques relevant du domaine cognitif, lorsque la personne reconfigure les images, idées et pensées rattachées à l'objet pour modifier le sentiment associé ; de techniques corporelles, qui visent à transformer les manifestations somatiques ; et enfin de ce qu'elle appelle le travail émotionnel expressif, qui consiste à modifier l'expressivité (par exemple tenter de sourire ou de pleurer) pour changer de sentiment intérieur.

Bien qu'elle utilise les termes émotions et sentiments de manière interchangeable dans son argumentaire, se réactualise de manière éclairante ce qu'avait identifié Spinoza dans sa géométrie des affects, puis confirmé Damasio, quant à la séparation entre le processus du sentiment lui-même, et le processus qui consiste à avoir une idée d'un objet qui peut causer une émotion. Pour Spinoza, par exemple, l'amour serait « *la joie qu'accompagne l'idée d'une cause extérieure* » (d6), tandis que la crainte serait « *une tristesse inconstante, née de l'idée d'une chose future ou passée dont l'issue nous laisse plus ou moins dans le doute* » (d13). Lors de l'un des premiers entretiens menés dans le cadre de l'étude BIOCARE, Molly (BF003.1) nous

avait d'ailleurs parfaitement mis sur la voie en formulant ceci : « *C'est l'idée d'être fatiguée qui me fatigue* ».

Néanmoins, et bien que la réflexion d'Hochschild n'ait pas vocation à enseigner des méthodes de régulation, Spinoza lui reprocherait sans doute de remettre au goût du jour le discours cartésien selon lequel il serait possible de gouverner nos affects par la seule force de notre raison. De par son postulat ontologique stipulant l'unicité de l'être, Spinoza balaie la distinction en même temps que la hiérarchie établie entre le Corps et l'Esprit. Surtout, écrit Chantal Jacquet, « *il ruine aussi bien l'idée d'une maîtrise de l'âme sur le corps que celle d'une domination du corps sur l'âme à travers les passions* » (2005, p. 235)⁸⁶. Dans la préface de la troisième partie, Spinoza reproche précisément à Descartes d'avoir cédé à l'illusion de la volonté, en affirmant que l'Esprit a un pouvoir absolu sur les affects. N'est-ce pas d'ailleurs cette rhétorique qui est utilisée, encore actuellement, lorsque le malade est enjoint à se battre par la seule force de « la tête » et, en dépit de la fatigue et des douleurs, à garder le moral ? Nous y reviendrons.

Pour Spinoza, la vie affective se déploie selon deux formes : une forme active, selon si l'homme est acteur de ce qui l'affecte, au sens où il se représente clairement et distinctement ce qu'il advient, ou une forme passive, si celui-ci en est la cause partielle, soumis à des causes extérieures qui lui échappe. L'*action* désigne ainsi un affect dont nous sommes la cause adéquate, à savoir, selon les définitions I et II de la troisième partie, une cause dont les effets s'expliquent clairement et distinctement par notre nature et expriment sa puissance propre. La *passion*⁸⁷, en revanche, est un affect dont nous sommes la cause inadéquate, à savoir, une cause dont les effets ne s'expliquent que partiellement par notre nature et demeurent confus de ce fait. Pour tout affect, en tant que modification de la puissance d'agir, l'esprit peut donc former une idée adéquate, affirmant sa puissance d'agir, ou inadéquate et en pâtir. Ainsi, suit cette idée fondamentale que l'esprit est exposé à d'autant plus de passions qu'il a plus d'idées inadéquates, et qu'au contraire, il agit d'autant plus qu'il a plus d'idées adéquates. Un même affect peut, de fait, revêtir de nombreuses appréciations, selon l'idée que la personne se forme de ce qui l'affecte. La fatigue éprouvée par les malades d'un cancer peut, nous l'avons vu, être « positivée » lorsqu'elle est associée à l'espoir de guérison, « normalisée » lorsqu'elle est interprétée comme une conséquence inévitable des traitements, et au contraire être vécue

⁸⁶ Dans la proposition 2 de la partie consacrée aux affects, Spinoza démontre que « *Ni le corps ne peut déterminer l'esprit à penser, ni l'esprit déterminer le corps au mouvement, ni au repos* ».

⁸⁷ Sous la plume de Spinoza, il n'est jamais question de passion triste. C'est à Gilles Deleuze, et autres commentateurs de Spinoza, que l'on doit cette expression.

comme une « immersion », lorsque toute la souffrance autour du cancer est exprimée à travers la fatigue (Rosman, 2004).

Le but alors, selon Spinoza, n'est pas de supprimer les affects, comme le préconisent les stoïciens par exemple⁸⁸, mais de les *modérer* et de les *contrarier*⁸⁹. Mais si Spinoza révoque la possibilité d'une interaction réciproque entre le corps et l'esprit, il affirme néanmoins qu'« *un sentiment ne peut être ni contrarié, ni supprimé, sinon par un sentiment contraire et plus fort que l'affect à contrarier* » (4, p7). Par cette formulation, Spinoza suggère que les affects dont nous pâtissons ne peuvent être dépassés qu'avec un affect positif plus fort. Si l'on poursuit le raisonnement dans les termes contemporains de Damasio, cela signifie que la modération des affects consiste à surmonter un affect entravant notre puissance d'agir en associant une émotion positive plus forte, éprouvée par le corps, et l'idée de cette affection : le sentiment. Dans les faits, cela veut dire qu'il est vain de prétendre lutter contre, voire de venir à bout d'un sentiment, quel qu'il soit, par le simple ressort de notre volonté. Frédéric Lenoir l'expose de manière éclairante dans son ouvrage consacré à Spinoza (2017). Une personne souffrante, douloureuse, fatiguée, aura beau se répéter la nécessité de « positiver », cela ne lui donnera pas pour autant l'impulsion décisive qui lui permettra de s'affranchir de sa situation tant qu'elle ne viendra pas le concurrencer par un sentiment plus fort. Susciter (activement) un affect positif plus grand que l'affect négatif qui la plonge (passivement) dans la tristesse et, par l'intermédiaire de la raison, transformer l'idée qu'elle se fait de son état actuel. C'est donc par l'*entendement* qu'il est possible, selon Spinoza, de *modérer les affects* pour ne pas en pâtir davantage :

Chacun a le pouvoir de se comprendre, soi-même et ses sentiments, clairement et distinctement, sinon absolument, du moins en partie, et par conséquent de faire qu'il soit moins passif dans ces sentiments. C'est donc à cela surtout que nous devons apporter nos soins, à connaître chaque sentiment, autant qu'il est possible, clairement et distinctement, afin qu'ainsi l'esprit soit déterminé par le sentiment à penser ce qu'il perçoit clairement et distinctement, et en quoi il trouve pleine satisfaction ; et par conséquent, afin que le sentiment même soit séparé de la pensée d'une cause extérieure et associé à des pensées vraies (V, 4, Scolie).

C'est précisément du fait de cette intériorité du sentiment de fatigue, en tant qu'*idée du corps en acte*, « *qu'il est possible de modifier le contenu du sentiment lui-même, c'est-à-dire de faire évoluer le sentiment vers une autre nuance de sentiment* » (Alatorre, 2017)⁹⁰, lui donner

⁸⁸ L'ataraxie étant pour eux le principe du bonheur, à savoir « *l'absence de troubles* ».

⁸⁹ L'impuissance à modérer et à contrarier les affects, au contraire, Spinoza l'appelle la servitude (4, préface).

⁹⁰ En conclusion de la sous-partie intitulée « Sentiments ».

une autre *tonalité*. Lorsque les personnes malades pratiquent une activité physique, elles suscitent ces actions (affects dont nous sommes en propre la cause adéquate) dont parlait Spinoza qui concurrencent la fatigue latente éprouvée péniblement (affect dont nous sommes la cause inadéquate) jusqu'alors. C'est un tout autre rapport à la fatigue qui s'élabore, à la fois en termes de sensations corporelles, mais aussi en termes de représentations : « *Je ne la ressens jamais comme telle cette fatigue* » nous disait Claire (APA.8). D'où l'hypothèse selon laquelle l'intérêt de pratiquer de l'activité physique pour les personnes malades n'est pas de réduire la fatigue, mais d'être *fatigué-e autrement*. Et si Spinoza utilise le terme de *modération* pour qualifier ce remède aux affects, nous lui préférons celui de *modulation*. Pour expliquer ce choix, un premier court-circuit⁹¹ avec l'univers musical s'impose.

Dans le champ lexical de la musique, une modulation désigne un changement de tonalité lors d'une composition, sans interruption du discours musical. Elles sont essentielles dans la musique tonale : toutes les pièces musicales comportent des modulations. C'est dans ces passages d'une tonalité à une autre que découle l'intérêt du morceau tel que nous l'entendons « à l'oreille ». À partir d'une tonique, qui représente, en quelque sorte, le son fondamental du morceau, le compositeur ou l'interprète se balade tout au long du morceau, dans des tonalités plus ou moins voisines, et apporte d'autres couleurs au morceau.

Par exemple, dans le premier prélude en Do Majeur de Jean-Sébastien Bach⁹², les premières mesures utilisent seulement les notes de la gamme de Do Majeur (Do étant la tonique de la composition). Par la suite, Bach module vers la gamme de Sol majeur, gamme dont les notes sont presque identiques à celles de la tonalité principale, puis procède à des emprunts dans les tons voisins de la tonalité principale. On repère visuellement ce passage d'une tonalité à une autre par l'ajout d'un dièse à la note de fa, ce qu'on appelle une altération. L'une des caractéristiques principales de la musique tonale est de pouvoir changer de tonalités, plusieurs fois, au cours d'un même morceau, tout en gardant sa cohérence.

C'est une nouvelle fois en lisant le témoignage de Claire Marin, que cette analogie musicale m'a semblé pertinente pour penser autrement l'expérience de la fatigue dans le champ d'intervention de l'APA : « *La douleur est musicale : elle a une tonalité, un rythme, avec des refrains entêtants, des moments d'apaisement et des sursauts* » (2008, p. 46). La fatigue, comme la douleur, a des tonalités et des nuances d'intensité. Tout au long du parcours de soin, les

⁹¹ Au sens d'Etienne Klein (2023).

⁹² Ce prélude est l'un des premiers morceaux que j'ai travaillé avec mon professeur particulier. Néanmoins, cette analyse doit avant tout au travail de Jean-Louis Fabre, pianiste et professeur d'écriture musicale au conservatoire, qui propose des cours en ligne sur son site : <https://www.gradusadparnassum.fr/index.php>

sentiments de fatigue connaissent des variations : ils peuvent-être plus ou moins accablants ou réconfortants. L'activité physique pourrait en ce sens être utilisée, à la manière de l'écriture musicale du *contrepoint*⁹³, comme moyen de concurrencer et de moduler ces sentiments passifs de fatigue.

À travers ces quelques réflexions, l'idée n'est pas de faire « l'éloge de la fatigue », comme le chantait Robert Lamoureux, ni son ode (Fiat, 2018), mais de reconsidérer cet affect pour ce qu'il est : un affect. Tantôt vécu péniblement, comme une *passion* diminuant notre puissance d'agir, tantôt éprouvé comme une récompense, comme une *action* permettant de l'affirmer, un affect (perception) n'a de significations qu'au regard de l'objet l'ayant suscité et des conditions dans lesquelles nous l'éprouvons (émotion), nous le représentons, et le traduisons socialement (sentiment). Rappelons que nos manières d'éprouver le monde diffèrent selon les époques et les cultures, et qu'un même affect, ici la fatigue, peut donner lieu à de multitudes de définitions. De là à dire qu'une émotion n'existe pas *sui generis*...

Si Spinoza insiste tant sur la distinction entre affects, passion, et action, c'est précisément pour souligner la dimension *processuelle* et *relationnelle* de la vie affective (Tcherkassof & Frijda, 2014). De même que Damasio à travers sa distinction entre émotion et sentiment, bien qu'il se positionne en tant que neuropsychologue, et Rimé en tant que psychologue, ne font que souligner la consistance sociale d'un phénomène biophysique. D'ailleurs, tout le travail d'Hartmut Rosa, dans sa sociologie de la relation au monde, démontre combien une émotion ne peut être réduite à la seule perception des modifications physiologiques, de sensations corporelles : tout est affaire de relation.

La prise en compte de ces éléments, que nous pouvons qualifier de socio-affectifs, loin de délaissier les considérations pratiques de l'activité physique, invite au contraire à en finir avec l'illusion d'une fonction *par essence* vertueuse de l'activité physique à des fins d'éducation ou de santé et de se concentrer sur les usages. Lorsque Jacques Cosnier parle d'*échoïstation corporelle* (1994), et qu'Omar Zanna parle d'*expérience partagée de la douleur* comme vectrice de socialisation (Zanna, 2008), dans le cadre des séances d'activités physiques⁹⁴, l'enjeu n'est-il pas de mettre sur le devant de la scène la prépondérance du corps et des émotions dans la relation aux autres (Zanna, 2015) ? Là aussi, il n'est pas question de

⁹³ Selon Christophe Hardy, le contrepoint désigne « l'art de composer la musique en superposant des lignes mélodiques distinctes les unes des autres, mais interdépendantes et formant un ensemble sonore cohérent ». Le contrepoint mobilise une pensée créatrice « horizontale » tandis que l'harmonie, science de l'enchaînement des accords, mobilise une pensée « verticale » (Hardy, 2007, p. 194).

⁹⁴ Pour faire le lien avec le sentiment de fatigue, qu'est-ce qu'une courbature sinon le sentiment d'une douleur (plus ou moins) désirée et légitimée, qui prend sens à la suite d'une mise en difficulté du corps ritualisé ?

promouvoir la douleur corporelle mais bien de tenir compte des modalités de pratique physique et des conditions dans lesquelles ces émotions sont métabolisées par les individus et prennent corps dans le lien social.

Ces réflexions autour des conditions de pratique sont d'autant plus stimulantes dans la conception des interventions en APA et la réactualisation des recommandations d'activité physique. Actuellement régies par le souci d'efficacité, de renforcement, de dépense énergétique, celles-ci envisageraient désormais l'usage de l'activité physique au profit de ce que Marcel Mauss a proposé d'appeler « *l'homme total* », c'est-à-dire l'homme recomposé dans ses dimensions corporelles, psychologiques et sociologiques.

Étudier la Fatigue Liée au Cancer, en tant que sentiment soumis à des variations, fut l'occasion de consolider notre approche compréhensive de l'expérience des malades, au carrefour de la phénoménologie et de la sociologie interactionniste symbolique. Partant de ce paradigme phénoménologique du monde social (Blin, 1996; Schütz, 2000; Schütz, 2008), l'investigation du vécu des personnes aux prises avec la maladie rend nécessaire la prise en considération des conditions relationnelles dans lesquelles leur expérience se déroule, se négocie et prend sens tout au long de leur parcours.

Non réductible à la question de fatigue, il s'agit d'étudier plus globalement le *drame* que représente la maladie, la manière dont elle s'inscrit dans la biographie et le tissu social de la personne, transforme les interactions, pour mieux identifier les enjeux socio-affectifs qui se succèdent de l'annonce à la rémission. Pour réactualiser la double question formulée par Muriel Darmon dans son étude auprès des personnes victimes d'un AVC, l'enjeu ici est bien d'appréhender la manière dont la survenue du cancer « *bouleverse les compétences, dispositions et relations sociales des personnes, et dont des processus sociaux affectent à l'inverse* » (2021, p. 24) l'expérience vécue par les malades. Aussi, afin d'envisager la manière dont les séances d'APA, en tant que réseau de sociabilité, peuvent lucidement être proposées aux malades aux différents temps de la maladie, il nous faut suivre la proposition de Claire Perrin et Jean-Christophe Mino en faisant dialoguer les enjeux normatifs issues de la philosophie de Canguilhem, et l'approche des sociologues interactionnistes (2019).

Chapitre 6. Une approche sociologique de l'expérience des malades

6.1. Vers la construction d'idéaux-types

Dans le premier tome d'*Économie et Société* (1921), le sociologue et économiste allemand Max Weber résumait l'ambition de la sociologie, à savoir qu'elle « *élabore des concepts de types et elle est en quête de règles générales du devenir* » (1995, p. 48). Pour celui qui est considéré comme l'un des fondateurs de cette discipline scientifique, l'essence de la sociologie n'est pas de découvrir ce qui est unique mais au contraire de rendre intelligible ce qui est récurrent dans les discours et phénomènes sociaux. À l'opposé de son homologue français Émile Durkheim, soucieux d'étudier les faits sociaux « *du dehors comme des choses extérieures* » (2021, p. 89)⁹⁵, Max Weber entend étudier les *activités sociales* des individus. Une activité correspond à :

...un comportement humain (...) quand et pour autant que l'agent ou les agents lui communiquent un sens subjectif. Et par activité "sociale", l'activité qui, d'après son sens visé par l'agent ou les agents, se rapporte au comportement d'autrui, par rapport auquel s'oriente son déroulement (1995, p. 28).

« Produites par et pour des êtres de conscience » (Lallement, 2016, p. 39-40), les actions sociales sont des comportements chargés de sens. Alors que les sciences de la nature ont pour objet des phénomènes qui s'imposent à la conscience, les sciences humaines et sociales travaillent, selon Max Weber, sur l'expérience vécue des individus. C'est donc au cœur du monde social et des interactions, dans leur rapport subjectif et intersubjectif, que le sociologue tente de *comprendre*, par interprétation, les significations vécues par les acteurs (Colliot-Thélène, 2014 ; Gonthier, 2004 ; Kaufmann, 1996 ; Maffesoli, 1985).

Pour étudier les actions sociales, Weber propose une méthodologie fondée sur la construction théorique d'une représentation simplifiée de la réalité, qu'il appelle *idéaltipe*. C'est dans son premier *Essai sur la théorie de la science* (1904) que le sociologue en donne la définition la plus complète :

On obtient un idéaltipe en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchaînant une multitude de phénomènes donnés isolément, diffus et discrets, que l'on

⁹⁵ Dans son essai *Les règles de la méthode sociologique* (1895), Émile Durkheim souhaite établir les bases de la sociologie, en tant que discipline scientifique. C'est d'ailleurs par souci d'objectivation que Durkheim s'appuie sur le modèle des sciences de la nature pour définir ce qu'est un fait social.

trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre et par endroits pas du tout, qu'on ordonne selon les précédents points de vue choisis unilatéralement, pour former un *tableau de pensée* homogène. On ne trouvera nulle part empiriquement un pareil tableau dans sa pureté conceptuelle : il est une *utopie* (1904, p. 141).

Présenté comme une « *construction intellectuelle* » (1904, p. 149), l'idéal type tel que le conçoit Max Weber n'a pas pour vocation à décrire le monde tel qu'il est mais de proposer, par l'extraction d'éléments que le chercheur estime représentatif et essentiel à la compréhension d'un phénomène, une *conceptualisation* cohérente et homogène. Celui-ci « *n'est pas la réalité historique ni surtout la réalité authentique* » (1904, p. 143) et « *réflète la vie sociale telle qu'elle pourrait être sous certaines conditions de cohérence rationnelle* » (Coenen-Huther, 2003, p. 543). L'édification d'une synthèse lissant les singularités du réel n'en occulte pas moins la complexité et invite, justement, à l'observer d'un œil autrement plus aiguisé. Romain Huët, dans son étude des fatigues contemporaines, assume à juste titre l'illusion d'une connaissance à la fois objective de la réalité et parfaitement fidèle aux vécus de chacun. La connaissance, en tant qu'idéal type donc, serait selon lui plutôt « *une invitation à regarder le monde sous un angle particulier* » (2020, p. 46).

Si l'on se fie aux seuls discours des personnes malades interrogées, on serait effectivement tenté de dire que les expériences sont hétérogènes, protéiformes, uniques, et qu'il serait, par conséquent, mal venu d'envisager l'élaboration d'un idéal type. C'est pourtant bien à partir des *réurrences* décelées dans leurs discours que le chercheur entreprend de s'émanciper de la subjectivité de chacun (Paillé & Mucchielli, 2021). Il convient de faire perdre le statut d'exception à ces paroles plurielles, pour mieux les réinscrire dans une expérience collective de la maladie, qui s'apparente à une communauté de destin. Pour reprendre à nouveau la démarche de Romain Huët dans son enquête auprès des « *épuisés* », le projet du chercheur n'est pas tant de décrire le monde des personnes aux prises avec la maladie, que leur perception de ce monde (2020, p. 34), pour finalement *donner une idée de ce que veut dire vivre avec le cancer* aujourd'hui, et plus spécifiquement *ce que veut dire être fatigué* lorsque l'on est aux prises avec le cancer. C'est dans cette même perspective d'objectivation des témoignages, mais néanmoins compréhensive, que l'anthropologue Clifford Geertz invite le chercheur à ne pas se mettre à la place de l'individu étudié, mais plutôt de « *lire par-dessus son épaule* ⁹⁶ ». C'est ensuite par la mise en lien, en comparaison, puis par l'interprétation de ces fragments de vie que pourra être produit une connaissance digne d'être reconnue scientifiquement. Nous y

⁹⁶ Cité par Leca & Plé, 2013, p. 39)

reviendrons plus en détails dans le prochain chapitre consacré à la méthodologie d'enquête.

Dans son désir de compréhension, le chercheur ne peut se satisfaire des *savoirs expérientiels* de ses enquêtés (Cartron et al., 2021). Plutôt que de procéder à une restitution de leur vécu, telle une caisse de résonance, son entreprise intellectuelle consiste davantage à orchestrer ces voix solitaires pour leur donner une cohérence universelle. Muriel Darmon rappelle à ce titre que le sociologue n'est pas un « *simple passeur naïf des discours obtenus* » (Darmon, 2008, p. 84). Il doit les ordonner, sans les hiérarchiser, pour aboutir à une tonalité générale de leur vécu dans laquelle « *on ne se reconnaît jamais complètement tout comme on n'y est jamais complètement étranger* » (Huët, 2020, p. 35). Dans *Les ficelles du métier*, Howard Becker cite d'ailleurs son ancien directeur de thèse, Everett Hughes, à propos de la connaissance globale, mais non totalisante, produite par le sociologue au fil des rencontres : « *Il n'y a rien que je sache qu'au moins un des membres de ce groupe ne sache également, mais, comme je sais ce qu'ils savent tous, j'en sais plus que n'importe lequel d'entre eux* » (2002, p. 166).

Le recours à l'idéal type traduit, dans notre démarche pragmatique de praticien-chercheur de l'APA, la volonté de mettre à disposition une nouvelle paire de lunettes donnant à voir un certain fragment de la réalité vécue par les malades aux différents temps du parcours de soin. L'éclairage rendu possible par ce travail peut constituer, à terme, une aide dans l'identification des axes de prise en charge susceptibles d'être améliorés par le biais des séances d'APA, et seulement une aide. La construction d'un idéal type de l'expérience des patients, s'il prétend être opératoire, n'est pas une fin en soi mais amène d'autres interrogations, d'autres hypothèses. Il ne s'agit pas de démontrer, mais plutôt d'évoquer, de donner matière à penser. Selon Jacques Coenen-Huther, un idéal type représente ainsi « *une opération intermédiaire entre l'interrogation initiale du chercheur et les conclusions auxquelles ses travaux le conduisent* » (2003, p. 543). Cela veut dire aussi qu'à terme, ces pistes de réflexions doivent nécessairement se cultiver dans la réalité sociale et ses particularités inhérentes partagées, plus ou moins consciemment, par les oncologues, les médecins, les patients, les enseignants APA ou encore les infirmières au quotidien. On retrouve ici l'un des fondements épistémologiques mobilisés par Max Weber, à savoir qu'une science empirique comme la sociologie « *ne saurait enseigner à qui que ce soit ce qu'il doit faire, mais seulement ce qu'il peut et – le cas échéant – ce qu'il veut faire* » (p. 111). Max Weber insiste d'ailleurs sur la nécessité de ne pas entretenir la « *confusion entre idéal type et réalité* » (1904, p. 150). Pour reprendre les mots de Pierre Bourdieu, il convient de ne pas « *glisser du modèle de la réalité à la réalité du modèle* » (1972,

p. 173), au risque d'occasionner des pratiques standardisées, et moins à même de rendre compte de la complexité des expériences, des situations, etc.

C'est à l'aune de ce principe épistémologique et méthodologique, visant à appréhender les individus par leurs activités et rendre compte des récurrences dans *leur devenir*, que le recours aux modèles séquentiels de *trajectoire*, de *rite de passage*, et de *carrière* de maladie fut envisagé.

6.2. Les trajectoires du cancer selon Marie Ménéret

A partir de son enquête ethnographique menée *in situ*, au sein d'un centre anticancéreux de France, la sociologue Marie Ménéret s'est proposée de rendre compte de l'expérience temporelle de la maladie du cancer, en tant que processus, et de sa mise en forme collective. Dans la lignée des travaux menés par les sociologues américains depuis les années 1950 sur la santé et la maladie (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Corbin, 1998; Goffman, 1968; Schneider & Conrad, 1983; A. L. Strauss & Glaser, 1975), il s'agit d'observer et d'étudier la personne malade dans et en interaction avec son environnement social. La distinction établie par la littérature anglo-saxonne entre *disease*, *illness* et *sickness* prend ici tout son sens⁹⁷. Alors que la première notion renvoie au désordre biologique diagnostiqué et traité par le corps médical, les deux suivantes sont associées à l'expérience que les individus font de leur maladie, avec le postulat que celle-ci est aussi un statut social issu des perceptions et des représentations collectives (Boyd, 2000). Dans une approche interactionniste, la maladie (ici le cancer) n'est pas appréhendée comme un phénomène réductible au champ de la médecine mais un événement biographique au long cours *dramatisé* et *négocié* collectivement (Baszanger, 1986). En se focalisant sur la gestion du temps du cancer, le travail de Marie Ménéret consiste alors « à analyser l'expérience du cancer dans sa continuité, en étudiant tous les types de trajectoires possibles entre le premier et le dernier contact des personnes malades avec une institution anticancéreuse » (1999, p. 6).

Afin de décrire les séquences successives vécues par les malades d'un cancer, la sociologue mobilise la notion de *trajectoire de maladie*, telle que définie par Anselm Strauss. Pour ce dernier, la trajectoire renvoie « non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également 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 y sont impliqués » (1992, p. 144). La notion de trajectoire permet l'analyse du «

⁹⁷ Et illustre, par la même occasion, la pluralité des paradigmes pour définir et problématiser leur objet de recherche.

travail conjugué comme action », auquel participe le malade lui-même. En 1985, Corbin et Strauss soulignent à cet égard la *réciprocité du travail de gestion* mise en œuvre par les différents acteurs (le malade, son entourage, le corps médical) suite à l'entrée dans la maladie. Ils évoquent enfin le *travail biographique* du malade pour s'ajuster aux contingences de son parcours et maintenir, autant que faire se peut, une cohérence identitaire. Par l'usage de ce concept de trajectoire, il est alors possible de rendre compte des conditions de ce travail (collectif) de gestion autant que ses conséquences sur l'expérience de la maladie.

Dans un premier temps, Ménoret reprend les travaux de Corbin et Strauss et leur trajectoire unique du cancer pour finalement rendre visible « *la complexité des différentes trajectoires de maladies cancéreuses* » (1999, p. 107), par l'intermédiaire d'une typologie. Pour chacune des trajectoires identifiées par la sociologue, en tant qu'idéaux-types de l'expérience du cancer, l'axe des abscisses correspond au temps de la prise en charge médicale, l'axe des ordonnées aux réponses aux traitements entrepris. Le point A et B balisent, dans cette représentation linéaire de la maladie, « *le temps de l'interaction entre le patient et l'institution médicale* » (p. 108). Marie Ménoret recense six trajectoires possibles, différenciées en deux catégories : les trajectoires dites ascendantes, dont le dénouement est la rémission, et les trajectoires dites descendantes, qui se terminent par le décès.

a) La trajectoire décroissante



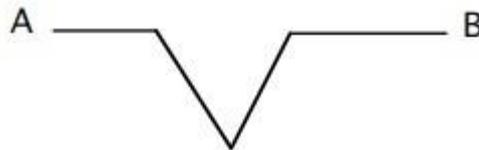
Cette trajectoire correspond au modèle type de l'expérience du cancer, telle que l'ont proposé Corbin et Strauss dans les années 1980. Dans celle-ci, la maladie conduit inéluctablement à la mort après une succession de protocoles thérapeutiques.

b) La trajectoire sans réponse



Contrairement à la trajectoire décroissante, la trajectoire sans réponse est celle pour laquelle aucun traitement n'est efficace, à quelque moment que ce soit dans le parcours de soin. Cette trajectoire sans perspective de rémission est de plus en plus rare. Grâce aux politiques de dépistage et l'amélioration de l'efficacité des traitements anticancéreux, l'expérience de la maladie s'est reconfigurée.

c) La trajectoire simple



Cette trajectoire se caractérise par l'efficacité de l'administration des traitements, dans la mesure où la tumeur cancéreuse est éradiquée et les symptômes de la maladie disparaissent après son application. Elle correspond au modèle *idéal* de la prise en charge oncologique, à la fois pour le médecin et pour le patient. A bien y regarder, cette trajectoire illustre la vision mécanique du corps et l'imaginaire de la guérison associée, en tant que « retour à la normale ».

d) La trajectoire invalidante



Le succès curatif est le même que lors de la trajectoire simple mais laisse néanmoins des séquelles, un degré d'invalidité plus ou moins important et des stigmates définitifs. Dans cette trajectoire, la problématique réside quant à la prise en charge du handicap lié au cancer et de la qualité de vie lors de la rémission. Lorsque l'on sait que plus de la moitié des personnes interrogées (59%) dans le cadre de l'enquête VICAN2 déclarent avoir des séquelles des

traitements administrés, et près de 63,5% cinq après le diagnostic, il est possible d'affirmer que cette trajectoire est la plus commune et mérite, de fait, d'être étudiée en priorité.

e) La trajectoire à réponse différée



Il s'agit d'une trajectoire d'abord sans réponse, relative à des choix thérapeutiques inappropriés, qui connaît par la suite une réponse positive après un nouveau protocole.

f) La trajectoire simple puis décroissante



Alors que la rémission est obtenue après l'administration des traitements et que la personne a quitté l'institution médicale, le cancer se déclare à nouveau plusieurs mois ou plusieurs années après. Il est alors question de « récurrence » ou de « rechute ».

Pour ces trajectoires, dans lesquelles rien n'est définitivement fixé, il est alors possible par tous les acteurs de manière plus ou formalisée, l'objectif est de rendre la prise en charge la plus supportable possible. Ce travail peut être réalisé de manière standardisée, lorsque l'oncologue prescrit de manière préventive des anti-vomitifs avant de débiter les séances de chimiothérapies, ou lorsqu'une infirmière passe dans les chambres pendant les séances pour proposer une boisson. Ce travail peut également être effectué de manière plus personnalisée, par le malade lui-même par exemple, lorsqu'il sollicite une infirmière plutôt qu'une autre pour procéder à un acte de soin ou poser une question relative aux effets indésirables et la manière de les gérer. Or, selon la temporalité de la trajectoire, selon l'évolution de l'état de la maladie, ou encore selon l'objectif thérapeutique défini, des variabilités du travail de confort peuvent être observées. Par exemple, lors de la phase aiguë, suite au diagnostic, la notion d'urgence et

ses considérations purement médicales et techniques prend régulièrement le pas sur celle de confort.

Ménoret évoque également le *travail sur les sentiments* qui, d'autant plus intéressant nous concernant, est lui aussi déterminé par la phase de la trajectoire dans laquelle se trouve le malade. Qu'il s'agisse de la réduction de l'angoisse, de la colère, de la mise en confiance, de l'obtention du calme, du sang-froid, mais aussi de l'optimisation du moral, chacun des acteurs du corps médical prend, plus ou le moins, le temps d'écouter et/ou de rassurer le malade lors des consultations, ou lors des passages dans la chambre. Souvent, constate Marie Ménoret, ce travail sur les sentiments consiste en un travail de rectification, afin de compenser les manques de considérations ou d'informations perçues par les malades dans d'autres situations. Le cas de Damien (HDJ2020.13), suivi pour un cancer du pancréas depuis 8 mois lors de notre entretien en 2020, illustre parfaitement ce travail sur les sentiments suite à l'annonce :

D'abord, on ne vous dit pas cancer au départ, on dit "une masse". Voilà, après bon, c'est une façon déguisée, mais voilà, c'est important aussi d'être rassuré. Et ce n'est pas forcément le cas. Moi je n'ai pas été rassuré dès le départ, ça c'est sûr. Je n'ai rien à dire après, ce qui s'est passé, la prise en main avec le docteur V., qui me suit. Mais avant, ça reste... on reste un peu tout seul quoi, voilà.

On remarque que, lors de cette période, le travail des sentiments est intimement corrélé à la cohérence des informations partagées par le corps médical, qu'elles soient relatives au diagnostic, au pronostic de la maladie, et au déroulement du protocole à venir. Partage d'informations dont on sait les stratégies, de la part de certains médecins, pour ne pas dire la vérité, ou ne pas avoir à la dire en supposant que la malade serait dans le déni ou qu'il n'est pas en mesure de le comprendre (Fainzang, 2006).

Par la suite, ce travail des sentiments semble, en partie, assurée par la rencontre d'une « *communauté-ressource* » (Ménoret, 1999, p. 248). A l'instar de ce que nous avons repéré dans nos premiers entretiens de Master 1, réalisés dans ce Pavillon des cancéreux que représentait la Maison du Patient, les malades découvrent la possibilité d'engager la conversation avec d'autres semblables de façon presque évidente. Les personnes malades, écrit Ménoret, rencontrent de nouvelles personnes à qui elles ont parfois plus de choses à dire qu'à celles qui jusque-là ont partagé leur existence familiale ou professionnelle (1999, p. 248).

Marie Ménoret évoque d'ailleurs « *l'incommunicabilité* » pour rendre compte des divergences et conflits de perception entre le monde des bien-portants et celui des malades. Bien que cette problématique ne constitue pas le cœur de l'analyse de Ménoret, ses notes de

terrain et entretiens exposés révèlent combien ce travail des sentiments renvoie directement à la manière dont les événements et les émotions éprouvés par les malades se traduisent socialement et s'inscrivent dans un univers de sens partagé par d'autres.

Au-delà d'interroger ce travail de gestion collectif de l'expérience de la maladie, l'enquête de Marie Ménoret permet d'appréhender la maladie en tant que processus, avec des périodes successives plus ou moins régies par la temporalité de l'institution médicale. Nous apprenons notamment que l'entrée dans la maladie, loin de se réduire à l'annonce officielle du cancer par l'oncologue, se déroule en trois temps distincts qui s'enchevêtrent dans une course contre la montre effrénée. Afin d'illustrer ces différents temps du cancer à partir desquels nous élaborons l'idéal type de l'expérience du cancer par le prisme de la fatigue, nous nous proposons de recourir plus abondamment aux entretiens menés lors du Master 2, au Centre Hospitalier du Mans.

6.3. Les temps du cancer

Dans un contexte sanitaire de prévention et de dépistage omniprésent, nous sommes toutes et tous des malades potentiels, incités à s'inquiéter de la moindre manifestation corporelle douteuse et d'aller consulter (Pinell, 1992). La *période pré-diagnostic* correspond, selon Ménoret, au temps de latence entre la découverte d'un premier indice suspect et l'annonce formelle de la pathologie cancéreuse. Des douleurs récurrentes, une fatigue singulière qui s'installe, du sang dans les selles, ou dans les urines, la palpation d'une grosseur, une diminution des capacités physiques... Les alertes sont diverses et nombreuses et occasionnent autant de « modes d'entrée » dans le parcours de soins oncologiques. Selon sa culture somatique et ses compétences médicales (Boltanski, 1971), la personne attend plusieurs semaines, voire plusieurs mois malgré le repérage de ces symptômes avant de prendre la décision d'aller consulter et finalement de s'en remettre à la compétence du corps médical pour tenter d'atténuer ou neutraliser ces désagréments. En règle générale, observe Marie Ménoret, le premier travail de prise en charge revient donc au malade lui-même (1999, p. 168).

Par exemple, pour Louis (HDJ2020.4), ce sont des « *petites douleurs à l'aine, depuis 2-3 jours* » qui l'ont amené à consulter avant d'apprendre, après toute une série d'examens, qu'il souffrait d'une leucémie. Dans le cas Marie (HDJ2020.17), suivie pour un cancer du côlon, c'est « *le sang dans les selles, depuis plus d'un mois* » qui l'a interpellé. Mais, comme elle l'explique, « *je ne m'en suis pas inquiétée car comme je prenais des anti-inflammatoires, pour la hanche, j'ai mis ça sur le compte des hanches.* » Certains font preuve de célérité pour mobiliser les professionnels de santé après la découverte de ce qui semble « anormal », d'autres

attendent que les symptômes soient vraiment persistants et inconfortables dans le contexte de leur quotidien ou de leur activité professionnelle. Pour Maxime (HDJ2020.9), militaire revenu de mission, c'est à la suite d'épisodes répétés de diarrhées, de constipation et de maux de ventre l'obligeant à multiplier les arrêts de travail qu'il s'est résigné à aller consulter, conjugués aux recommandations de sa conjointe (présente au moment de notre entretien).

On remarque alors que la durée de l'investigation médicale n'est pas du seul ressort de l'aptitude du malade à apprécier ses symptômes. D'abord persuadé d'avoir contracté une maladie tropicale lors de sa mission, puis suspecté d'être atteint de la maladie de Crohn⁹⁸, Maxime s'est finalement vu diagnostiquer un cancer du côlon après une longue quête, qui s'apparente à bien des égards à une errance diagnostique. L'incertitude fut telle qu'on lui suggéra, faute de meilleure réponse à donner, que ces maux étaient d'origine psychologique : « *C'est dans votre tête !*⁹⁹ » :

« **M** : Quand la chirurgienne est rentrée... On a vu sa tête. On a dit "ouh" (...) Déjà, j'étais rassuré de savoir ce que j'avais. Parce que ça commençait à m'énerver de... Vous savez ce que c'est, on ne sait pas, on fait plein d'examens...

Sa conjointe : Certains médecins ont dit que ça pouvait être psychologique aussi.

M : Psychologique aussi... Après c'est peut-être vrai. C'est vrai que j'y ai cru. Je me suis dit "c'est peut-être moi", mais bon, j'avais quand même mal et tout... »

Notons néanmoins qu'au cours de cette période marquée par les rendez-vous successifs, la personne est rapidement confrontée à l'éventualité d'avoir un cancer, avant même d'avoir les résultats de la biopsie. Scanners, IRM, radios, échographies, coloscopies, prise de sang... l'arsenal biomédical se déploie autour d'elle. En même temps qu'elle se confronte aux interprétations cliniques des différents professionnels de santé, la menace et l'angoisse qui l'accompagne se fait d'autant plus présente. Dans son ouvrage *Tout va bien* (2019), la journaliste Agathe Auproux, touchée par un cancer du système lymphatique en 2018, raconte son parcours médical et relate avec précision cette période éprouvante. Près de 2 mois après sa palpation fortuite d'une boule au-dessus du sein, voici ce qu'elle écrit :

Ils pensent qu'il pourrait s'agir d'un cancer du système lymphatique, ou maladie de Hodgkin. Mais ils n'osent pas le dire clairement. Ils l'évoquent comme une forte probabilité

⁹⁸ Maladie inflammatoire chronique du tube digestif.

⁹⁹ Voir à ce sujet l'ouvrage du neurologue Aurélien Benoïd « *Non, ce n'est pas que dans votre tête !* » (2019) et les trois podcasts « *C'est dans votre tête, Madame !* » qui met en récit l'errance médicale vécue par trois femmes, démunies face à la négligence du corps médical.

sans se prononcer de façon catégorique, laissant la porte ouverte à d'autres diagnostics. Tant que leur intuition, pourtant basée sur des années de pratique et d'expérience, n'aura pas été confirmée par des données scientifiques, ils ne seront pas plus précis. C'est insupportable. (2019, p. 49)

Cette période d'attente et d'impuissance, liée au diagnostic qui tarde à venir, fait directement écho avec celle vécue par la majorité des malades rencontrés. Le témoignage de Louis (HDJ2020.4) est à cet égard très instructif pour rendre compte de l'ambiguïté de leur situation. Alors que son oncologue lui expliquait qu'il ne pouvait pas confirmer si la tumeur était cancéreuse, en attendant les résultats de la biopsie, Louis lui rétorqua : « *Mais si, vous le savez. Vous ne voulez pas me le dire, c'est tout* », et ajouta l'avoir annoncé à sa femme.

Enfin, lorsqu'une tumeur est découverte de manière fortuite par le corps médical, lors d'une mammographie de contrôle par exemple, le processus reste le même pour obtenir le diagnostic. A la différence que la personne ne se sent pas malade, comme nous l'indique Clarisse (HDJ2020.2), dont le cancer du sein fut découvert suite à la mammographie de dépistage lors de sa cinquantième année :

Ce qui n'est pas évident aussi, c'est que moi j'allais très bien. Et puis en fait ce qu'on vous annonce ce n'est pas terrible... Je voyais bien les images, donc oui, il y a bien un cancer... Ça fait un peu irréel quoi.

Une autre temporalité s'amorce alors pour les patients lorsque le résultat de l'investigation est officiellement prononcé par le corps médical, que Ménoret nomme la période de *la divulgation du diagnostic*. Malgré l'anticipation de cette réalité latente, *l'annonce* représente une étape charnière dans le parcours des malades : « *Un coup de massue* », nous dit Jean-Pierre (HDJ2020.1), dont la métaphore est revenue comme une antienne dans les discours. Toujours chargée émotionnellement, Patrice (HDJ2020.8) rapporte toute la pesanteur de ce que représente l'annonce : « *Enfin, voilà, c'est très lourd quoi. Même si l'annonce a été faite avec beaucoup d'humanité hein, mon urologue, c'est le docteur M., mais... Vous prenez quelque chose quand même.* »

Parce qu'elle vient réactualiser les représentations autour de la maladie du cancer (Sontag, 1979 ; Moulin, 2005 ; Mora Vinas, 2021), l'annonce donne lieu à une hétérogénéité de réactions de la part des patients selon leur historique par rapport à la maladie. Par exemple, Lola (HDJ2020.5) nous explique que, de par ses antécédents familiaux, la survenue d'un cancer dans sa vie s'apparentait à un passage obligé : « *Je savais que j'allais en avoir un, mais je ne savais pas quand, ni à quel endroit il serait localisé, ni à quel stade il serait pris* ». Maxime

(HDJ2020. 10) soulignait de son côté combien la reconnaissance de la maladie par le corps médical le rassurait car elle mettait fin à cette errance diagnostique. Tous les deux suivis pour un cancer du pancréas, les témoignages de Damien (HDJ2020.13) et de Gilles (HDJ2020.11) confirment quant à eux la pluralité des représentations contemporaines autour du mot « cancer » :

Même si vous entendez parler des cancers avec des gens que vous connaissez, des amis ou autres, quand on vous dit le mot cancer, vous vous dites “c’est la fin”, c’est la première chose que je me suis dit.

Si pour le premier, le spectre de la mort est bien présent et perpétue une vision morbide de la maladie, les propos de Gilles sont révélateurs d’un processus de normalisation du cancer dans les sociétés modernes : « *Dans les débuts, on aurait parlé de cancer, c’était la fin du monde. Maintenant, tous les maux on les appelle cancer* ». Francine Saillant (1988) soulignait déjà le poids symbolique du mot « cancer » dans l’expérience des malades. Or, dans l’enquête consacrée à la représentation du cancer dans les médias, Maria Pourchet et ses collaborateurs (2010) montrent que le lexique associé n’est plus aussi morbide qu’auparavant et confirme que les représentations sociales autour du cancer se transforment à mesure que l’expérience de la maladie évolue.

Cet imaginaire collectif est d’autant plus marqué et révélé dans le discours des femmes touchées par un cancer du sein. Celui-ci est à la fois le cancer le plus fréquemment observé chez les femmes¹⁰⁰, en France comme dans l’Union européenne, et la première cause de décès chez les femmes en 2018, mais il incarne aussi l’un des cancers au taux de survie à 5 ans le plus élevé s’il est dépisté à un stade précoce. Si bien que, comme l’indique Clarisse (HDJ2020.2), « *en fait, tout le monde connaît quelqu’un qui a eu un cancer du sein. Voilà, une femme sur huit (rires)* ».

Comme nous le suggéra par la suite un échange avec son mari, présent lors de notre entretien, ces nouvelles représentations engendrent de nouveaux discours dont la référence au combat (Ben Soussan, 2004) reconfigure les attentes sociales quant à l’attitude adoptée à l’égard de la maladie. Comme l’analyse Silvia Rossi :

La métaphore belliqueuse est mobilisée par tous les écrivains qui racontent leur maladie : le cancer est l’« ennemi à combattre » (...); la personne malade est le héros, ou le guerrier,

¹⁰⁰ Précisons que le cancer du sein peut aussi apparaître chez l’homme mais s’avère extrêmement rare (moins de 1% des cas).

ou le soldat ; les médecins sont les commandants ou les généraux de l'armée ; les traitements constituent l'« arsenal thérapeutique », mais aussi « les armes »... » (2017, p. 144-145).

Imprégnée de l'idéologie de la résilience, cette nouvelle doxa exhorte l'individu à faire du malheur et la souffrance une possibilité de dépassement, voire d'épanouissement (Ogien, 2016; Ribault, 2021). La figure du « patient contemporain » (Sarradon-Eck, 2019), si elle coïncide avec les valeurs cardinales de performance et de responsabilité individuelle décrites par Alain Ehrenberg au sein des sociétés modernes (2010), réactualise en fait le célèbre aphorisme nietzschéen : *...ce qui ne me tue pas me rend plus fort !* Une représentation du « bon patient », vaillant, déterminé, d'autant plus présente et valorisée qu'elle se cultive dans le discours des professionnels de santé :

C : Il y a même une radiologue, hein, qui nous a dit...

Le mari : Bah celle qui nous l'a annoncé.

C : Oui, voilà, enfin « félicitations, la façon dont vous prenez tout ça ».

V : Félicitations ?

Le mari : Enfin, elle disait qu'elle était impressionnée par ta façon d'accepter l'annonce et de l'encaisser en fait. Mais je ne serais pas surpris que le terme ait été celui-là. Ou « je suis impressionnée ».

Et si l'on peut effectivement parler de période, c'est bien que cette annonce est d'abord partielle. Soumise à d'autres examens pour établir avec précision le diagnostic de la maladie, l'annonce se fait, elle aussi, de manière fragmentée, et peut donner lieu à des situations déconcertantes pour les malades. Damien (HDJ2020.9) raconte le flou gravitant autour de l'annonce de son cancer du pancréas, il y a 8 mois :

D : Alors l'annonce elle n'a pas été... Elle a été faite un petit peu sur le pouce. Voilà, c'est à dire qu'on ne m'a pas pris entre 4 yeux, voilà, comme on peut le faire aujourd'hui. On m'a dit « vous avez une masse » et on ne m'a pas dit que c'était cancéreux. On ne m'a rien dit. On m'a dit « sans doute que c'est cancéreux », voilà. Et c'est resté comme ça en fait, et après j'ai eu une consultation en me disant que sans doute j'aurais besoin d'un traitement, d'une chimiothérapie. Sachant qu'aujourd'hui les 2 biopsies que j'ai eues ne peuvent pas confirmer que j'ai un cancer, mais c'est à 95 %, 97 %, c'est un cancer.

V : Aucun oncologue, aucun médecin, ne vous l'a dit clairement ?

D : Pas au départ. Pas au départ. Dans les 15 jours, 3 semaines je n'ai pas eu de... Ça n'a pas été clair, j'ai eu une interne, qui est venue rapidement dans le service au moment où je me faisais mettre ma prothèse... mais ça n'a pas été clair, ça n'a pas été clair.

Dans la continuité de la période pré-diagnostique, ce manque de transparence, sous couvert de principe de précaution, peut alimenter le doute chez les patients. Certains, déjà méfiants à l'égard du système de soins (Herzlich & Pierret, 1991; Ward & Peretti-Watel, 2020), vont tantôt se sentir négligés par des acteurs de soins peu enclins à les prendre en considération autrement que par les résultats d'analyses et les statistiques, tantôt se percevoir comme un cas à part, dont l'efficacité de la prise en charge est potentiellement compromise. Au cours de notre entretien, Damien (HDJ2020.9) donnera son point de vue à ce sujet :

Je pense que... en fait, on ne peut pas reprocher ça aux médecins, c'est simplement qu'ils sont dans la partie technique, dans la partie diagnostique, et il y a cette partie sociale avec le patient, que moi je n'ai pas ressenti du tout.

Certains saluent l'humanité de leur oncologue, d'autres lui reprochent d'occulter la personne derrière la maladie, comme le soulignait Marie (HDJ2020.17), il n'en demeure pas moins que l'annonce du cancer survient et s'inscrit de manière processuelle dans le parcours des malades. Le témoignage de Clarisse (HDJ2020.2) résume alors parfaitement cette « progressivité » de la divulgation dont parlait Marie Ménoret :

Ce qui n'est pas évident, c'est que tous les 15 jours, on avait une nouvelle annonce. On est toujours dans l'attente quoi, c'est ça qui était pénible. C'est usant. Même pour l'entourage. Je vois mes parents, par exemple, je ne leur ai pas dit tout de suite. Parce que j'attendais le final.

Une fois la divulgation complète du diagnostic, l'entrée de la maladie se poursuit et s'achève dans une troisième phase, que Ménoret nomme la *période post-diagnostique*. S'ensuivent alors plusieurs semaines de rendez-vous et de rencontres avec les différents professionnels chargés du protocole à venir. Avant l'entrée effective dans les traitements et l'administration de la première chimiothérapie, par exemple, la personne récemment diagnostiquée doit subir une première opération chirurgicale visant à mettre en place le port-à-cathéter (PAC). C'est l'appropriation du projet thérapeutique, nous dit Marie Ménoret, qui mobilise un ensemble de ressources émotionnelles et morales de tous les instants par le malade. Il lui faut, dans ce contexte d'urgence régi par un principe d'action, tout autant « digérer » la nouvelle de l'annonce, sur le plan personnel, que la « gérer » sur le plan collectif et administratif. C'est une période comparée à un cataclysme psychique, un tourbillon, pour bon

nombre de personnes rencontrées. Le récit de Patrice (HDJ2020.8) illustre de manière éloquente ce chaos associé aux jours et semaines ayant suivis l'annonce de son cancer de la vessie, et l'ayant amené jusqu'à notre rencontre lors de sa deuxième séance de chimiothérapie.

C'est-à-dire que dans la maladie, c'est ça, dans l'annonce qui est fait... D'un seul coup, on vous met une échéance. D'un seul coup, clac, ce n'est pas hypothétique. (...) A partir de l'annonce de la maladie, donc là, vous avez un truc qui vous tombe... Vous descendez au plus profond du truc. C'est-à-dire plus de projets, plus d'envies... C'est très morbide, hein, c'est très très morbide. Moi, c'était la pension de réversion pour mon épouse hein, c'est pour vous dire qu'on était très... (...) C'est l'inconnu. Vous vous engagez dans un protocole, ça porte bien son nom, sauf que ce protocole, avant qu'il démarre, il faut qu'on vous mette une... Ah, je ne sais plus comment ça s'appelle, pour les injections cutanées... un cathéter. Ensuite, moi, il fallait qu'il qu'ils me mettent une sonde en plus, ça devait se faire en ambulatoire, en fait je suis resté deux jours à la clinique. Enfin bref, passons. Donc ça ne se déroule pas comme prévu. Et comme le lendemain, je devais avoir la chimio, la chimio a été décalée. Et là le soir, dans votre tête, vous vous dites que jusqu'à présent, depuis le mois de mai, on a cherché, on a diagnostiqué, mais pour l'instant... Il n'y a rien de concret quoi, on n'a rien démarré. Et c'est la première chimiothérapie qui fait que, bon, bah là on commence à démarrer quelque chose. Parce que quand vous arrivez pour la première chimio vous êtes comme ça hein... (*geste de peur*) Vous ne savez pas ce qui vous attend, parce qu'on vous dit tout en fait... On vous liste l'ensemble des effets secondaires comme si on vous listait les effets secondaires du doliprane. C'est exactement ça quoi. Et en plus, s'ajoute à cela, le fait d'aller chercher chez les pharmaciens la boîte de secours, entre guillemets, et vous repartez avec un sac comme ça (*encombrant*). Vous vous dites... mais dans quoi je suis rentré ? (...) Parce qu'on vous dit tellement de choses, enfin... À un moment donné, vous vous demandez si vous pouvez boire de l'eau quoi... Par moment, on ne sait plus, on ne sait vraiment plus quoi.

Du sentiment de finitude de vie liée à la résurgence de notre condition d'être mortel à la confusion causée par le flux d'informations à intégrer, en passant par la difficile projection dans un futur balisé par les seules directives du corps médical, les propos de Patrice résument dans quelle mesure les personnes récemment diagnostiquées « *sont encore et toujours sur la brèche : dans une disposition d'attente soit d'effets, de conséquences de ce qu'ils vont subir, soit d'informations, parce qu'ils n'ont pas compris tous les renseignements qu'on leur a fourni, ou plus sûrement encore parce que l'état d'incertitude générée par la situation de cancer déclaré met la personne malade en posture d'expectative persistante* » (Ménoret, 1999, p. 214).

Assignés à leur nouveau statut de patient, ces derniers sont entraînés (littéralement, emmenés de force), dans une série d'événements dont ils sont, pour reprendre l'expression de Philippe Barrier, « *les enjeux plus que les acteurs, et qui ne leur laissent pas vraiment le temps de penser* » (2007, p. 85).

On remarque dans leur discours que c'est aussi lors de cette période que les malades entament, à leur tour, la divulgation du diagnostic au sein de leur entourage de manière processuelle et (plus ou moins) contrôlée. Telle une *métastase*, l'évènement du cancer se répand au sein des différents réseaux de sociabilités du malade (famille, amis, collègues de travail) et n'est pas sans conséquence sur le vécu de cette période. Nous y reviendrons.

Et si Marie Ménoret insiste sur l'aspect processuel de l'entrée dans la maladie, les témoignages révèlent que la première séance de chimiothérapie/radiothérapie signe le « baptême de feu » de l'entrée dans le monde de la maladie. Jusqu'alors soumis à une attention de tous les instants par le corps médical, dans l'expectative des effets indésirables à venir, la première séance symbolise la fin de l'urgence caractéristique de la période post-diagnostique. L'individu entre dans une nouvelle temporalité, avec un autre rythme, c'est la *période des traitements aigus*.

C'est en connaissance de cause de cette progressivité de l'annonce que nous avons souhaité qu'aucun entretien ne soit réalisé avant la première séance de chimiothérapie, et seulement à l'issue de cette intense période. C'est également après avoir perçue que l'entrée dans le monde de la maladie est tout autant une *émigration* du monde des bien-portants, qu'il nous a semblé pertinent d'envisager l'expérience de la maladie comme un *rite de passage*, au sens où le définit l'anthropologue Arnold Van Gennep, et de réactualiser le concept de *liminalité* pour étudier la condition sociale des malades.

6.4. Le cancer comme rite de passage ?

Les récits de vie de celles et ceux que l'on appelle les cancéreux sont nombreux dans l'espace public mais aussi largement investigués dans les recherches en sciences humaines et sociales (Bataille, 2003; Mathieson & Stam, 1995; Ménoret, 1999; Mino & Lefève, 2016b; Pombet, 2021; Pourtau et al., 2011; Rollin, 2019; Rossi, 2017; Saillant, 1988; Sarradon-Eck, 2004). Parmi les propos tenus par les patients, il en est un qui revient comme un refrain : il y aurait « un avant et un après cancer ». Parce qu'elle occasionne une redéfinition des projets de vie, des priorités, des statuts et des rôles sociaux, un autre rapport au corps, à la mort, associée à une prise de conscience de notre vulnérabilité, l'irruption d'une maladie grave comme le

cancer rendrait inéluctable l'émergence d'une nouvelle identité : c'est un bouleversement complet de l'être-au-monde.

Afin d'étudier l'annonce d'une maladie grave dans un parcours de vie et analyser le travail biographique des individus, le concept de « rupture biographique », tel que défini par Michael Bury (1982), est régulièrement mobilisé. Ce terme a néanmoins fait l'objet de plusieurs ajustements au fil du temps car il ne rend pas compte du caractère processuel de l'entrée dans le monde de la maladie. Pour réintroduire la place du corps, Aline Sarradon-Eck préfère parler de la maladie comme étant une « inscription d'une rupture biographique dans le corps » (2009). Or, et comme nous l'avons souligné à plusieurs reprises, l'expérience de la maladie, et *a fortiori* l'annonce, est difficilement compatible avec un phénomène de rupture dans l'existence, de même qu'elle ne peut être présentée comme une parenthèse dans l'existence. Et s'il n'est pas question de prétendre à une restitution parfaite de la réalité vécue par les malades, il nous semble au moins nécessaire de l'envisager dans toute sa complexité dynamique et symbolique.

Appréhender l'expérience de la maladie du cancer comme un rite de passage n'a, certes, rien de novateur (Saillant, 1988) mais n'est pas dénué d'intérêt lorsque l'on tente de mieux cerner et restituer les enjeux biographiques et relationnels traversant cette épreuve, en vue de comprendre le *cheminement* des malades dans ce travail biographique qui leur est imposé.

C'est en 1909 que l'anthropologue néerlandais Arnold Van Gennep a nommé et développé sa thèse sur l'enchaînement-type des « rites de passage » (2011) qui jalonnent notre existence. Selon lui, toute notre vie individuelle est ordonnée, du berceau à notre tombe, par des étapes successives et ritualisées, impliquant une transformation de notre rapport au monde pour « passer d'une situation déterminée à une autre situation tout aussi déterminée » (2011, p.12). Dans une vision spinoziste et déterministe, Arnold van Gennep explique que « ni l'individu, ni la société ne sont indépendants de la nature, de l'univers, lequel est lui aussi soumis à des rythmes qui ont leur contre-coup sur la vie humaine » (p. 12). Parce que l'Homme n'est pas un empire comme dans un empire, il n'a d'autres possibilités que de suivre l'ordre de la Nature et ses règles universelles. Ainsi, de la même manière que les corps célestes, les marées et les saisons suivent un rythme et des étapes bien définies, chaque changement dans notre vie est régi par une périodicité.

En étudiant la manière dont les individus passent d'un monde à un autre (lieu, statut social, âge, situation), van Gennep nous apprend que ces rites de passages ne se réduisent pas à un basculement mais bien un processus, une transition implicite qui se réalise en *trois temps*. A partir de nombreux exemples de rites de passage tels que la naissance, le mariage, la grossesse ou les funérailles, il a ainsi montré que tous s'organisent selon un schéma ternaire qui distingue

d'abord une phase de séparation de l'individu concerné vis-à-vis du groupe ou de son état antérieur ; puis une phase de mise à la marge durant laquelle il n'a plus son ancien statut mais n'a pas encore son nouveau ; et s'achève par une phase de réintégration (ou « agrégation ») au sein du groupe, dans une nouvelle situation sociale. Van Gennep propose alors de nommer *rites préliminaires* les rites de séparation du monde antérieur, *rites liminaires* ceux exécutés lors de la période à la marge, et *rites postliminaires* les rites d'agrégation au monde nouveau.

Bien conscient de l'apparente simplicité de cette révélation du schéma, van Gennep précise en amont de sa démonstration que les séquences qui le constituent sont infiniment plus complexes et poreuses entre elles et s'enchevêtrent, parfois, avec d'autres rites de passage.

De plus, van Gennep met en évidence qu'outre la dimension évidemment *temporelle* des rites de passage, avec la succession des trois séquences, s'ajoute une dimension *spatiale*. Dans son deuxième chapitre, il insiste sur la similitude des rites de passage et des passages matériels. Chaque territoire, en tant qu'espace occupé par des humains, est en effet défini par un certain nombre de bornes qui font office de frontières avec un ou plusieurs autres territoires. De l'océan pour délimiter des continents, au seuil d'entrée d'un service à l'hôpital, en passant par le panneau de localisation d'une région, nous franchissons constamment ces zones pour signaler notre sortie d'un monde antérieur pour s'incorporer dans un nouveau :

La porte est la limite entre le monde étranger et le monde domestique s'il s'agit d'une habitation ordinaire, entre le monde profane et le monde sacré s'il s'agit d'un temple. Ainsi "passer le seuil" signifie s'agréger à un monde nouveau (2011, p. 34).

Dans la lignée des travaux de van Gennep, l'anthropologue écossais Victor Turner précisera le concept de liminalité (1990). Il définit le liminal tout autant comme un espace, situé entre les états culturels et sociaux normaux et quotidiens, et comme une période intermédiaire. Le sujet rituel, qu'il appelle d'ailleurs le *passager*, est alors dans une situation identitaire et sociale caractérisée par l'ambiguïté. Si l'on se réfère au dictionnaire historique de langue française d'Alain Rey (2012), *liminalité* vient de l'anglais *liminal* « au niveau du seuil », lui-même dérivé du latin *limen* et désignant le pas de la porte. Étymologiquement, il renvoie à la notion de frontière, entre l'intérieur et l'extérieur, pour délimiter des territoires. La liminalité recouvre donc toutes les situations dans lesquelles les personnes sont dans une sorte d'entre deux, métaphoriquement sur le seuil de la maison, ni dehors mais pas encore dedans. Victor Turner utilise l'expression « *betwixt and between* ».

Par exemple, un enfant ne quitte pas son statut pour devenir directement un adulte mais se trouve, pendant un temps donné, dans une phase d'indistinction et d'indétermination. Il n'est

plus un enfant mais n'est pas tout à fait un adulte : une période que l'on appelle l'adolescence. En tant que doctorant-e, étudiant-e de troisième cycle, nous retrouvons aussi cette situation d'entre-deux (de Saint Martin et al., 2014) à l'égard de l'institution scolaire puisque nous ne nous reconnaissons plus vraiment au sein des étudiants auxquels nous donnons des cours, mais nous ne sommes pas (encore) des docteurs. C'est seulement à l'issue du rite de la soutenance qu'un nouveau statut nous sera attribué.

Dans le cadre de l'expérience du cancer, on parle d'abord de *patient*, de *malade*, avant, éventuellement, de parler de *survivant*. Peut-on alors considérer la période des traitements comme un espace-temps de liminalité ou, pour le dire dans les termes de Marcel Calvez, « une situation de seuil dans laquelle l'individu flotte dans les interstices de la structure sociale » (1994, p. 61) ?

Miles Little et al. (1998) furent les premiers à utiliser le concept de liminalité pour rendre compte de l'expérience des malades du cancer. A partir de leur enquête menée auprès de 10 malades aux prises avec un cancer du côlon, ces auteurs révèlent cette condition liminale qu'endossent inéluctablement les individus confrontés à un tel diagnostic. Ils distinguent une première phase de liminalité, dite aiguë, suite à l'annonce de la maladie, marquée par des sentiments d'urgence et d'incertitude, et une seconde plus durable relative à l'adaptation des personnes à l'égard de leur nouvelle condition de vie. Trois thématiques sont alors identifiées pour rendre compte du travail biographique des malades : celui de la *patience*, relative, à l'expérience temporelle de la maladie, de *l'aliénation communicative*, qui renvoie à cette « incommunicabilité » décrite par Marie Ménoret, et de la *limitation*, associée à la perte de leur autonomie. Point essentiel de l'analyse : la liminalité catégorise des processus plutôt que des phases ou des épisodes. Se distinguant du schéma ternaire proposé par van Gennep, la liminalité est selon eux un état existentiel à long terme, et caractérise tout autant les malades que les anciens malades. On retrouve dans leur description de la condition des malades du cancer les mêmes réflexions proposées par Robert F. Murphy (1990) au sujet des personnes en situation de handicap : la liminalité prolongée.

De manière générale, si l'on se place dans le champ de la sociologie, chaque parcours de vie connaît non pas des ruptures, mais des bifurcations (Grossetti et al., 2009; Héliardot, 2006) et des *turning points* (Abbott, 2001). Abbott donne une définition de ce concept. Celui-ci « est inévitablement narratif, puisqu'un tournant ne peut être conçu sans que l'on puisse établir une nouvelle réalité ou direction, ce qui implique au moins deux observations séparées dans le temps. Tous les changements soudains ne sont pas des tournants, seulement ceux qui débouchent sur une période caractérisée par un nouveau régime » (2001, p. 258). Et si Michel

Grossetti souligne que la notion de bifurcation est proche de celle de tournant, il précise néanmoins que la première met plus l'accent sur l'imprévisibilité des situations, et que la seconde est davantage associée aux approches biographiques.

Dans son article *Du Jeu dans le Je* (2004), Michael Voegtli interroge lui aussi l'utilisation du terme de rupture pour mettre en exergue le travail de *mise en cohérence* de la personne aux prises avec ces bifurcations. Il insiste notamment sur le caractère subi ou volontaire de ce changement à travers trois exemples : l'entrée en retraite, l'entrée dans la maladie chronique (VIH), et la constitution de l'identité homosexuelle. L'entrée en retraite représente effectivement un processus de désengagement institutionnalisé et prévisible, pouvant donner lieu à un travail de socialisation anticipatrice de la part de l'acteur (Merton, 1997), tandis que la construction et l'affirmation de l'identité homosexuelle renvoie à un engagement de l'individu au long cours pour être en cohérence avec lui-même, et qui ne peut se résumer à l'annonce, éventuelle, du *coming-out*. L'étude de cas des personnes séropositives confirme alors le caractère subi mais néanmoins processuel du travail biographique des malades, tel que l'on peut l'appréhender pour les personnes à qui l'on annonce qu'elles sont atteintes d'un cancer. « *L'important, nous dit-il, n'est peut-être donc pas tant de s'intéresser à la rupture que d'envisager la manière dont elle s'inscrit dans la carrière de l'acteur. Une telle perspective impose de prendre en compte la vie d'un acteur dans la durée, et ne peut se contenter de ne mettre en lumière que la maladie comme modèle explicatif unique des conduites des acteurs sociaux* » (Voegtli, 2004, p. 153).

En sociologie, la notion de rite de passage est cependant peu utilisée, au profit de celui de carrière. Le sociologue interactionniste Everett C. Hughes (1897-1983) stipule que cette notion est pertinente pour étudier les parcours des individus au sein sociétés dites « traditionnelles » mais obsolète dans le contexte contemporain. Dans les premières, dont les structures sont rigides, l'enchaînement des statuts sociaux se fait simplement car davantage institués. Dans les secondes, où les rôles sont nombreux à jouer, les passages d'un statut à un autre sont plus incertains. C'est pourquoi il privilégie le terme de carrière.

6.5. Devenir malade, devenir pratiquant d'APA : la notion de carrière

Dans le langage courant, la notion de carrière est associée au domaine professionnel et englobe l'idée d'évolution d'un individu au sein d'une entreprise ou d'un champ professionnel, au travers d'étapes, et renvoie également, de manière implicite, à l'idée d'ascension et de réussite (Rostaing, 2018). Dès lors, parler de la « carrière » des patients atteints d'un cancer suscite certaines ambiguïtés évidentes, pour beaucoup, et apparaît parfois choquant pour

d'autres. En effet, dès les premiers séminaires et autres occasions de présenter l'avancée de ce travail, les remarques et interrogations à ce sujet revenaient régulièrement. Selon si des patients, des oncologues, des enseignants-chercheurs, des étudiants ou un public « extérieur » à ces problématiques se trouvaient dans l'auditoire, force était de constater que ce mot ne résonnait pas de la même manière et pouvait, dans certains cas, brouiller le propos. Il est alors rapidement apparu essentiel de s'atteler à ne laisser poindre aucune ambiguïté dans la signification et l'utilisation de ce concept.

Nous pouvons toutefois remarquer qu'au sein même du champ de la sociologie, le concept de carrière peut apparaître sous différents visages. Selon les époques, les courants de pensées et les objets d'étude, l'utilisation de ce concept offre des avantages – théoriques, méthodologiques et épistémologiques – variables (Darmon, 2008b). Dès lors, quel est l'intérêt de recourir à la notion de carrière pour comprendre le vécu des malades aux prises avec la maladie ? Si parler de carrière de pratiquants d'Activité Physique Adaptée (Barth et al., 2014; Barth & Lefebvre, 2016) semble justifié, peut-on étudier et rendre compte du devenir des patients atteints d'un cancer comme l'on étudie le devenir des malades mentaux (Goffman, 1968), des anorexiques (Darmon, 2008a), des déviants (Becker, 1985), des terroristes (Bentrar & Zanna, 2023), ou encore des alcooliques (Zanna & Pentecouteau, 2013) ?

Everett C. Hughes fut le premier à traiter « *de la carrière au sens moderne et large de parcours suivi par une personne au cours de sa vie, et plus précisément au cours de la période de sa vie pendant laquelle elle travaille* » (1996, p. 175). Dans sa sociologie des professions, Hughes utilise ce concept afin d'étudier les relations sociales concrètes des acteurs, dans la *durée*. Dans la restitution et l'analyse des carrières des individus, Hughes précise qu'il convient de dissocier leur âge biologique de leur âge social. Le premier se référant aux modifications de l'organisme humain dans le temps, le second aux rôles associés et définis par le cadre social et culturel dans lequel s'inscrit l'individu. Une troisième dimension des carrières est évoquée par Hughes et concerne la mobilité des personnes au sein d'un type quelconque de système social. Chacune de ses dimensions, qu'il faut considérer simultanément, gouverne la carrière.

Et si le concept de carrière est au départ issu de l'univers bureaucratique (1958), Hughes étend sa signification à l'ensemble des individus. Selon lui, tout le monde a une carrière. Non spécifique à l'étude des occupations professionnelles, Muriel Darmon souligne qu'« *il s'agit plus généralement d'envisager les phénomènes analysés comme des processus* » (2008, p. 85). De cette approche progressive, séquentielle et interactionniste des parcours de vie individuel, le sociologue entreprend alors « *de mettre au jour ces régularités, de trouver l'ordre (...)* » (1996, p. 176). Ce premier point rejoint notre volonté d'étudier l'*inscription* de la maladie, de

l'annonce à la rémission, dans le continuum de la biographie de l'individu, toujours immergé dans un monde social mouvant. Mais peut-on pour autant parler de carrière de patient, de carrière de malade ?

Dans son étude sur la condition sociale des malades mentaux, Erving Goffman (1968) s'est approprié le concept de carrière pour se pencher plus particulièrement sur ses aspects moraux, « *c'est-à-dire au cycle de modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres* » (1968, p. 179). Illustration de l'approche interactionniste de ces sociologues américains, l'attention portée à l'évolution du point de vue de l'individu sur le « *sentiment de sa propre identité* » ne prend sens, comme chez Hughes, qu'au regard de sa condition sociale et « officielle ». Selon Goffman, c'est d'ailleurs de cette « ambigüité », de ce « *mouvement de va-et-vient du privé au public, du moi à son environnement social* » que provient la valeur théorique de la carrière (1968, p. 179). En se focalisant sur la réciprocité entre l'acteur et l'institution sociale qui l'entoure, le concept de carrière permet de se prémunir, dans une certaine mesure, du biais de psychologisation mais avant tout des pièges de « *l'illusion biographique* » dont parlait Pierre Bourdieu (1986).

Faire et être fait : tels sont les deux aspects dont rend compte la notion de carrière (Rothier Bautzer & Troisoeufs, 2023). En partant du postulat que les institutions participent à transformer l'individu en malade mental, E. Goffman décompose alors la carrière du malade mental en trois phases : la première, « préhospitalière », précède l'entrée à l'hôpital psychiatrique et rend compte des mécanismes qui conduisent à l'internement et en particulier le rôle décisif tenu par « le proche-parent ». La deuxième, « hospitalière », analyse la manière dont l'individu se socialise à l'institution totale qu'est l'hôpital psychiatrique et se détache de son identité antérieure. La troisième phase, quand elle a lieu, correspond à la sortie de l'hôpital¹⁰¹. L'analyse de la fluctuation des identités au fil des séquences est d'autant plus intéressante à envisager dans le cadre de la carrière des personnes aux prises avec la maladie du cancer que la perspective de rémission est en ligne de mire.

Et si les personnes suivies pour un cancer sont moins « tenues » par l'ordre institutionnel que celles internées en hôpital psychiatrique, sont-elles pour autant exemptées de répondre aux diverses injonctions des professionnels de la santé, comme le fait de rester actif au quotidien, de « garder le moral », de tout faire pour être guéri... En somme, de répondre aux attentes liées à leur *rôle* de malade (Parsons, 1955) ?

¹⁰¹ Goffman précise cependant s'être intéressé aux deux premières phases.

Dans son article portant sur les impacts de la moralité sanitaire dans la prise en charge des patients en oncologie, Aurore Lorette (2020) rapporte dans quelle mesure certains patients dont les habitudes de vie ne sont pas conformes aux normes de bonne santé, se voient disqualifier par le personnel soignant. Dans un contexte où la santé (Vieille-Marchiset, 2019), l'autonomie (Ehrenberg, 2008)¹⁰² et le bonheur (Cabans et Illouz, 2018) font office de valeurs suprêmes, nous pouvons alors supposer que la carrière de ces malades est intimement liée à celle d'une carrière déviante.

L'irruption de la maladie, et *a fortiori* le cancer, représente une déviance. Une déviance biologique, certes, relative à un écart à l'égard des normes du vivant jugées pathologiques, mais également une déviance sociale, source de stigmatisation, voire de discrimination. Pour les interactionnistes, la déviance renvoie à un double processus social ambigu, qu'il est nécessaire d'étudier dans la relation entre l'individu et la société. La norme n'est pas un absolu, sa distinction avec la déviance est, donc, sans cesse négociée par les acteurs qui perçoivent un phénomène, un comportement, et lui attribuent une pluralité de sens selon les circonstances¹⁰³.

« *Le caractère déviant ou non d'un acte dépend donc de la manière dont les autres réagissent* » écrit Howard Becker (1985, p. 35). Dans son étude de sociologie de la déviance, l'ancien étudiant, si ce n'est le disciple d'Everett Hughes, s'approprie lui aussi le modèle séquentiel de carrière pour exposer le devenir du fumeur de marijuana. Parce que la question n'est pas tant de savoir « qui ? », mais d'étudier le processus, la question du « comment ? », Becker indique qu'il faut considérer « *une succession de phases, de changements du comportement et des perspectives de l'individu* » (1985, p. 46). Et si Hughes employait déjà le terme de « séquence » pour étudier les carrières (1996, p. 185), Becker précise que « *chaque phase requiert une explication, et une cause agissant pendant l'une des phases de la séquence peut avoir une importance négligeable pendant une autre phase* » (1985, p. 46).

La première séquence dans la carrière déviante est celle qui consiste à commettre une transgression intentionnelle ou non (en cas d'ignorance de la norme). Elle relève, selon Becker, de l'« *engagement* » (2006). La deuxième séquence consiste à être perçu et publiquement désigné comme « déviant ». L'individu est alors étiqueté et traité en conséquence selon sa caractéristique principale de déviant qui deviendra par conséquent son étiquette principale, voire son statut principal. La troisième étape est celle de l'entrée dans un groupe déviant

¹⁰² L'autonomie... mais pas trop. Voir à ce sujet (Fainzang, 2010).¹⁰³ Le parallèle avec la normativité sociale dont parle Georges Canguilhem semble évident.

¹⁰³ Le parallèle avec la normativité sociale dont parle Georges Canguilhem semble évident.

organisé (institutionnalisation), avec le développement d'une sous-culture ou identité déviante (adhésion au système d'autojustification du groupe). La compréhension de ces séquences permettant d'expliquer alors le « comportement final ».

Dans son étude des fumeurs de marijuana, basée sur des entretiens, Becker identifie trois séquences :

- l'apprentissage de la technique : qu'il s'agisse du dosage, du roulage, ou du fait de retenir la fumée pour maximiser les effets du produit, fumer nécessite un certain savoir-faire sans lequel la poursuite de la carrière n'est pas envisageable.
- l'apprentissage de la perception des effets : comme lors de la pratique d'un exercice physique, ou de la consommation d'alcool, il est ensuite nécessaire de savoir reconnaître les impressions procurées par la drogue inhalée.
- l'apprentissage du goût : pour pérenniser la carrière, il est enfin requis d'être en mesure d'apprécier et d'interpréter les sensations comme agréables.

L'intérêt de son analyse est de souligner que l'adoption d'un comportement se décline en un processus d'apprentissage du plaisir qui ne se réalise pas seul mais bien au contact des pairs et de leur expérience.

Nathalie Barth a réactualisé ce modèle séquentiel auprès des malades chroniques afin d'étudier le ou les processus d'engagement dans une activité physique régulière (2014, 2016). Dans ses enquêtes menées auprès de patients atteints de diabète de type 2 (DT2), elle met en évidence la difficile articulation entre la trajectoire de maladie et la carrière de pratiquant d'APA. Dans les premiers temps de la maladie, l'APA est fortement recommandée par les différents acteurs de la prise en charge si bien que cette pratique, pas toujours désirée et légitime du point de vue du patient, est avant tout perçue comme une pratique de soin et d'ETP. La première séquence de l'engagement dans un cycle d'APA fait suite à des négociations entre le ou la malade et l'institution médicale, notamment liée à la remise en question des représentations de l'AP, qui devient alors « partenaire des soins ». Ce n'est qu'en éprouvant les effets bénéfiques de l'activité physique sur leur condition physique, associés au plaisir de l'échange entre pairs, que le patient poursuit son engagement dans la pratique. Dans ce deuxième temps, l'activité physique n'est plus réductible à la prescription médicale et relève désormais autant d'une participation sociale que du soin. Chacun des patients construit « un goût pour les effets » (Becker, 1985) de la pratique. L'engagement dans la carrière de pratiquant

d'APA se maintient alors lorsque la personne procède à une « prise en main » de sa pathologie autant que de son corps qui se traduit par un réinvestissement de la pratique au-delà du dispositif de soin.

Muriel Darmon a elle aussi repris ce modèle séquentiel pour étudier la carrière des anorexiques (2008a). Il y a d'abord l'engagement dans une « prise en main », qui peut se traduire par un régime, un changement d'apparence, de coiffure ou bien un investissement plus important dans le travail. Dans un deuxième temps, cette prise en main s'accroît au point de devenir un véritable « régime de vie », caractérisée par un nouveau référentiel des sensations (par exemple, la faim devient et est perçue comme un symptôme agréable) et un alignement avec les activités valorisées au sein des classes supérieures. L'adoption de ces nouveaux comportements se poursuit malgré les alertes (du vertige à l'évanouissement), la surveillance des proches et l'étiquette de l'anorexie posée. C'est lors de cette séquence que ces comportements sont perçus et désignés comme déviants, en lien avec le fait de « ne pas savoir s'arrêter ». La poursuite de la carrière nécessite alors de parvenir à déjouer la surveillance des proches. Dans une quatrième et dernière séquence, la personne devient une patiente surveillée par l'institution médicale. Il est alors possible d'envisager un processus symétrique de désengagement en trois séquences consistant d'abord à « lâcher prise », puis à s'en remettre à l'hôpital, avant finalement d'être en mesure de « se reprendre en main ».

Récemment, Hélène Lecompte (2021) s'est appropriée le concept de carrière pour étudier l'expérience du cancer chez les enfants. À partir d'une précédente recherche ethnographique réalisée dans deux centres d'oncologies, et des entretiens menés auprès d'anciens enfants malades et de deux parents d'anciens malades, il s'agissait de rendre compte de la manière dont l'on devient un enfant malade, puis « guéri » du cancer. Combinant les approches de Muriel Darmon, d'Howard Becker et d'Erving Goffman pour analyser la « transformation de soi » de ces enfants au sein de l'institution hospitalière, Lecompte décrit quatre grandes phases : l'*entrée* dans la carrière, qui correspond à la période pré-diagnostique présentée par Marie Ménoret, l'*engagement* dans la carrière, qui renvoie non seulement à l'annonce du diagnostic, et au travail parental et médical sous-jacent pour « *faire exister la maladie* » (p. 14), la « *remise de soi à l'institution* », durant laquelle l'enfant se socialise et acquiert de nouvelles dispositions, et enfin « *le maintien dans la carrière malgré la fin des traitements* ».

Plusieurs éléments de son analyse sont à relever pour nous aider dans l'élaboration de notre objet de recherche. Dans l'analyse de la première séquence, elle établit une distinction entre les enfants malades « tout-petits », lors de la maternelle et du primaire, et les enfants plus

âgés. Pour les premiers, « la maladie s’insère dans un *continuum* (reconstruction biographique), sans [qu’ils] n’aient eu l’impression de quitter un monde pour un autre et de sortir de la norme » (2021, p. 7). Elle reprend notamment la formule de Peter Berger et Thomas Luckmann pour caractériser l’intériorisation totale de cette réalité du point de vue de l’enfant : « *Il l’intériorise comme le monde, le seul monde existant et concevable, le monde tout court* (2006, p. 231¹⁰⁴). Puisqu’il s’agit de notre côté d’étudier le parcours de vie des adultes, pouvons-nous supposer une distinction similaire entre les adultes à qui l’on annonce un cancer pour la première fois, et ceux confrontés à une récurrence ? Entre les adultes vierges de toute prise en charge médicale avant l’annonce, et ceux déjà sous tutelle de l’institution médicale pour une autre pathologie grave ? Est-il également possible d’envisager une différence entre les personnes professionnellement actives au moment de l’annonce et celles à la retraite ?

Dans la dernière séquence, relative au maintien de l’engagement malgré la fin des traitements, Lecompte analyse toute l’ambiguïté pour les enfants de vivre « comme si » cette épreuve n’avait pas eu lieu, afin de reprendre une vie, et notamment une scolarité dite « normale ». Or, elle explique bien que « *c’est le retour dans l’une des institutions primordiales du monde restant qui révèle à l’enfant le stigmatisme qu’il porte* » (p. 13). Selon si les séquelles de la maladie sont visibles ou non, les anciens malades sont soit séparés des adolescents « valides » et relégués dans des classes différentes, soit ils sont perçus comme « bien-portants » et en quelque sorte invisibilisés par l’institution scolaire « qui attend d’eux qu’ils soient comme les autres ». Lorsque Lecompte rapporte que les anciens malades « *sont bloqués entre deux états et entre deux mondes* » (2021, p. 14), elle fait implicitement écho à la notion de liminalité prolongée telle qu’évoquée précédemment et nous interpelle sur cette prise en considération de la vulnérabilité des anciens malades à *long terme*.

L’utilisation du concept de carrière, telle que présentée par Hélène Lecompte, laisse néanmoins planer, au moins, une incertitude sur un point. Elle justifie le recours à ce concept plutôt que celui de trajectoire pour 1) « se décaler des discours scientifiques et rompre avec la perspective d’une “biologisation de l’expérience” », 2) « envisager le phénomène comme un processus afin d’étudier le devenir de ces enfants, à savoir comment on devient un enfant malade puis « guéri » du cancer, et 3) « saisir à la fois le processus d’imposition des normes par la structure sociale et le processus de construction identitaire des individus ». Trois arguments sur lesquels nous la rejoignons aisément. Toutefois, Lecompte fait l’économie de questionner ce rapport à l’engagement dans la carrière de malade.

¹⁰⁴ Cité p. 6.

S'il semble tout à fait logique de parler d'engagement dans une carrière de pratiquant d'APA, ou d'engagement dans une carrière déviante concernant les fumeurs de marijuana, les personnes alcooliques, radicalisées ou anorexiques, ce terme peut apparaître inadéquate, à première vue, voire inapproprié, dans le cas de la maladie du cancer puisque la personne *subit* l'annonce de la maladie et, il va sans dire, n'a pas l'intention d'adopter un comportement, d'endosser un statut, de devenir malade.

Il n'en demeure pas moins qu'un changement de statut s'opère (ontologique et institutionnel, en premier lieu) lors de l'officialisation de la maladie par l'institution médicale et l'étiquetage de « patient », de « cancéreux ». C'est le passage d'un monde social à un autre, au sens où l'emploient les sociologues de Chicago (Cefaï, 2015), et l'amorce d'un processus de socialisation secondaire (Darmon, 2016) susceptible d'engendrer des dissonances. Rappelons-nous la distinction de Pascal (APA.2) au sujet de cette barrière avec ce qu'il appelle les « non-cancéreux », et plus généralement la difficile cohabitation, les incompréhensions, parfois les jugements perçus par les malades. Appréhender le parcours de la maladie comme lié à l'engagement dans une carrière de déviant permet d'interroger les attentes sociales autour de la figure du patient contemporain, et de s'intéresser à la manière dont les patients composent avec cette étiquette dans leurs interactions. Pour nous aiguiller dans la compréhension de ces stratégies d'ajustement à l'égard de la norme, Becker distingue quatre situations types :

- les « conformes » à la norme et non perçus comme déviants
- les « accusés à tort » car obéissants à la norme mais perçus comme déviants
- les « secrètement déviants »
- les « pleinement déviants »

Si nous reprenons la métaphore dramaturgique d'Erving Goffman, exposée précédemment, il est possible de supposer, dans un premier temps, que les personnes malades oscillent, selon les scènes sociales dans lesquelles elles se représentent, entre la situation de « secrètement déviant », lorsque leur stigmatisme n'est pas connu ni immédiatement perceptible par le public¹⁰⁵, ou celle de « pleinement déviant ». Néanmoins, si nous admettons que la question de la norme en situation de maladie s'est déplacée sur le registre de la résilience, où il s'agit de « se battre » et de « garder le moral » en dépit de leur souffrance (Ben Soussan, 2004), alors il

¹⁰⁵ Goffman explique alors que la personne est *discréditable* (1975, p. 14).

sera intéressant de questionner cet effort de *présentation de soi* pour apparaître « conforme » à leur rôle. Comme le résume très justement Geneviève Rail :

Une personne peut être ou ne pas être tenue responsable de l'arrivée d'un cancer, mais elle est toujours tenue responsable de ce qui arrive une fois qu'elle a le cancer. Survivre au cancer n'est pas une simple question de traitement spécialisé. C'est aussi une question de "rubans roses", de courage, de détermination, d'espoir et de volonté (2016, p. 20).

Récemment, les sociologues américaines Diane Trusson et Alison Pilnick ont étudié comment la peur de la stigmatisation et le souci de correspondre à l'image « positive » du cancer du sein façonnaient conjointement l'attitude des malades en public à chaque étape des traitements du cancer, et au-delà (2017). Il convient, de fait, d'analyser ce jeu d'acteur des malades, soucieux « *d'entretenir l'impression selon laquelle ils vivent conformément aux nombreuses normes qui servent à les évaluer* » (Goffman, 1973, p. 237), au regard de ces nouvelles règles du jeu.

De notre point de vue, parler d'*engagement* dans une carrière de malade ne prend sens que si, et seulement si, l'on étudie ce processus à l'aune des contraintes (structurelles et objectives) liées à la norme, à la déviance, autrement dit aux *attentes* gravitant autour du statut de malade, avec lesquelles il doit composer lors de ses interactions. L'ensemble de ces représentations, sans cesse reconfigurées, façonnent directement l'expérience qu'ont les individus de leur maladie, l'expérience qu'en font leurs proches, et déterminent par la même occasion les attitudes valorisées lors de l'annonce, lors de la période des traitements puis lors de la rémission.

Problématisation : chronique de fatigues en temps d'exil

« *La maladie est la zone d'ombre de la vie, un territoire auquel il coûte cher d'appartenir. En naissant, nous acquérons une double nationalité qui relève du royaume des bien-portants comme de celui des malades. Et bien que nous préférerions tous présenter le bon passeport, le jour vient où chacun de nous est contraint, ne serait-ce qu'un court moment, de se reconnaître citoyen de l'autre contrée* ».

Susan Sontag (2005, p. 9)

En préambule de son ouvrage *La maladie comme métaphore*, Susan Sontag résume la vulnérabilité intrinsèque de la condition humaine : chaque individu va nécessairement, à un moment donné, se retrouver au pays des malades. Bien qu'elle s'attelle par la suite à démontrer que le recours aux métaphores pour parler de la maladie illustre notre quête insatiable de sens, autant que notre ignorance des causes qui la détermine, force est de constater qu'elle mobilise une métaphore, celle de l'immigration, contre son gré, en territoire hostile. Et si l'image utilisée ne peut faire office de problématique, elle n'est pas moins pertinente pour légitimer le cheminement intellectuel à l'œuvre depuis les premiers récits de vie récoltés et épurer le cadre théorique mobilisé jusqu'alors.

À l'instar de son autrice soucieuse de délaissier les considérations métaphysiques associées aux maladies graves, cette métaphore rappelle le caractère éminemment social de l'expérience de la maladie. À mi-chemin entre le regard « psychologisant » et le regard biomédical, la description de Susan Sontag coïncide avec l'approche relationnelle défendue dans le cadre de ce travail de recherche pour saisir le vécu des malades. L'expérience de la maladie, loin d'être isolée, est étudiée à l'aune de ses relations. En la définissant comme « un territoire auquel il coûte cher d'appartenir », Susan Sontag souligne à bien des égards la condition d'*outsider* (étranger) des malades quant au monde des bien-portants. La maladie n'est pas anormale d'un point de vue biologique (*disease*), elle l'est néanmoins d'un point de vue sociologique (*sickness*) et phénoménologique (*illness*). Pour le malade, comme pour son entourage, la maladie est l'expérience de l'altérité. Résonnent alors à nouveau les propos tenus par Pascal (APA.2), lors de mon tout premier entretien, indiquant l'inévitable « barrière » qu'il existe entre *nous* et *eux*, entre les « cancéreux » et les « non-cancéreux », entre ceux qui peuvent

comprendre et ceux qui ne le peuvent pas, entre ceux qui savent ce que veut dire être fatigué, et ceux qui l'ignorent.

L'intérêt de prendre appui sur les propos de Susan Sontag pour délimiter le sujet de recherche et exposer la problématique ne s'arrête pas là. En ayant recours à la métaphore de l'exil, elle rappelle que l'expérience de « tomber » malade, aussi brutale qu'est la chute, relève avant tout du déplacement, voire du déracinement pour le sujet. Loin de se cantonner à l'institution hospitalière, l'immigration dans ce territoire à la marge, que l'on peut associer aux « coulisses » de la scène sociale ordinaire, redéfinit son être-au-monde et laissent des traces à plus ou moins long terme. L'expression « mettre sa vie entre parenthèses » n'est jamais parue aussi illusoire. L'expérience de la maladie, si elle ne peut être isolée du monde des bien-portants, ne peut non plus être isolée du continuum de la vie dans lequel elle s'inscrit. En ces lieux où règnent d'autres règles, la contrainte de devenir un « patient », un « cancéreux », et le travail biographique imposé pour endosser ce rôle, se conjugue plus largement à celle de réajuster sa place au sein des différentes sphères de la vie quotidienne, y compris lors du « retour à la normal » tant attendu.

De ce point de vue, qu'importe que l'on mobilise les concepts de rite de passage, de bifurcations, de *turning point*, de trajectoire, de carrière ou de liminalité pour étudier le parcours des malades, ce fragment de vie est à envisager comme un « devenir », à savoir comme une succession d'espaces-temps qui participent à la transformation d'un individu et de ses relations au monde.

Finalement, cette thèse en interrogeant les sens et l'expérience de la fatigue, propose de rendre compte de la manière dont la FLC reflète les dynamiques relationnelles et affectives qui jalonnent le parcours du cancer et, plus largement, la condition d'exil (d'avec la normalité) des personnes aux prises avec la maladie. Dans un contexte où l'expérience du cancer s'inscrit de plus en plus sur le temps long, couplé à une préoccupation croissante pour la qualité de vie des patients, repenser les conditions de prise en charge devient crucial. En somme, cette recherche s'inscrit dans la lignée du travail mené par Marie Ménoret sur les « temps du cancer » (1999), avec les sentiments de fatigue comme butte-témoin de l'étude de l'expérience des malades. En se focalisant sur le symptôme paradigmatique du cancer par le truchement d'un regard phénoménologique et interactionniste, l'objectif est, ici, d'explorer les différentes « allures de vie », de l'annonce à la rémission. In fine, la mise en évidence d'idéaux-types symbolisant les temporalités qui se succèdent sera l'occasion de réflexions quant aux contenus et modalités des

interventions en séances d'APA susceptibles d'accompagner au mieux les patients à chaque étape de leur parcours.

Partie 3. Interlude.

« *La méthodologie n'est pas le précepteur ou le tuteur du scientifique.*

Elle est toujours son élève, (...) »

Alfred Schütz¹⁰⁶

Dans les deux précédents entractes méthodologiques, j'ai pu présenter dans quelle mesure ce travail s'inscrivait dans une démarche inductive, dans la lignée de la *grounded theory* (Glaser et Strauss, 1967). J'ai d'abord eu recours à l'observation participante lors des séances d'APA, avant de me concentrer exclusivement sur des entretiens semi-directifs compréhensifs. Cette phase exploratoire (2018-2020), marquée par des allers-retours entre le terrain et la théorie, m'a permis de maîtriser la technique de l'entretien et de dessiner les contours de mon objet de recherche. Ceci étant, il me faut désormais présenter les conditions empiriques dans lesquelles s'est déroulée l'enquête, ainsi que la méthodologie mise en œuvre ces trois dernières années.

L'entretien compréhensif s'avéra être le support principal de production de données, mais selon des modalités et des temporalités propres aux différents terrains d'enquête. Certains entretiens furent menés dans le cadre d'une enquête de terrain solitaire, en présentiel et de manière spontanée, d'autres dans le cadre du projet collectif BIO CARE, toujours en cours. Ces derniers entretiens sont donc programmés avec les patientes et l'équipe de recherche et réalisés à distance, par le recours aux outils numériques. Une méthodologie de recherche que l'on peut, sur ce point, qualifier d'*hybride*. De plus, et c'est là où réside l'un des points forts de cette recherche, le suivi longitudinal des personnes rencontrées à plusieurs reprises dans le cadre du protocole BIO CARE fut combiné à une approche transversale, en vue de donner davantage de relief à l'approche séquentielle de l'expérience du cancer et du phénomène de fatigue.

L'embarquement dans ce terrain multi-situé donna inévitablement lieu à des bricolages méthodologiques (Cordier, 2022). Reprenant à mon compte la figure de l'« artisan intellectuel », défendue par Wright Mills (1967), je tâcherai non seulement d'exposer ces bricolages, mais aussi de les revendiquer, car gouvernés par le même souci : comprendre. C'est pourquoi, ce chapitre sera aussi et surtout l'occasion d'explicitier ma posture en situation d'entretien, et plus

¹⁰⁶ Extrait de son article « *Le problème de la rationalité dans le monde social* », traduit par Thierry Blin (1998, p. 52).

globalement de faire part des réflexions épistémologiques à l'égard de mon objet de recherche (Meissonier, 2021).

Après quelques rappels sur la notion de compréhension en sociologie, il s'agira de donner à voir l'arrière-cuisine du travail du chercheur (Zanna, 2010b), autant dans la production de données aux côtés des personnes malades que dans la manière d'analyser les différents corpus. Je m'autoriserai dans un premier temps un nouveau court-circuit avec l'univers musical, pour donner à voir la posture d'*improvisation* qui fut la mienne auprès de mes enquêtés. Dans un deuxième temps, un regard tout particulier sera accordé au jeu des affects dans le cadre de cette recherche, notamment en situation d'entretien, éclairé par la sociologie de la relation au monde d'Hartmut Rosa (2018), la théorie des affects de Spinoza, pour finalement (re)définir ce que veut dire faire preuve d'empathie dans pareille démarche académique. Ces deux points visent en fait à illustrer, par souci d'intégrité intellectuelle, la manière dont j'ai tenté de faire de la vulnérabilité, la mienne et celles des personnes malades rencontrées, un vecteur de compréhension privilégié pour mener à bien ce travail de recherche. Un dernier chapitre sera consacré à la présentation des corpus et aux méthodes d'analyses employées.

Chapitre 7. Présentation générale de l'enquête

7.1. Une enquête transversale et longitudinale

Comme exposé dans le cadre théorique, ma collaboration au projet d'étude BIO CARE Factory constitua une première porte d'entrée pour étudier le vécu des personnes atteintes d'un cancer, par le prisme de la fatigue dite « sociale », avec un regard processuel et interactionniste dans la lignée du travail réalisé par Marie Ménéret (1999). En partenariat avec le Centre Hospitalier du Mans et la clinique Victor Hugo, rappelons que la spécificité de cette étude réside dans son approche biopsychosociale du phénomène de fatigue liée au cancer, mais aussi et surtout son suivi *longitudinal* des patientes. Chaque participante (consentante)¹⁰⁷ est sollicitée à différents moments de son parcours, sur une période de 18 mois. L'ambition annoncée est de recruter et de suivre 200 femmes atteintes d'un cancer du sein, à intervalles réguliers de 6 mois. L'intérêt de ce choix méthodologique de production et d'analyse de données est de « reconstituer les trajectoires individuelles et les logiques de leurs transformations » (Mercklé, 2020, p. 44). La dynamique des parcours de vie est alors d'autant plus palpable. En effet, que l'on parle de trajectoire de maladie, de rite de passage, ou de carrière de malade, l'histoire individuelle à étudier est toujours en train de se faire.

De la même manière, le phénomène de fatigue, et sa compréhension, est ainsi envisagé sur *la durée*. Dans le cas de l'analyse sociologique du sentiment de fatigue tel que proposé dans le cadre de cette étude, il s'agit bien de saisir l'apparition et l'évolution de ce phénomène décrit par les patientes de manière processuelle, dans son articulation avec un environnement mouvant, pour mieux rendre compte des logiques sociales sous-jacentes. L'étude de ces « temporalités biographiques » (Bessin, 2009), à intervalles réguliers (T0 mois, T+6 mois, T12, T18), vise à mettre en évidence les éventuelles *variations* de ce sentiment de fatigue décrit par les malades. A cet égard, le recours à la technique d'entretien compréhensif et la mise en intrigue qu'il rend possible permet d'avoir accès à l'enchaînement des fatigues vécues au gré des situations. Contrairement aux tests physiques réalisés qui relèvent davantage, dans ces conditions, d'une juxtaposition de *photographies* des fatigues, l'addition de fragments de vie produite lors des entretiens privilégie la restitution de ces fatigues sous forme de *mosaïque*

¹⁰⁷ Les patientes se voyaient proposer de participer à l'étude par leur oncologue, lors de la consultation de l'annonce.

(Becker, 1986). Mais l'ambition et l'originalité de ce projet sont bien de croiser les points de vue, les descriptions et les interprétations d'un même phénomène.

C'est dans ce contexte que j'ai pu bénéficier, dans un premier temps, d'un stage de recherche lors de mon Master 2 pour mener à bien des entretiens exploratoires et construire ma grille d'entretien. Après cette période « d'essai », le lancement de l'étude BIOCARE fut retardé en raison de la pandémie de la COVID-19. Je profitais de cette impossibilité d'accéder au terrain pour réaliser une série d'entretiens auprès d'oncologues de différents sites, et étoffer mon corpus de données autour de la thématique de l'APA. Après plusieurs mois d'attente, la campagne de recrutement de l'étude BIOCARE débuta officiellement en novembre 2021 et marquait mon retour au Centre Hospitalier du Mans et à la Clinique Victor Hugo, cette fois-ci en tant que doctorant.

Les entretiens réalisés dans le cadre de BIOCARE, « offerts sur un plateau », il faut le dire, allaient constituer la majeure partie du corpus de données. Néanmoins, j'ai souhaité compléter le matériau produit lors de cette enquête en poursuivant les entretiens compréhensifs, mais selon une autre méthode de production de données, dite *transversale*. Tout à fait complémentaire à l'étude longitudinale, il s'agissait cette-fois-ci d'interroger, à une seule reprise, des patient-es se trouvant à *d'autres séquences* du parcours que celles déterminées dans le cadre du projet BIOCARE. Comme l'a montré Patrick Peretti-Watel dans son étude sur la consommation de cannabis chez les adolescents français (2001), une approche transversale n'est pas incompatible avec l'ambition d'une compréhension processuelle d'un phénomène. Selon lui, l'analyse de ce type de données « *renseignerait tout de même sur ses diverses étapes dans la mesure où, au moment de l'enquête, son avancement est très inégal d'un enquêté à l'autre* » (2001, p. 16)¹⁰⁸. Après avoir formé une étudiante de Master à poursuivre temporairement la réalisation des entretiens BIOCARE auprès des nouvelles patientes, obtenu l'accord du Comité d'Ethique de Recherche Non-Interventionnelle (CERNI), et m'être présenté à l'ensemble de l'équipe des oncologues lors d'une réunion, j'entamais une nouvelle immersion au sein de l'hôpital de jour du service d'oncologie du Centre Hospitalier du Mans. Entre avril et mai 2022, j'ai ainsi partagé le quotidien des infirmières et des oncologues du service qui m'ont aidé dans ma quête d'entretien. Fidèle à la tradition ethnographique, j'étais cette fois-ci

¹⁰⁸ En l'occurrence, il s'agissait de reprendre le modèle de carrière proposé par Howard Becker, et de le compléter à l'aide de données quantitatives recueillies auprès d'adolescents à une date unique.

muni d'un journal de bord¹⁰⁹. Contrairement à l'étude BIO CARE, les personnes malades sollicitées n'avaient aucune idée de mon identité lorsque je venais frapper à leur porte et ignoraient les raisons de ma venue. Les entretiens étaient réalisés de manière spontanée. Pour autant, le choix des personnes sollicitées ne relevait pas du hasard.

À la suite de la réunion avec l'ensemble des oncologues du service, et malgré les recommandations de l'une d'entre elles de m'entretenir avec des personnes dont le cancer s'était généralisé, j'ai choisi de réduire le public cible aux malades aux prises avec un cancer pour la première fois et suivis dans une perspective curative. Et pour cause, les enjeux biographiques apparaissent bien différents en vue de l'analyse processuelle à venir. Si l'on se rappelle de la situation de Lucien (APA.4) et Viviane (APA.5), ces personnes savent que la « guérison » n'est pas envisageable et qu'il faudra désormais *négo-cier* avec la maladie et ses traitements jusqu'à la fin de leur vie (Baszanger, 1986). Dans le cas de ce type de cancer, comme pour toutes les maladies chroniques, la négociation se traduit notamment par le travail (collectif) de « normalisation » de la maladie et de ses conséquences dans le quotidien (Carricaburu et Ménoret, 2004). Et si nous avons vu que le souci de « vivre le plus normalement possible » avec et malgré la maladie concerne l'ensemble des malades, l'objet de cette recherche se porte plus spécifiquement sur la situation de suspension et d'entre-deux qu'occasionne la survenue d'un cancer. Gouverné par la perspective de la rémission et du « retour à la normale », l'événement biographique du cancer peut alors être présenté par les oncologues et perçu par le malade et son entourage autant *comme une parenthèse* que comme une épreuve-défi à affronter et surmonter (Martuccelli, 2015). Pour reprendre à nouveau les termes de Susan Sontag, le processus d'émigration des bien-portants vers le territoire des malades n'est pas envisagé de manière définitive mais *temporaire*. En ce sens, celui-ci coïncide davantage avec le schéma ternaire du rite de passage (Van Gennep, 1909) et le caractère transitoire de la période de liminalité décrite par Victor Turner (1969) puisque l'enjeu pour les personnes récemment diagnostiquées est bien de parvenir à la période de l'« après-cancer » et d'être considérées comme « survivantes ».

Le concept de liminalité s'avère pertinent pour analyser la situation des malades chroniques comme celles et ceux présentant une déficience motrice ou mentale (Blanc, 2010;

¹⁰⁹ Autre outil de recherche largement documenté en sciences humaines et sociales (Laszczuk & Garreau, 2018; Olivier de Sardan, 1995) parfois considéré comme un « document accessoire » (Mucchielli, 2009, p. 130), le journal de bord offre un espace intermédiaire de recueil de données au chercheur en immersion (notes d'observations), mais peut également être investi comme un temps de dialogue avec soi-même facilitant une réflexivité sur le déroulement de sa recherche. C'est en tout cas de manière flexible, sans autre finalité que de *garder une trace* de mon immersion en hôpital de jour, que j'ai eu recours au journal de bord.

Calvez, 1994; Murphy, 1993), notamment les élèves en situation de handicap (de Saint Martin, 2019a), ou encore les personnes confrontées à une Insuffisance Rénale Chronique (Recham, 2012). Il me semble que la nature de l'expérience temporaire du cancer soulève de nouvelles réflexions sur ce que veut dire « flotte[r] dans les interstices de la structure sociale » (Calvez, 1994, p. 61). Et parce que ces personnes naviguent entre plusieurs mondes sociaux, sans en être pleinement et définitivement incluses ou exclues (tout particulièrement le monde professionnel), leur situation questionne plus largement ce que veut dire « vivre normalement ». Précisons également que les rapports de l'INCa et de l'INSERM indiquent la nécessité de spécifier les recommandations d'AP pour les personnes aux prises avec un cancer généralisé. Mais comme n'a cessé de me répéter l'un de mes directeurs de thèse : « Qui trop embrasse mal étreint ». C'est pourquoi, ce choix de restreindre les profils des personnes interrogées me semble non seulement tout à fait cohérent eu égard à ma problématique mais dresse également les contours d'autres recherches à venir.

En revanche, dans mon souci d'enrichir la compréhension de la fatigue dite « sociale » en situation de cancer, j'ai fait le choix de ne pas limiter mon deuxième corpus aux seules patientes atteintes d'un cancer du sein mais de m'entretenir avec toutes les personnes, hommes comme femmes, atteintes de tumeurs cancéreuses dites « solides »¹¹⁰. Outre le fait que ces dernières concernent la majorité des cancers, ce choix est aussi lié à des conditions pratiques et logistiques au sein du service d'oncologie. L'hypothèse étant que les logiques sous-jacentes de ces sentiments de fatigue ne sont pas réductibles à un type de cancer et ses traitements, ni à un genre, mais s'avèrent transversales à toutes les personnes « à la marge » de leurs rôles sociaux ordinaires et endossant temporairement le statut de patient.

A l'issue de cette enquête, qui m'aura permis de réaliser 19 entretiens, j'ai repris la main sur les entretiens BIO CARE FAcTory. Mais devant la quantité de matériaux enregistrée en l'espace de quelques mois, j'ai décidé, en accord avec mes directeurs de thèse et les collègues de l'étude BIO CARE, de me décharger des nouveaux entretiens T0 pour me concentrer sur le suivi des personnes que j'avais déjà interrogées. Cette enquête, toujours en cours donc, devrait prendre fin en juin 2024.

7.2. Un corpus important et hybride

Au total, 87 entretiens ont été réalisés dans le cadre de cette recherche menée entre novembre 2021 et octobre 2023, dont le détail est présenté dans la figure 3 ci-dessous. Cela

¹¹⁰ On distingue les tumeurs cancéreuses solides, « objets » de l'oncologie médicale, des cancers des cellules sanguines comme les leucémies, objet de l'onco-hématologie.

représente plus de 67 heures d'échanges enregistrés. Nous nous focaliserons pour notre analyse sur les 83 entretiens réalisés avec des personnes malades.

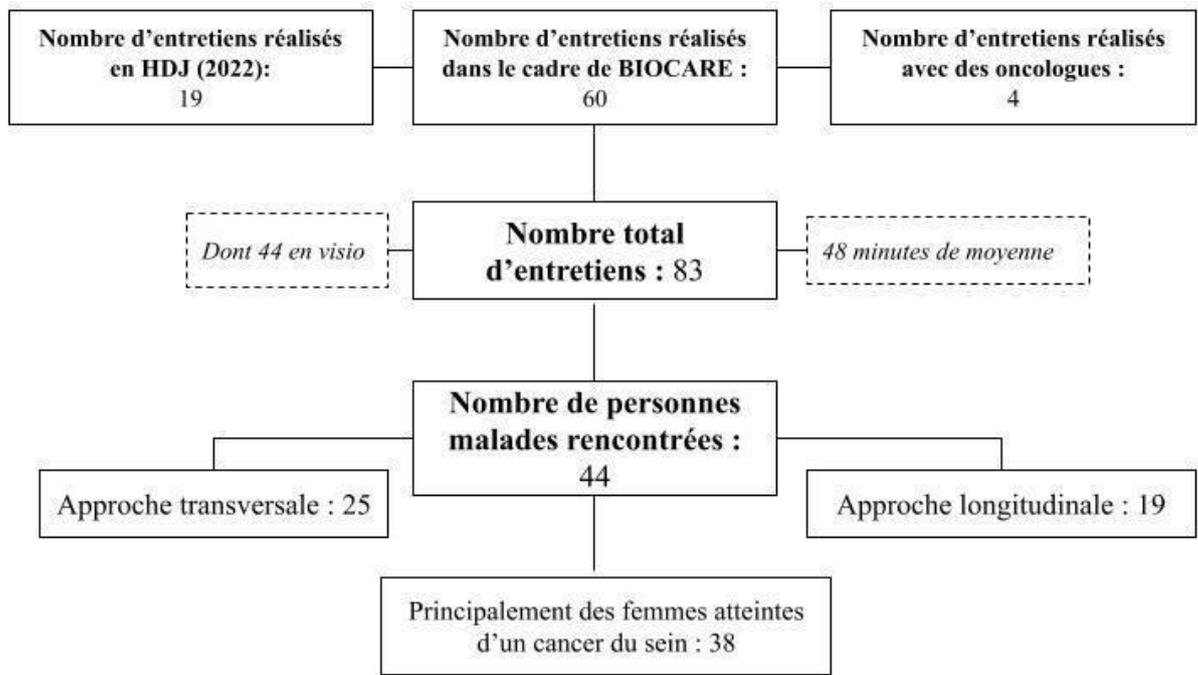


Figure 3. Quelques chiffres sur les entretiens réalisés entre 2021 et 2023.

Plusieurs éléments sont à relever dès à présent en prévision de l'analyse. Premièrement les femmes, et plus spécifiquement les femmes atteintes d'un cancer du sein sont largement représentées dans ce corpus. Elles concernent 38 des 44 personnes interrogées, soit près de 90% du corpus, ce qui est bien supérieur à la proportion de l'incidence de ce cancer en France. Cette surreprésentation ne sera pas sans conséquence pour la suite de l'analyse. Deuxièmement, et c'est davantage sur ce point que je souhaite insister dans cette présentation générale, plus de la moitié des entretiens furent menés à distance. Celui-ci m'offre l'occasion de partager quelques précisions et réflexions d'ordre épistémologique quant aux conditions hybrides de production de données, selon les terrains d'enquête. Afin de rendre la lecture plus immersive, je partagerai quelques notes extraites du journal de bord et des entretiens, sous forme de vignettes.

Les entretiens en distanciel sont médiatisés par un outil de télécommunication, ce qui veut dire que les protagonistes ne situent pas dans le même environnement spatial. Au cours de cette recherche, c'est par l'intermédiaire de la plateforme de visioconférence Zoom (par ordinateur interposé donc) qu'ont été réalisés les entretiens à distance, de manière quasi systématique. De rares exceptions sont à signaler : à la demande des personnes, nous avons opté pour l'application téléphonique Whatsapp (BF006.3 et BF008.3), avec laquelle le partage de caméra était néanmoins possible, ou par appel téléphonique (BF004.2 et BF004.3). Dans le

cadre de l'étude BIOCARE, les personnes étaient informées que j'allais prendre contact avec elles par mail ou par téléphone, afin de convenir d'un horaire. À chaque fois, le contenu du message était le même :

Bonjour madame X, je vous contacte dans le cadre du projet BIOCARE, en vue de réaliser notre X entretien. Seriez-vous d'accord pour le réaliser en visio ? Merci de m'indiquer vos disponibilités pour les prochains jours.

En cas de non-réponse de leur part, je n'insistais pas, comme ce fut le cas pour cinq d'entre elles. Parfois, il m'arrivait d'apprendre tardivement, par manque de communication avec mes collègues, que ces personnes avaient retiré leur consentement de l'étude.

Au départ réticent à l'idée d'avoir recours à cette modalité d'entretien, et plus largement à l'usage de toute forme d'outil susceptible de créer une certaine distance avec les enquêtés, le contexte sanitaire liée à la pandémie de la COVID-19 m'obligea à m'ajuster. Et pour cause, ayant moi-même contracté le virus en janvier 2022, les quelques entretiens programmés en présentiel ont nécessairement dû être basculés en distanciel. Nadège (BF007) fut la première patiente du projet BIOCARE rencontrée dans ces conditions. A l'issue de notre entretien, je lui faisais justement part de cette nouveauté méthodologique - toute relative¹¹¹ -, et lui demandait son point de vue :

V : Et bien écoutez, ça sera avec plaisir ! C'était la première fois, en fait, pour la petite histoire que je fais un entretien en visio, de par le contexte... Et les premiers entretiens qu'on a fait dans le cadre de BIOCARE étaient en présentiel mais du coup, avec le masque. Et ça change... C'est très bête, mais si paradoxalement nous étions à distance, physiquement, et bien je me suis quand même senti beaucoup plus proche, en fait, de votre discours, que quelqu'un qui est en face de moi avec un masque. Voilà, c'est ce que j'ai expliqué tout à l'heure en fait à Mariana, en lui disant que d'un point de vue méthodologique... Tout ça en fait, ça peut peut-être aussi moduler un petit peu l'entretien en fait, selon le contexte. Donc je ne sais pas ce que vous en avez pensé ?

N : Ouais, carrément. Bah je suis moi, je ne suis pas en milieu hospitalier, et caetera, donc ça offre une autre perspective, je trouve ça assez bien, ouais. Je suis d'accord.

¹¹¹ Dans les manuels méthodologiques de référence, en France, cette modalité d'entretien n'est pas abordée (Blanchet & Gotman, 2010 ; Demazière, 2008 ; Weber & Beaud, 2003). Voir cependant le numéro 45 de la revue *Socio-anthropologie*, dédié à la question (Bourrier & Kimber, 2022), notamment l'article de Stéphane Héas et Patrice Régner (2022).

V : Ok, d'accord, et bien merci de votre retour, je le note dans un petit coin de ma tête. Parce que oui, effectivement, plutôt que de faire venir les personnes à l'hôpital ou autre, peut être proposé ça, en amont, qu'elles restent chez elles.

N : Carrément, ouais.

Dans un contexte post-pandémique, où la distanciation physique fut la règle d'or, la généralisation des enquêtes à distance a donné lieu à de nombreuses publications sur les implications méthodologiques et épistémologiques de cette méthode, résumées dans un récent article de trois doctorantes en sociologie (Lévy-Guillain et al., 2022). Allant à l'encontre de certains présupposés méthodologiques de la tradition ethnographique, le recours à l'entretien à distance pose question : permet-il d'enrichir le matériau collecté ou le biaise-t-il ?

De manière évidente, certains travaux soulignent la perte de données visuelles et l'appauvrissement de l'analyse, rejoignant l'idée bien ancrée selon laquelle « seule l'observation de la scène sociale (lieux et personnes) que constitue l'entretien donne des éléments d'interprétation de l'entretien » (Beaud, 1996, p. 234). Sur ce point, je relève que le passage au distanciel me priva effectivement de certaines données visuelles importantes. La restitution de l'entretien menée avec Josette (HDJ.3, *cf. infra* 8.7) dans sa chambre, lors de sa séance de chimiothérapie, sera l'occasion de rendre palpable la richesse de l'interaction en présentiel. J'y reviendrai dans le prochain chapitre, consacré aux émotions. Mais ce passage au distanciel m'a permis d'avoir accès à d'autres données, et pas des moindres : le visage. Ce visage qui nous *oblige*, pour reprendre l'éthique d'Emmanuel Lévinas (1961), mais qui se trouvait partiellement dissimulé en présentiel. Lors des entretiens réalisés en 2021, et encore maintenant, le port du masque était obligatoire dans les établissements de santé. Si bien que, comme j'ai tenté de le formuler auprès de Nadège, la distanciation physique occasionnée par l'entretien à distance entraîne, à l'inverse, une plus grande proximité émotionnelle. De là à faciliter l'accès à leur intimité ?

Certains travaux rapportent que les personnes interrogées sont davantage encouragées à se dévoiler en pareille situation, notamment sur des sujets de santé (Cipolletta et al., 2017). Depuis ma première immersion en hôpital de jour entreprise dans le cadre de mon master, les entretiens se déroulaient directement dans la chambre des personnes, pendant leur séance de chimiothérapie. L'occasion pour bon nombre de personnes de « passer le temps », ou de « rendre service à un petit jeune » pendant ces longues heures. Ces premiers retours de terrain m'ont vivement incité à poursuivre l'enquête selon cette modalité. Il n'empêche, si certaines personnes bénéficiaient d'une chambre simple, la plupart se trouvait en chambre double, dont

les lits n'étaient séparés que d'un rideau, limitant ainsi l'instauration d'un cadre intimiste. De plus, les infirmières allaient et venaient dans les chambres pour assurer le bon déroulement de la séance de chimiothérapie, ou proposer des boissons. Ces irruptions donnaient parfois lieu à des échanges d'une grande richesse pour rendre palpable ce travail collectif de la trajectoire de maladie décrit par Marie Ménoret (voir vignette « Quelques conseils de l'infirmière »), mais nos échanges n'en étaient pas moins interrompus. Les entretiens réalisés en distanciel garantissaient au contraire une certaine quiétude, et donnaient lieu à un déroulement plus fluide de la conversation.

Néanmoins, il me paraît prématuré d'affirmer que le recours à l'outil numérique encourage systématiquement les personnes rencontrées à se dévoiler davantage qu'en situation de face-à-face. De mon point de vue, c'est davantage la complicité tissée au fil des entretiens réalisés à intervalles répétés, avec quelqu'un de familier, comme ce fut le cas dans le cadre de BIO CARE, qui fait office de levier. Si chaque personne interviewée tout au long de cette recherche participait aux entretiens de manière complètement volontaire, celles participantes à l'étude longitudinale me semblaient effectivement plus impliquées dans les entretiens et la restitution de leur vécu. Et pour cause, chaque nouvel entretien leur permettait de poursuivre leur « chronique du cancer ». L'aspiration narrative fut telle que plusieurs d'entre elles m'ont par ailleurs demandé de leur partager la retranscription de nos entretiens, ce que j'ai accepté. De plus, l'entretien en distanciel pouvait se « poursuivre » par mail ou par téléphone. Par exemples, Nadine (BF033) m'envoya un mail quelques minutes après la fin de notre deuxième entretien pour m'apporter, je cite, « une petite précision quant à la question que [je lui avais] posé sur [s]es priorités », alors que Nadège (BF007.4) me laissa un message vocal sur mon répondeur. Ces deux points renforcent l'idée d'horizontalité de la relation évoquée précédemment, qui semble faciliter l'engagement des personnes enquêtées indépendamment de la modalité de l'entretien.

Vignette « Quelques conseils de l'infirmière».

Extrait de l'entretien avec Molly (BF003), lors de sa première séance de chimiothérapie.

I : Donc pour reparler de la fatigue, pour donner des petits conseils, quand même.

M : Ah oui, j'en veux bien.

I : Ce sera important de vous reposer, quand vous vous sentirez fatiguée. C'est pas une demi-journée, hein, c'est 1/4 d'heure, une 1/2 heure, et après ça repartira. Ça peut être plusieurs fois dans la journée. Après, nous, ce qu'on vous conseille quand même c'est de... de bouger.

M : Ah !

I : Au moins de marcher. Au moins une demi-heure par jour, mais marcher... pas à fond, hein, vous sortez de chez vous, vous ne piétinez pas pendant une demi-heure chez vous. Vous sortez dans votre jardin, dans la rue... En fonction du temps aussi, si vous ne pouvez pas c'est pas grave, vous reportez au lendemain. C'est important pour essayer de maintenir votre forme physique, quand même, et puis ça fait du bien au moral... N'hésitez pas aussi à recevoir du monde chez vous, c'est important. Si vous pouvez déléguer certaines tâches, comme la cuisine, le ménage, tout ça, faut pas hésitez aussi. Il faut vous adapter, le mieux possible.

M : D'accord, mais faire du ménage, et bouger, ça va ensemble ? (rires)

I : Oui, effectivement, si vous passez l'aspirateur dans toute votre maison et que votre maison est grande... Ce jour-là, vous ne marchez qu'un petit quart d'heure.

M : Voilà, c'est ça.

I : Donc le message c'est ne pas rester dans le fond de son lit.

De manière plus générale, le recours à cette technique d'entretien offre, à n'en pas douter, une plus grande flexibilité aux enquêtés quant au moment opportun pour converser. Une flexibilité d'autant plus souhaitable dans le cas de personnes aux prises avec les protocoles de soins, largement décrits comme directifs, qui leur laissent peu de prise de décision sur la configuration de leur emploi du temps. Et même si je laissais aux personnes rencontrées spontanément dans le cadre de mon immersion en hôpital de jour la possibilité de repasser plus tard, il n'empêche que la marge de manœuvre était plus réduite car gouvernée par la durée de la chimiothérapie. De plus, comme le souligne Nadège, il apparaît tout à fait compréhensible que les personnes préféreraient majoritairement rester chez elle pour réaliser les entretiens, dans des habits confortables, une position non allongée, et limiter leur temps de présence à l'hôpital.

Ce mode opératoire rendu possible par le contexte de l'étude BIO CARE rendait également ma position de chercheur plus confortable que pour des entretiens en présentiel réalisés de manière spontanée lors de mon immersion (vignette « Il faut tenir »). Libéré des contraintes temporelles et sanitaires de l'hôpital de jour, je pouvais jouir d'une plus grande autonomie quant à la manière d'entrer en relation avec les personnes malades.

Vignette « Il faut tenir ».

Extrait du journal de bord.

L'un des oncologues du service onco est arrivé dans le bureau pour récupérer des documents : il parlait de « rouleau-compresseur » pour évoquer son rythme de travail depuis ce matin et la liste des patient-es qu'il devait voir en consultation. Sentiment partagé, ironiquement, par l'ensemble des infirmières présentes ce jour-là. C'est pourquoi, dans la foulée, une infirmière était agacée que je lui demande le numéro d'une chambre d'une patiente avec qui je devais m'entretenir : « Il ne faut pas que tu hésites à entrer pour regarder le tableau de bord Orbis, car on a déjà plein de trucs à faire, et si en plus on est interrompue... » Prévue à 12h, la personne était toujours en salle d'attente.

Ce midi, déjeuner avec cinq infirmières de l'hôpital de jour, en plein débat sur leur condition de travail après cette matinée absolument dantesque en termes de charge de travail : « Il faut tenir » dit l'une d'entre elles, tandis qu'une autre ajoute : « Le jour où on fera une grosse erreur... ». Pour détendre l'atmosphère, l'une me lance : « bienvenue et bon appétit Victor ».

Rapidement, ce qui était au départ une contrainte constitua en fait une véritable alternative méthodologique, au point de privilégier l'entretien à distance dans le cadre du projet BIO CARE. L'entretien en présentiel ne fut pas pour autant banni de ma méthodologie, mais il va sans dire que les modalités de réalisation étaient davantage régies par les contraintes structurelles des différents terrains d'enquêtes.

Pour les personnes suivies au Centre Hospitalier du Mans, que ce soit dans le cadre de BIO CARE ou lors de mon immersion, je me rendais directement dans leur chambre, pendant

leur séance de chimiothérapie. À deux reprises seulement, les entretiens se sont déroulés dans un bureau libre du service d'oncologie. Pour les personnes suivies à la clinique Victor Hugo, en revanche, il n'était pas possible de se rendre directement dans les chambres. Les entretiens avaient donc lieu à la Maison du Patient, avant ou après leur rendez-vous, dans l'une des salles à disposition.

Autre point à soulever dès à présent : l'accès aux personnes en rémission fut extrêmement difficile dans le cadre de mon immersion en hôpital de jour. A en voir l'emploi du temps d'un des oncologues du service, ces personnes ne se rendent que rarement à l'hôpital. Par l'intermédiaire d'Oana, cheffe du service d'oncologie, j'ai pu avoir le contact d'une personne en rémission récemment reçue en consultation, pour convenir d'un entretien à distance (HDJ.8). En revanche, une ancienne patiente contactée par téléphone a refusé de « reparler de tout ça »¹¹².

La rencontre et l'interview de Sarah (HDJ.11) furent le fruit d'un concours de circonstances. Cette personne ancienne patiente, en rémission depuis 2 ans, était en fait la patiente ressource¹¹³ d'une autre patiente, Pascale (HDJ.12), que j'avais prévu d'aller voir dans la journée. C'est l'un des rares entretiens que j'ai réalisés dans un bureau.

Pour terminer sur les conditions matérielles de ces enquêtes, je précise que l'ensemble des entretiens ont été enregistrés à l'aide de l'application dictaphone de mon téléphone, dans le cas des entretiens réalisés en présentiel, et directement sur mon ordinateur lors des entretiens réalisés en distanciel. La qualité de l'enregistrement audio fut d'ailleurs l'une des principales raisons pour définitivement privilégier le recours à l'entretien en distanciel, avec en ligne de mire la qualité de la retranscription. Par exemple, l'entretien réalisé avec Francine (HDJ.7) fut largement perturbé par la conversation de l'infirmière avec la personne partageant sa chambre, si bien que le matériau enregistré est inaudible et inexploitable. L'occasion de préciser, enfin,

¹¹² Lors de mon immersion, je n'ai été confronté à des refus d'entretien qu'à deux reprises. Le premier par téléphone, dans ma quête de personne en rémission, et le deuxième en présentiel. J'y consacre quelques lignes dans mon journal de bord : « Un échange bref, alors qu'elle était en train de manger, durant lequel elle m'a fait comprendre qu'elle n'était pas disposée à parler de sa maladie et de son vécu. Elle en était désolée. » Certes, comprendre pourquoi les gens refusent, c'est « accorder une place à l'analyse de ce qui pourrait sembler n'être qu'une condition de possibilité de l'enquête » (Darmon, 2005, p. 98). Mais au vu du faible nombre de refus, j'admets ne pas m'être penché sur cet angle-mort de la recherche dans mon analyse.

¹¹³ Les patients ressources sont des personnes malades ou anciens malades du cancer souhaitant partager bénévolement leur expérience de la maladie et du parcours de soins auprès de personnes traversant la même épreuve, de leurs proches ou de professionnels de santé.

que tous les entretiens enregistrés dans le cadre de cette recherche ont été retranscrits à l'aide du logiciel *Noota*¹¹⁴.

¹¹⁴ Découverte par l'intermédiaire du réseau social professionnel LinkedIn, *Noota* est une entreprise française qui propose des services d'enregistrement et de retranscription en ayant recours à une intelligence artificielle.

Chapitre 8. Présentation (rétrospective) de la politique de terrain

Non content de me limiter à la restitution plus ou moins lisse que supposent les attendus académiques du chapitre dédié à la méthodologie de recherche, j'enjoins volontiers les recommandations de l'un de mes directeurs de thèse de rendre compte de la *cuisine interne* de la recherche (Zanna, 2010). Plutôt que de laisser dans l'ombre les conditions de réalisation des entretiens, il me semble que le chercheur a effectivement tout intérêt à exposer et discuter de cette arrière-cour de son travail. Tout d'abord, elle incite le (jeune) chercheur à discuter de sa posture face à son objet de recherche, et finalement la manière dont il se place devant le réel, tant d'un point de vue corporel, intellectuel et affectif. De plus, je tâcherai de montrer que la recherche *en train de se faire* constitue, en elle-même, un matériau d'analyse d'une grande richesse dans le cadre du paradigme compréhensif. En ce sens, ces considérations épistémologiques n'interrompent pas le déroulement de la pensée scientifique mais contribuent à la rendre plus palpable.

8.1. Comprendre

Max Weber fut le premier à donner une valeur épistémologique et méthodologique à la notion de *compréhension* en sociologie, au point de constituer le socle sur lequel repose sa démarche scientifique. Dans le premier tome d'*Economie et société* (1921), c'est bien avec ce terme qu'il la définit, en tant que discipline qui « *se propose de comprendre par interprétation l'activité sociale et par-là d'expliquer causalement son déroulement et ses effets* » (1995, p. 28). Et si Max Weber fait explicitement référence au psychiatre et philosophe Karl Jaspers (1883-1969) et à son compère allemand Georg Simmel (1858-1918) pour mobiliser la notion de *compréhension* (*Verstehen*), c'est à Wilhelm Dilthey (1833-1911) que l'on doit les premières réflexions sur cette question et, rétrospectivement, l'irréductibilité de la démarche des sciences humaines et sociales à laquelle nous aspirons.

Dans son *Introduction à l'étude des sciences humaines* (1883), le philosophe reproche aux positivistes de vouloir imposer les méthodes des sciences dites naturelles aux sciences humaines. Or, Dilthey souligne que l'objet de ces dernières, parce qu'elles investiguent la subjectivité humaine et le sens attribué à la réalité, ne relève pas de la nature au sens où l'envisage le paradigme positiviste, qui s'en tient à la connaissance des faits observables et quantifiables. Et alors que la méthodologie des sciences naturelles s'évertue à mettre à distance l'expérience vécue du phénomène étudié, par souci d'objectivité, la méthodologie des sciences

humaines et sociales doit assumer la spécificité de son objet et, par conséquent, œuvrer d'une autre manière. Selon lui, le mouvement intellectuel de celles et ceux pratiquant les sciences naturelles repose avant tout sur l'*explication* d'un phénomène, relative au *pourquoi*.

Dans une démarche hypothético-déductive, il s'agit d'identifier l'enchaînement de causes et d'effet en œuvre dans l'apparition d'une tumeur cancéreuse, dans la persistance de la fatigue liée au cancer, ou encore quant aux bienfaits de l'activité physique sur tel ou tel paramètre physiologique. Le mouvement intellectuel du chercheur en sciences humaines et sociales, quant à lui, consiste en la *compréhension* du sens donné par les acteurs de la scène sociale, de manière inductive et systémique, relative au *comment* : quelle expérience font-ils du cancer ? de la fatigue liée au cancer ? de l'activité physique ? L'expérience est ici à entendre au sens étymologique d'éprouver (*experiri*, en latin), et englobe la dimension affective du vécu.

Cette posture épistémologique s'est traduite dans l'appropriation du concept de sentiment, tel que défini par Antonio Damasio (2003), et notamment de sentiment de fatigue pour investiguer et rendre compte du vécu des personnes malades. M'associant par ailleurs avec conviction avec celles et ceux que Marta Anadón nomme les « alliés de la recherche qualitative » (2019, p. 109), revendiquant la pertinence de ce paradigme dès lors qu'il s'agit de comprendre les phénomènes humains et sociaux, l'option d'avoir recours à une approche quantitative ne fut jamais considérée, que ce soit pour produire des données ou pour les analyser. Cependant, cette première approche compréhensive du sens vécu par les acteurs ne doit pas entraver l'ambition des sciences sociales de dégager des principes généraux. Les réflexions épistémologiques d'Alain Testart (1991), récemment reprises par Bernard Lahire (2023), me serviront de butte-témoin pour le finale de ma démonstration.

Dans la démarche compréhensive décrite par Max Weber, la compréhension n'est en effet pas le but final de l'entreprise sociologique mais le fil rouge du processus de recherche. Une fois le sens de l'acteur identifié par le chercheur, celui-ci doit s'atteler à la phase dite *interprétative*. C'est toute la démarche d'émancipation de la singularité du point de vue des acteurs étudiés, en vue de tendre vers son objectivation et faciliter la lecture du réel, que j'ai présentée dans le chapitre précédent à travers la construction d'idéaux-types. Une dernière étape consiste enfin à débusquer et mettre en évidence des causalités entre les phénomènes étudiés, étape qui correspond à la phase *explicative*. A la suite de l'élaboration d'idéaux-types d'une activité sociale, il convient en effet pour le chercheur d'« *ordonner causalement les raisons subjectives qui la motivent avec sa manifestation objective* » (Gonthier, 2004, p. 37). Autrement dit, pour véritablement comprendre un phénomène, il est nécessaire de resituer, et finalement de mettre en tension, la subjectivité des acteurs avec les conditions culturelles et sociales dans

lesquelles elle s'inscrit inextricablement. La démarche compréhensive n'est donc pas aussi linéaire que Max Weber semble l'exposer. Pour reprendre à nouveau les propos de l'anthropologue Clifford C. Geertz, le processus de compréhension d'un phénomène, ici le vécu des personnes aux prises avec le cancer, se déploie dans un « aller-retour dialectique continu entre le plus local des détails locaux et la plus globale des structures globales » (Geertz, 2012, p. 99). Et de la même manière que Geertz rappelle que nous ne pouvons pas savoir ce qu'est une reine si les règles du jeu d'échecs nous sont étrangères, il apparaît difficilement crédible de prétendre comprendre ce que veut dire vivre dans le monde des malades, du point de vue des malades, si nous perdons de vue la scène sociale du monde des bien-portants. Cette prise en considération de la « *relation entre les perspectives des acteurs et les conditions écologiques de l'action dans laquelle ils sont impliqués* » (Boutin et al., 1997, p. 28) s'est traduite par le recours au concept de liminalité, et insiste autant sur la dimension interactionniste du parcours des malades que sur la dimension processuelle.

Parce que le chercheur est lui-même impliqué, et même complice du monde social qu'il aspire à comprendre, il se doit de faire preuve d'une réflexivité, de vigilance épistémologique, dirait Pierre Bourdieu (2022), pour réduire, autant que faire se peut, les biais interprétatifs. Max Weber fournit quelques pistes pour acquérir un cadre éthique en vue de mener à bien ce travail, communément résumé par le terme de « neutralité axiologique ». En traduisant le concept allemand de *Wertfreiheit* par l'expression de « neutralité axiologique », Julien Freund admet avoir « *pris le risque de susciter de fausses interprétations, en tout cas des malentendus, à propos des vues épistémologiques de Max Weber.* » (Freund, 1990, p. 11). Le terme de neutralité peut effectivement porter à confusion, tout du moins en France (Kalinowski, 2005). Si le sociologue allemand invite le chercheur en sciences humaines et sociales à prendre conscience de son propre système de croyances, il n'est en revanche nullement question de neutralité prétendument « scientifique », au sens où le chercheur serait tenu d'effacer toute trace de subjectivité et de valeurs pour prétendre être fidèle à son objet. A rebours du dogme objectiviste, Weber estime même qu'un engagement de ce dernier est non seulement inévitable, mais *nécessaire* à la production de la connaissance scientifique.

En tant qu'Enseignant APA, fils d'une maman ayant eu un cancer, il m'est impossible d'être complètement à distance de mon objet de recherche tant celui-ci est consubstantiel à mon histoire, mon identité, et sensiblement lié à ma représentation de la réalité. C'est même, sans aucun doute, sous forme de dette à l'égard de ma maman que je me suis lancé dans l'aventure de ce travail de recherche. À bien des égards, cet événement biographique, loin d'être un frein à ma démarche, en constitue au contraire le carburant. Dans des termes spinozistes, je dirai que

je fus *déterminé* à m'immerger, à nouveau, dans ce monde de la maladie. Aller à la rencontre d'autres personnes malades, étudier ces fragments de vie par le prisme de leurs sentiments et de leurs relations sociales fut, d'un point de vue académique, l'occasion de construire un récit collectif de l'expérience du cancer, susceptible d'éclairer les conditions d'un accompagnement par le biais des séances d'APA. D'un point de vue personnel, il s'agissait aussi de comprendre ce dont je ne me rappelle pas et, de fait, prendre conscience de mes propres déterminismes, plus ou moins conscients.

Assumer notre subjectivité dans la construction de ce savoir, par souci d'honnêteté intellectuelle, tel serait alors le point de départ pour quiconque souhaite comprendre tel ou tel phénomène de la vie des humains. Par sa recommandation à la neutralité axiologique, Max Weber nous invite en fait à faire preuve de prudence, autant que de modestie, quant à l'ambition d'un savoir en parfait reflet de la réalité. Pierre Bourdieu voyait d'ailleurs dans cette propension à l'objectivisme, inhérente à la posture scientifique, la manifestation d'une forme de domination (1979). En tant que jeune praticien-chercheur, il ne s'agit donc pas de prétendre à l'objectivité, si tant est qu'elle constitue l'horizon indépassable de la recherche, mais de tendre vers une forme de synthétisation des subjectivités étudiées et de compréhension des logiques sociales sous-jacentes. Et s'il convient d'admettre que ma propre subjectivité en constitue le liant, il est en revanche tout aussi important de rappeler que le postulat de l'illusion d'objectivité ne dispense pas de l'effort d'objectivation. Synonyme d'explicitation de notre subjectivité, celui-ci passe par la démonstration de *transparence* du chercheur à l'égard de sa démarche de recherche, de la manière de produire les données à la manière de les analyser et de les présenter. Les paragraphes suivants visent précisément à exposer en détails le contexte et le déroulement, toujours en cours, des entretiens compréhensifs menés ces trois dernières années. L'occasion de donner à voir comment une confrontation régulière et répétée au milieu que l'on étudie nous bouscule et nous transforme comme individu-chercheur. Néanmoins, et comme énoncé précédemment, ces rites de passage périodiques ne dénaturent en rien ce qui constitue la « politique du terrain » (Olivier De Sardan, 1995).

8.2. L'entretien compréhensif pour improviser avec les malades

En opposition au paradigme durkheimien, Everett Hughes disait que la sociologie était la science de l'entretien. L'observation participante, telle qu'entreprise lors des séances d'APA, constitua, certes, une porte d'entrée dans notre exploration qualitative du point de vue des malades mais s'avéra rapidement insuffisante. Par souci de comprendre la signification que chaque personne donne à ses actions, « de comprendre *sa* vision de *son* monde » (Malinowski,

1963, p. 81, souligné par l'auteur), le recours à l'enquête par entretien (Blanchet et Gotman, 1985), et plus précisément l'entretien compréhensif (Kaufmann, 1996), s'imposa de manière obvie pour avoir accès à des données discursives. Tout aussi réelle et observable que les faits dits objectifs, l'expérience vécue par les acteurs et leurs représentations, en tant qu'idées incarnées, devait être la matière première à partir de laquelle ma réflexion prendrait forme. Mais alors, existerait-il des techniques d'entretien susceptibles de dépasser les obstacles épistémologiques inhérents à la pensée scientifique (Bachelard, 1938) ?

Qu'il s'agisse de la manière de prendre contact avec les enquêtés, du processus de construction d'une grille d'entretien, du ton et de l'attitude à adopter pour susciter l'engagement des enquêtés, de la place donnée aux silences et à leurs questions, du choix des relances... Une large littérature est consacrée à l'enquête de terrain (Becker, 2000; Cefai, 2003; F. Weber & Beaud, 2003), et plus spécifiquement à la relation enquêteur-enquêté en situation d'entretien. Ces « ficelles du métier » (Becker, 2002) représentent autant de précautions à observer pour l'apprenti-chercheur au moment de se confronter à son terrain. A la suite des premiers entretiens exploratoires menés à la Maison du Patient (2019), puis au service d'oncologie en hôpital de jour (2020), une réalité bien éloignée des attentes et représentations académiques s'imposa à moi : il n'existe pas de « bonne recette » pour mener des entretiens. Jean-Claude Kaufmann l'a souligné dans la présentation de l'entretien compréhensif : ce dernier résiste à la « formalisation méthodologique » et reste avant tout fondé sur un « savoir-faire artisanal, un art discret du bricolage » (2016, p. 9). Après avoir présenté sommairement le travail en *coulisses* associés aux différents contextes d'entretiens, je souhaiterai présenter les interrogations auxquelles je fus inlassablement confronté tout au long de cette recherche de doctorat, pour mieux affirmer la politique de l'entretien qui fut la mienne au fil des 83 entretiens menés depuis 3 ans.

Telles que reformulées par Pascal Fugier, ces questions concernaient plus généralement la relation que le chercheur entretient à l'égard de la personne interviewée, dont le scénario est régi par des objectifs à première vue contradictoires :

Comment être le plus objectif possible tout en allant au plus près de l'éprouvé et du vécu des individus interrogés ? À l'inverse, pouvons-nous nous engager au-delà de l'empathie durant la conduite de l'entretien sans imposer notre problématique et nos représentations à nos enquêtés ? (2010).

Dépassant la posture semi-directive et neutre, à laquelle je m'attelais jusqu'alors pour coller à une certaine idée de la recherche, ce sociologue suggère une autre posture, « située au croisement des approches sociologiques compréhensives et cliniciennes », dont la singularité «

réside notamment dans le refus d'opposer *a priori* l'intention d'objectivité du chercheur et son implication subjective » (2010). Dans la lignée des réflexions d'Anne Gotman, rappelant aux acteurs de la recherche que « rien ne sert de s'effacer, de regarder de biais, de baisser les yeux, de prendre un air modeste, de se faire tout petit et oublier » (1985, p. 163), ce postulat m'a conduit à observer, et désormais affirmer, que mes entretiens, loin de se réduire à des lieux de recueil de données sous couvert de neutralité, constituent des espaces de rencontre et de compréhension réciproque, dans lesquels nous *cheminons* ensemble. Plutôt que d'avoir recours à l'entretien pour « vérifier sur les autres ce qu'on pense » (Laplantine, 1995, p. 186), et qui renverrait finalement à une posture hypothético-déductive, j'ai souhaité assumer l'inversion du mode de construction de l'objet de recherche et l'envisager comme possibilité de « faire advenir avec les autres ce qu'on ne pense pas » (1995, p. 186), de manière improvisée.

Comme le précisait déjà Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995), les données discursives ne se récoltent pas, elles se produisent *in situ* dans une relation réciproque entre (au moins) deux acteurs du monde social. Aux antipodes de la situation de passation d'un questionnaire, l'entretien, bien plus qu'un simple prélèvement d'information, représente une situation sociale de rencontre et d'échange, en somme : une interaction. Une interaction de face-à-face dont le déroulement et l'issue sont, par essence, non prédictibles ni maîtrisables ; indisponibles, dirait Hartmut Rosa (2021). Bien sûr, le script de la relation tend à être balisé par le guide d'entretien, construit au préalable à partir des interrogations du chercheur. Mais tout le métier de sociologue consiste précisément à *oublier* la grille pour réduire l'artificialité de la situation d'entretien et la rapprocher au maximum d'une interaction banale quotidienne : la conversation. C'est en ce sens qu'il convient de parler de canevas d'entretien¹¹⁵, qui relève du « pense-bête », plutôt que d'une grille à proprement parler :

Il s'agit en effet de se départir de la « structure mentale du questionnaire » qui parfois enferme les apprentis-chercheurs dans les fausses assurances que donne une liste de questions. Certains entretiens gardent en effet une structure linéaire, où l'on débite une suite de questions préétablies, même si ces questions sont dites « ouvertes ». Le guide d'entretien risque de ce fait d'enfermer l'enquêteur dans cette liste, et au-delà, dans cette structure mentale, aux dépens de l'improvisation pleine de digressions, de retours en arrière, de circonvolutions, d'hésitations, de pauses, d'anecdotes, qui est le propre de toute véritable discussion (Olivier de Sardan, 1995, p. 59).

¹¹⁵ Dans le vocabulaire théâtral, relevons qu'un canevas est un synopsis général schématisant les lignes principales de l'intrigue, que les comédiens doivent connaître, et à partir duquel ils improvisent lors de chaque représentation.

Dans *Le métier de sociologue*, Pierre Bourdieu, Jean-Claude Chamboredon et Jean-Claude Passeron expliquaient à juste titre que l'entretien pouvait effectivement s'apparenter à une « improvisation réglée ». A savoir que chaque prise de parole, si elle est l'occasion de produire de nouvelles connaissances, requiert un certain nombre d'ajustement pour advenir. Partant du postulat qu'il n'y a pas de « techniques » d'entretien à appliquer, mais un savoir-faire à forger au fur et à mesure¹¹⁶, c'est à l'aune de cette formulation que je propose de déplier ce qui s'avère être le socle épistémologique de ma posture de jeune chercheur en situation d'entretien. Par un nouveau court-circuit entre le monde académique et celui de la musique, je tâcherai d'exposer que cet « art » de l'improvisation, loin d'être incompatible avec la rigueur scientifique exigée, en constitue en fait une modalité des plus opérantes et, d'un point de vue épistémologique, les plus fidèles à la technique de l'entretien compréhensif.

Contrairement aux idées reçues, l'art d'improviser ne relève pas du génie détaché de toute contrainte structurelle et relationnelle, telle une envolée *sui generis*, mais davantage d'un compromis entre la connaissance de règles et le lâcher prise pour jouer avec ces règles. Du latin *improvisus*, littéralement, « ne pas prévoir », l'improvisation est une forme de composition instantanée et imprévisible d'un ou plusieurs artistes. Que ce soit dans le monde du théâtre ou de la musique, elle correspond à ce moment suspendu où l'œuvre s'invente une autre direction que celle initialement prévue et écrite noir sur blanc. Ephémère et par essence non reproductible, une improvisation n'est en revanche jamais complètement autonome de la structure sous-jacente et des autres artistes qui la rendent possible. Afin de garantir une cohérence à la scène ou au morceau en cours, l'improvisation doit, pour être considérée comme « bonne », s'inscrire dans une temporalité plus ou moins définie et dans un langage similaire. Et si elle est par définition imprévue, au sens où elle n'est pas préparée et répétée en amont par l'artiste, un travail de préparation conséquent préexiste. Dans un article intitulé *Impromptus autour de l'improvisation : une conversation entre amis* (Ribot et al., 2007), plusieurs musiciens font part de leurs réflexions quant aux conditions propices à l'improvisation. Julian Siegel, l'un des saxophonistes les plus réputés actuellement, enseigne l'improvisation. Enseigner à maîtriser l'art de l'imprévisible, n'est-ce pas un oxymore ? Tout au plus un paradoxe, écrit-il. Dans son discours, il apparaît clairement que l'apprentissage des fondamentaux, de la grammaire musicale nous pourrions dire, est nécessaire avant de pouvoir prétendre improviser :

¹¹⁶ D'où la figure de l'artisan intellectuel à laquelle je me réfère (Mills, 1967).

Ça ne veut pas du tout dire liberté, l'improvisation. Ça c'est un cliché stupide. On a pris ce mot, j'imagine, à l'improvisation théâtrale, qui est elle-même liée à l'association d'idées et du coup, on plaque cette méthode sur le jazz. Mais en musique, on ne laisse pas vraiment même cette place au hasard. On est cadré par des nécessités très systématiques comme l'agencement des sons, des structures, des tonalités, des temps, des accords que l'on connaît assez pour proposer des "désaccords". (2007, p. 308).

Lorsque mon professeur de piano m'enseignait l'improvisation en jazz, il me faisait travailler à partir de grilles d'accords interprétées par un contrebassiste, que je devais écouter sans cesse, jusqu'à les connaître par cœur. La succession d'accords, suivant un tempo bien défini, constituait en fait des balises. C'est seulement à partir de l'incorporation de ce plan de route que je pouvais laisser libre cours à mon ressenti et improviser de nouvelles mélodies à chaque fois. Isolées de toute altérité, ces improvisations relevaient néanmoins davantage du monologue introspectif que de la conversation escomptée en situation d'entretien.

Comme l'explique très justement Julian Siegel, c'est seulement dans la confrontation avec une autre voix que réside véritablement l'enjeu de l'improvisation : « *le plus fort dans cet "art", c'est le dialogue* » (2007, p. 309). Car si l'improvisation en solo consiste à assumer sa singularité, l'improvisation à plusieurs revient à composer avec la singularité de l'autre, à trouver des points communs, jouer avec nos désaccords pour créer une harmonie et, littéralement, faire de la musique *ensemble* (Schütz, 2006). L'instauration de ce « Nous », de cette relation syntonique entre les musiciens, présuppose leur engagement mutuel dans le flux de l'expérience de l'autre. À l'instar de toute conversation, et comme l'indiquait George Herbert Mead, chacun se réfère continuellement à l'autre pour alimenter la *réflexion* (utilisée ici dans son sens physique et optique). Improviser n'est donc pas seulement du registre de l'expression de soi, mais aussi et surtout, écrit Julian Siegel, de l'écoute :

Écouter est ce qui détermine ce dialogue. Si je n'écoute pas assez, parfois, ma partie devient un contrepoint. Parfois, si j'écoute trop je deviens trop réactif, justement, et trop influencé par ce que "dit" l'autre. Il faut entendre sans écouter trop strictement (2007, p. 309).

La métaphore d'une relation résonante, telle que définit par Hartmut Rosa, trouve dans l'improvisation son illustration la plus éclairante. Afin d'engager une conversation authentique il est nécessaire que chacune des voix « *se répondent l'une à l'autre tout en parlant de leur propre voix* » (2021, p. 258, surligné par l'auteur). C'est parce que chaque voix affirme son indépendance à l'égard de l'autre qu'il leur est possible d'entrer en résonance et de se transformer mutuellement. En situation d'improvisation, plus spécifiquement, c'est dans la

responsivité dialectique, et parfois conflictuelle, que la construction d'une harmonie est possible entre les subjectivités.

De la même manière, lors d'un entretien, la subjectivité de l'informateur, même si elle doit constituer la ligne mélodique prépondérante, ne doit pas dispenser le chercheur de s'engager subjectivement dans l'échange. Ce dernier peut, certes, se contenter de cultiver une relation d'écho en limitant ses interventions à quelques relances préétablies pour obtenir mécaniquement des « bonnes réponses » dans le discours de son interlocuteur. Mais celui-ci, réduit à son statut d'informateur, dispose alors d'une liberté de propos factice, qui ne l'invite pas à errer dans ses souvenirs, livrer des anecdotes, quitte à être « hors sujet ». De mon point de vue, c'est justement par l'encouragement et l'investigation de ces pas de côtés qu'émerge de nouvelles pistes à explorer, et avec elles la formulation de nouvelles questions pour le chercheur. C'est la *récurtivité* de l'entretien évoquée par Olivier de Sardan (1995, p. 61).

Partant de ces considérations, chaque entretien fut, pour ainsi dire, l'occasion de nouvelles improvisations avec la personne interviewée. À partir de la note fondamentale de l'entretien, illustrée par cette question inaugurale *a priori* banale : « Comment vous-vous sentez, actuellement ? », et des premières réponses, la relation prenait une certaine coloration, un certain rythme. Il pouvait alors s'instaurer ce qui s'apparente à une conversation, plus ou moins fluide et passionnée, mais dans tous les cas singulière. Les interrogations académiques relatives aux réseaux de sociabilité, aux sentiments de fatigue, à leur rapport à l'activité physique, ne relevaient pas d'un ensemble de questions standardisées à répéter lors de chaque entretien mais faisaient davantage office d'accords-repères. Ne respectant aucun ordre chronologique et sans cesse reformulées à partir du discours en cours, elles me permettaient, en tant que chercheur, de garder la main sur le déroulement du morceau de manière non directive. Elles garantissaient en fait un cadre au sein duquel nous pouvions nous exprimer librement et poursuivre la réflexion ensemble. C'est ce que Blanchet et Gotman, mobilisant l'allégorie du voyage, expliquent en d'autres termes : « l'intervieweur dresse la carte au fur et à mesure de ses déplacements » (2015, p. 19).

Dans ces conditions, le savoir-faire du chercheur consiste, non seulement à oublier la grille, mais à faire en sorte que les questions qu'il se pose se traduisent dans des énoncés qui aient du sens pour la personne en face de lui. Afin de signifier ma sincérité sans faille dans mon désir de comprendre leur vécu, tout en restant dans le registre de la conversation, je m'autorisais très souvent des reformulations volontairement approximatives, voire des questions provocatrices (« vous ne seriez pas en train de me dire que vous êtes contente d'avoir eu un

cancer, tout de même ?), des suggestions exagérées (« de là à dire que c'est fatigant, tout ce soutien ? »), des « pensées à voix haute » leur résumais-je, quitte à parfois en perdre le fil. Au-delà d'alimenter une conversation finalement très proche d'une communication « entre égaux » (Hughes, 1996, p. 287), il s'agissait plus spécifiquement d'inviter la personne à collaborer dans ma compréhension de son expérience. Comme l'explique Pascal Fugier, une telle approche « insiste davantage sur la co-production d'un savoir » et « inscrit ses participants plutôt dans le rôle d'analysant que celui d'informateur » (2010). La personne interviewée peut compter sur l'engagement du chercheur qui ne se réduit pas à une posture d'écoute active mais note des liens dans le discours et lui suggère alors de nouvelles questions, de nouvelles hypothèses : « Tiens, c'est marrant, cela fait plusieurs fois que vous utilisez tel mot », ou « n'y a-t-il pas une contradiction entre ce que vous me dites là et ce que vous disiez tout à l'heure ? », en mobilisant parfois la posture d'un tiers « c'est vrai que c'est un discours que l'on entend souvent ». Par cette posture, le chercheur ne se contente plus seulement de recueillir des formes de savoir *déjà-là* à l'interaction qu'il conviendrait d'extraire et de recueillir, mais confronte la personne à d'autres points de vue, à ses propres déterminismes pour faire émerger de nouvelles connaissances. En somme, le travail consiste à faire en sorte que la personne se sente non seulement l'héroïne principale de l'histoire, comme il l'est vivement recommandé dans la littérature (Kaufmann, 1996), mais qu'elle participe également à la construction de son récit de manière réflexive.

L'improvisation réglée, telle que le formulait Pierre Bourdieu et ses collègues pour parler de l'entretien, n'est donc pas seulement l'affaire du chercheur, mais également celle de la personne avec laquelle il tente de « mettre en intrigue » son vécu (Ricoeur, 1983). Un effort ô combien exigeant pour les deux protagonistes. N'oublions pas que la personne interviewée est amenée à structurer ses réponses, et donc son histoire, à partir de questions qu'elle ne s'est peut-être jamais réellement posées. Dans cette situation expérimentale et inédite, celle-ci peut parfois se trouver comme « pris au piège de ses propres paroles » (Kaufmann, 2016, p. 60) et endosse alors le rôle du « bon élève » - ici du « bon patient » -, pour s'assurer une certaine crédibilité aux yeux de la science. En ce sens, l'un des savoir-faire du chercheur consiste d'abord en sa capacité à réintroduire de l'horizontalité dans sa relation - facilité par son statut d'étudiant chercheur, rappelons-le (Beaud et Weber, 1996) -, puis de coopérer, de manière décontractée, avec son informateur pour produire un discours commun.

L'humour est à ce titre vivement conseillé lorsque l'on cherche « à briser l'esprit de sérieux tout en continuant à travailler sérieusement » (Kaufmann, 2016, p. 62). Malgré les sujets sensibles abordés, il m'est arrivé à de nombreuses reprises de rire de bon cœur avec les

personnes interrogées. Parfois à leur initiative, comme ce fut le cas de Christelle (BF014.2) au sujet de la perte des cheveux, ces moments me semblaient révélateurs d'une forme de lâcher prise, de part et d'autre, susceptible de donner lieu à des données plus riches :

C : (...) Comme je leur dis, je vais pas tout le temps pleurer non plus hein, c'est pas non plus... Donc oui, je rigole de certaines choses hein, je vais pas... Voilà, on est parti à la mer. Je disais "Ah bah moi au moins j'ai l'avantage, c'est que j'ai pas les cheveux dans les yeux". Enfin, voilà.

V : C'est pratique hein (rires, en me passant la main sur mon crâne chauve)

C : Ouais c'est pratique ouais (rires). Et cette sensation de vent dans les petits cheveux (rires). Enfin voilà, plein de petites choses comme ça. Alors des fois, il y en a qui étaient gênés ou... Mais je leur dis mais faut pas être gêné, enfin, c'est comme ça. (...)

De cette politique d'improvisation, particulièrement souple il est vrai mais non moins exigeante en termes d'engagement, il va sans dire que je fus amené à avoir des échanges que je n'aurais jamais imaginé avoir. Mais c'est précisément parce que ces échanges étaient non prévus dans la grille qu'ils se sont avérés d'une grande richesse, et pourtant parfois sur des sujets extrêmement douloureux et tristes. Le sujet de la mort, bien sûr, est revenu de manière lancinante, mais aussi celui du divorce, de la solitude, de la souffrance, selon le vécu de la personne. Ces questions et réflexions existentielles, comme elles me disaient, loin de relever du seul domaine cognitif, avaient pour ancrage une réalité émotionnelle et incarnée qui se manifestait en situation d'entretien, de manière plus ou moins abrupte. Je reviendrai plus en détails sur la place des émotions en pareilles circonstances dans la partie suivante.

Pour donner à voir mon engagement autant que ma transparence en situation d'entretien, et les pas de côtés que je m'autorisais à partir de ce que j'entendais, voici les propos que j'ai pu tenir auprès de Natacha (BF005). Rencontrée dans le cadre de BIO CARE, cet échange a eu lieu lors de notre troisième rencontre, en visioconférence. Veuve d'un compagnon décédé d'un cancer peu de temps avant qu'on lui annonce son cancer, Natacha me faisait part de son travail « existentiel » dans cette difficile période de l'après-cancer. Des propos qui résonnaient tout particulièrement avec une récente lecture :

V : Je me permets, suite à vos propos en fait, ce que vous me dites ça me fait penser à un bouquin que j'ai lu il n'y a pas si longtemps de la part d'une amie d'un collègue qui travaille à l'Université. (Recherche sur le net pour m'assurer du titre et de l'autrice). Elle s'appelle Nathalie Prince, elle a écrit "Un enterrement et 4 saisons", où en fait elle raconte justement suite au décès de son conjoint, bah toutes ces questions-là, dont vous parlez. C'est à dire en

tant que femme, comment je me réinscris dans la vie alors que je viens de perdre la personne à qui je tenais le plus ? Et donc elle évoque ces différentes saisons, en fait, où elle s'est reconstruite. Voilà, j'ai lu ça il y a quelques temps, vu que je m'intéresse aux parcours de vie. C'est ce qui m'intéresse dans le cadre de ma thèse, quelle est l'évolution, quelles sont les étapes ? Et le fait de lire ça, et ben je trouve qu'on retrouve ces différentes temporalités. Voilà, là, comme vous dites, effectivement, il y a une période de transition, une période un peu d'impasse, voilà. Alors je ne sais pas si ça vous intéresse, mais ça me fait penser à ça.

Comme j'ai pu le mentionner précédemment, il est fort probable que je ne me serai pas autorisé ce genre de propos si nous n'avions pas tissé une forme de complicité lors des deux entretiens précédents. Mais n'est-ce pas là l'illustration d'une continuité logique de ce que veut dire improviser ? Quand des musiciens improvisent régulièrement ensemble et commencent à connaître leur langage respectif, ils s'autorisent davantage de pas de côté. 6 mois plus tard, lors de notre dernier entretien, Natacha (BF005) me remercia de lui avoir fait découvrir ce bouquin, car cela lui avait redonné envie d'écrire son histoire. Dans la foulée, elle m'écrivit un mail des plus gratifiants pour résumer ces quelques heures passées ensemble, en précisant que la pudeur l'avait empêché de me le dire de vive voix.

Parfois, ce sont les personnes qui me recommandaient des livres, des films, pendant l'entretien ou en off, par mail ou par téléphone. Toujours est-il qu'avec cette attitude d'improvisation ouvertement affichée, il me semble avoir fait en sorte de rendre possible – mais non systématique, bien entendu - des relations authentiques qui dépassaient la relation académique et quelque peu circonscrite, pour ne pas dire rigide, d'enquêteur-enquêté. L'exemple le plus frappant à ce sujet fut le cas de Lola et d'Hannah. La première, rencontrée à plusieurs reprises en hôpital de jour en 2020, me fit d'abord l'honneur de me joindre le manuscrit qu'elle était en train de rédiger quant au vécu de sa maladie¹¹⁷. Une véritable mine d'or pour le jeune-chercheur que j'étais, d'autant plus qu'elle abordait en profondeur les relations avec ses proches. Sa relation avec Hannah, une collègue de travail elle aussi aux prises avec le cancer, qu'elle appelait sa « marraine de promo », m'intéressa tout particulièrement dans son récit. Après avoir repris contact avec Lola, puis m'être entretenu avec Hannah, nous avons pu proposer une communication à trois, sous forme de table ronde, lors d'une journée d'étude consacrée à la fatigue liée au cancer et l'apport des sciences humaines et sociales¹¹⁸.

¹¹⁷ Son manuscrit fut publié en septembre 2022, sous le titre *Tropique du cancer – La fin d'un désert affectif* aux éditions Le lys bleu.

¹¹⁸ Organisée au Mans en septembre 2021.

D'une série d'improvisations, d'explorations, de conversations, un discours commun et harmonieux a pu aboutir.

L'engagement affiché et revendiqué en situation d'entretien m'amena parfois des dilemmes déontologiques lorsque des personnes me demandaient ouvertement mon avis sur un sujet. Pour le dire plus simplement, certaines improvisations nécessitaient plus d'agilité que d'autres. Lorsqu'il s'agissait de considérations strictement biomédicales, relatives au cancer et aux traitements, je me contentais évidemment d'explicitier mon incompetence et les invitais à poser leurs questions au personnel à même de répondre à leurs interrogations. En revanche, lorsque les thématiques soulevées relevaient de problématiques dites sociales, intimement liées à mes réflexions, il me paraissait inconcevable de me défilier, d'autant plus lorsque les personnes m'identifiaient comme sociologue, comme ce fut le cas dans le cadre de BIO CARE. Ce cas de figure se présenta à moi lors du premier entretien réalisé avec Nadine (BF033.1), quelques minutes seulement après le début de notre entretien en visioconférence. Rencontrée au lendemain de sa première séance de chimiothérapie, Nadine me fit rapidement part de ses préoccupations quant à son avenir professionnel, étant donné la reconversion qu'elle avait entreprise juste avant d'apprendre sa maladie :

N : Bah tous les jours on en apprend plus ou moins, par d'autres personnes, d'autres organismes. Ouais, ouais. Tous les jours, tous les jours comme ça. Alors je sais pas vous, votre avis, vous êtes sociologue et non pas psychologue, je le sais mais, on me dit, il faut que je me focalise sur ma mal... Enfin, sur ma guérison en fait. Et pas sur mon avenir après. Ne pas penser de trop à l'avenir, mais bon, je me dis que si je ne me couvre pas, si je ne fais pas le nécessaire pour avoir ce qu'il faut après ça va être compliqué quoi. Mais on m'a dit que là, il faut vraiment que je pense à guérir. Il ne fallait pas que je mette mes forces dans l'aspect, on va dire, financier et professionnel. Parce que tout est chamboulé en fait.

V : Là, vous me demandez mon avis, si j'ai bien compris ?

N : Oui, un petit peu, oui.

V : Alors, disons que si je fais des entretiens, justement, c'est pour essayer de comprendre davantage tous les enjeux de la maladie... Et moi je trouve ça domma... enfin. Encore une fois, ça ne tient qu'à moi et du coup je ne sais même pas si je suis en mesure de vous donner un avis éclairé, mais le fait de vouloir isoler absolument la maladie, à savoir "vous vous concentrez seulement sur la maladie et la guérison", comme si en fait ça devait devenir le centre de gravité un petit peu de son existence, et du coup de délaisser tout ce qui relève de... Bah je trouve que c'est un peu... Enfin, je trouve ça assez bizarre comme idée en fait.

Parce que ça traduit cette idée selon laquelle la maladie serait une parenthèse, tout va bien se passer, et quand la parenthèse de la maladie sera refermée, vous reprendrez le cours de la vie... Sauf que, comme vous êtes en train de me dire, c'est que... Bah non. Parce qu'il y a des changements, ça amène des changements, il y a des choses à régler... Donc je trouve ça assez...

N : Oui, oui. Bah c'est une situation complexe pour moi. Ce n'est pas une situation normale. (...)

Non pas que je sois particulièrement fier de cette improvisation, mais il me semble qu'elle reflète l'intransigeante sincérité à laquelle je souhaitais me tenir auprès des personnes rencontrées, conjointement à mon souci de cheminer avec elles dans leurs réflexions. Dans ce cas précis, les recommandations contradictoires du corps médical invitant à envisager la maladie comme une parenthèse dans l'existence, tout en valorisant le fait de « vivre le plus normalement possible », constituaient une thématique récurrente largement abordée au fil des entretiens. Si bien qu'au moment de l'entretien avec Nadine, il me semblait être en mesure, non pas de lui donner une opinion personnelle, mais bien de lui faire part d'une analyse de mon travail de recherche, confortée par des lectures. C'est en tout cas en ma qualité de jeune chercheur en sociologie susceptible de faire partager ses réflexions à des fins pratiques, et non plus seulement en tant que jeune-chercheur en sociologie réceptacle de son vécu à des fins académiques, que Nadine m'a demandé mon avis. Et c'est bien à partir de cette sollicitation sincère que je me suis efforcé d'apporter une réponse tout aussi sincère, sans perdre de vue le registre de la conversation.

Dans sa *Petite philosophie de l'improvisation* (2021), le compositeur et instrumentiste Ibrahim Maalouf souligne combien l'improvisation, loin d'être une forme d'amateurisme, est un art qui s'apprend, et plus largement une attitude philosophique à l'égard de ce qui advient au quotidien. Elle requiert une écoute active autant qu'une confiance en soi pour accueillir ces pas de côté et envisager sereinement l'invention de nouveaux chemins. Surtout, faire le pari de l'improvisation pour gouverner ses actions invite à renoncer à l'illusion de la perfection et considérer les imprévus comme des occasions de se tromper, certes, mais avant tout de se transformer. Lors de mes premiers entretiens, bien sûr, il m'était impossible d'approuver un tel discours. La peur de la fausse note, du désaccord, était trop grande. En relisant mes premiers entretiens de Master, mais aussi les quelques retours de terrain rédigés dans la foulée, je me rends compte à quel point je souhaitais correspondre à une formalisation méthodologique. Cette aspiration vaine, non seulement m'empêchait de tendre l'oreille à tout ce qui sortait de la grille,

mais elle me rendait d'autant plus insatisfait. 5 ans plus tard, au moment de métaboliser l'expérience de la centaine d'entretiens réalisés, le recours à l'allégorie de l'improvisation me paraît désormais évident pour rendre compte de la politique de l'entretien qui fut la mienne, en tant que « *flirt avec la vie* » pour reprendre l'expression d'Everett Hughes (1996, p. 282). Une évidence en tant que celle-ci n'est pas le résultat d'un processus de réflexion en vue d'adopter la meilleure méthode pour produire des données de qualité. Elle s'est imposée à moi au fil des années, et ce d'autant plus naturellement qu'elle coïncidait avec ma manière d'habiter le monde en dehors des situations d'entretiens. J'exposerai ce point plus en détails dans les paragraphes suivants.

De manière plus pragmatique, Everett Hughes soutenait que la forme du discours de l'entretien tendait vers la forme de « *la conversation de société* » (1996, p. 287). Formulation à laquelle je souhaiterai également apporter une précision pour dissiper tout malentendu et ainsi réaffirmer la pertinence et l'irréductibilité de cette technique d'enquête. Il est certain que l'entretien, bien que davantage formalisé contextuellement, n'est pas pour autant isolé du théâtre social dans lequel nous naviguons au quotidien. Ces situations sont à envisager, de mon point de vue, comme une rencontre parmi d'autres, régie par l'ordre de l'interaction cher à Erving Goffman (Bonitto, 2007), et par ce même souci de se (re)présenter à l'autre comme l'on aimerait qu'il nous voit (Goffman, 1973). Sans doute d'ailleurs que plusieurs entretiens ont donné lieu à une représentation de soi de la part des enquêtés, réinterprétant leur vécu à l'aune de ce qu'ils pensent être attendu d'eux dans cette situation. Mais c'est là toute la responsabilité scientifique du chercheur auprès de ses enquêtés que de se présenter comme un inconnu à qui il est possible de tout dire, sans risque de jugement. Cette exigence éthique de bienveillance, d'autant plus à l'égard de celles et ceux en situation de vulnérabilité comme ce fut mon cas, vise précisément à se détacher d'une énième conversation de société – et donc d'une énième représentation de soi -, pour mieux leur donner la possibilité de laisser en coulisses l'éventuel rôle qu'ils endossent au quotidien et véritablement exprimer comment ils se sentent. Envisagé sous le prisme de la métaphore goffmanienne, tout le travail du chercheur consiste en fait à se balader avec la personne dans les coulisses de la scène sociale, en tant qu'observateur avisé qui, non tenue de répondre aux exigences habituelles, peut alors laisser libre court à ses pensées et ses émotions.

Comme nous allons le préciser désormais, l'improvisation, en tant qu'engagement dans une relation inconnue, implique de prendre le risque de donner à voir ses émotions. Ayant déjà fait ouvertement référence à la sociologie d'Hartmut Rosa dans cette politique de l'entretien, il s'agit d'aborder plus précisément les considérations affectives en jeu lors des situations

d'entretien et la nécessaire disposition empathique du chercheur pour ne plus seulement raisonner, mais aussi et parfois résonner.

8.3. Les émotions en situation d'entretien.

Que serait une improvisation sans les émotions qui la traversent ? Si l'art de l'improvisation requiert au préalable une maîtrise des fondamentaux à la fois théoriques et techniques, sa mise en œuvre est avant tout une expérience sensible laissant la part belle à l'expression des émotions. En situation d'entretien, comme en situation d'improvisation, il ne s'agit pas d'une conversation strictement rationnelle dont les émotions n'en seraient que les ornements. En tant que réactions homéostatiques primitives constitutives de notre conscience (Vygotski, 1985), de notre sociabilité (Le Breton, 2021), et de notre humanité (Gaspari, 2022), elles ne colorent pas seulement l'activité du chercheur mais l'orientent tout entier. Inéluctablement aux prises avec les émotions des personnes rencontrées, autant qu'à ses propres émotions, il lui revient alors la responsabilité de ne pas chercher à les esquiver, encore moins de les refouler mais de les accueillir, les reconnaître pour finalement les apprivoiser, les comprendre et les assumer en tant que tels.

Lorsque l'on investigate l'expérience vécue, la manifestation des émotions en situation d'enquête ne constitue pas un frein à l'accès aux représentations des personnes enquêtées mais l'un de ses supports (Héas & Zanna, 2021). Révélatrices d'un rapport au monde particulier, elles s'avèrent tout aussi tangibles que le discours en lui-même et soulèvent de nouvelles pistes de réflexions pour le chercheur désireux de caresser son objet, plutôt que le surplomber. Dans le cadre de cette recherche inductive, aux prises avec un « terrain miné d'émotions » (Vásquez, 2020), c'est aussi et surtout dans mon rapport incarné et sensible au terrain et aux discours des personnes rencontrées que mes connaissances se sont construites, agencées et étayées par la suite à l'aide de concepts plus abstraits.

Pourtant, lorsque l'on parle de neutralité en recherche, il est aussi et avant tout question de neutralité émotionnelle, comme gage d'objectivité du chercheur. Ce souci de passer sous silence ce qui nous affecte est d'ailleurs, selon Serge Paugam, ce qui caractérise la posture du sociologue : celui-ci « doit être capable de neutraliser ses sentiments ou de refouler ses passions » (2012, p. 14). Ces devoirs académiques sont à mettre en relief avec le processus de *distançiation* dont parle Norbert Elias pour se prémunir du risque d'être affecté par son objet (1993). A l'instar des préceptes de la philosophie stoïcienne et platonicienne, ce qui nous relie au monde sensible est envisagé comme une entrave au déploiement de la puissance intellectuelle et spirituelle de l'esprit, qu'il convient alors d'évacuer. Perpétuant l'opposition

corps et esprit, émotion et réflexion, l'avènement du dualisme cartésien s'impose comme postulat ontologique à partir duquel se structure la démarche scientifique. Sous la tutelle du rationalisme, et aspirant à correspondre au modèle ataraxique, le chercheur est alors tenu de dompter ses affects pour ne pas les laisser pervertir ses capacités d'entendement. Les récents travaux en neuroscience, dont ceux d'Antonio Damasio (1995, 2003, 2021), soulignent au contraire le caractère étroit (et salutaire dans la perspective de survivre) des émotions dans le raisonnement et la prise de décision. Validant rétrospectivement les thèses de Spinoza, pour qui l'esprit ne serait que « l'idée d'un corps en acte », cet autre postulat ontologique, non pas dualiste mais moniste, fut au cœur de ma démarche d'enquête. En opposition au *cogito ergo sum* de Descartes, Spinoza stipule que nous sommes des individus qui ressentons les choses avant d'être des individus qui pensent. Puisque nous éprouvons le monde avant de le penser, il ne s'agissait non plus seulement de *faire corps* avec mon terrain et mon objet de recherche, mais bien de le *penser avec mon corps* (Estebanez, 2012). Cela impliquait d'envisager les émotions non plus comme des vices à neutraliser mais, pour reprendre les termes employés par Omar Zanna, des *compagnes* avec lesquelles composer. Plutôt que de s'arrimer à une neutralité et un objectivisme vain, le chercheur consent au contraire à faire preuve de souplesse, à savoir des allers-retours constants entre engagement et distanciation. Omar Zanna parle ainsi « *d'objectivité sans perte d'affects* » (2010, p. 151) ; tandis que Nathalie Heinich invoque une « *neutralité engagée* » (2002).

Dans leur analyse consacrée aux émotions dans l'activité de recherche, Mary Schirrer et Daniel Schmitt (2016) relèvent à ce titre que le chercheur en situation d'entretien peut réagir, d'une part, à ce qu'il *perçoit* comme étant de nature à permettre l'avancement de son travail, lorsque des cas, des discours, des phrases vont compléter, nuancer voire agrandir son tableau d'analyse, mais aussi, d'autre part, à ce qui *résonne* avec sa propre biographie, à ce qui le constitue en tant qu'individu. C'est bien au fil de ce double jeu émotionnel qu'une recherche évolue. Et plutôt que d'amputer ce mouvement intellectuel de son ancrage biographique et affectif, il convient de le revendiquer en toute transparence.

Le sociologue du travail Jean-Philippe Melchior (2021), lui aussi confronté aux émotions dans ses différentes situations d'entretiens, distingue quant à lui les émotions concernant le seul chercheur et celles impliquant l'informateur. Ces dernières étant alors perçues comme plus complexes à gérer parce que susceptibles d'impacter le déroulement de l'entretien. Soulignant alors la nécessité de « maintenir autant que possible le cadre de

l'entretien à des fins scientifiques » (2021, p. 115), il invite le chercheur à ne pas perdre de vue sa posture de chercheur et à prendre garde de ne pas se transformer en thérapeute.

Ces distinctions académiques sont évidemment bien plus poreuses *in situ* et rendent caduques toutes recettes à appliquer. Là encore, l'attitude d'improvisation prime pour composer avec les émotions. Relevons tout d'abord que le jaillissement des émotions, parce qu'elles renvoient à un universel, tend inévitablement à dissoudre la posture surplombante du chercheur sur son sujet, et réintroduit de l'horizontalité dans sa relation avec l'enquêté. Les disparités sociales et culturelles s'effacent devant l'homogénéité de notre vulnérabilité à l'égard du monde, en tant que disposition à être affecté. Certes, la joie et la tristesse, la haine et le désir, la souffrance et le plaisir ont une tonalité différente pour chacun d'entre nous, il n'empêche qu'elles nous *touchent* toutes et tous. C'est même dans notre aptitude à percevoir ces émotions chez autrui que nous pouvons le reconnaître comme un semblable et converser d'égal à égal. Sous couvert du principe d'objectivité, peut-être est-ce d'ailleurs dans un souci implicite de conserver une asymétrie de la relation, et de se protéger, en quelque sorte, qu'il est si vivement préconisé de neutraliser les émotions en contexte de recherche ou dans la relation professionnelle avec des patients.

De plus, le contexte d'entretien, en tant qu'espace de socialisation des émotions (Rimé, 2009), peut avoir une fonction *cathartique* pour bon nombre de personnes, d'autant plus lorsqu'elles sont en situation de vulnérabilité. Tant et si bien que ce même espace est investi différemment par le chercheur et l'enquêté et recèle, parfois, une dimension thérapeutique pour ce dernier. A mon insu, il m'est arrivé à plusieurs reprises que des personnes me remercient, à l'issue de l'entretien, de leur avoir « offert » cette possibilité de se raconter, de s'exprimer, de verbaliser leurs émotions, sans pour autant que cela ne mette en question l'exigence scientifique de l'entretien. Les données discursives co-produites n'en étaient au contraire que plus incarnées et fécondes en vue de l'analyse. Dans la lignée de la théorie du don proposée par Marcel Mauss (1925), nous pourrions dire que la relation en situation d'entretien se déploie et s'articule autour d'*enjeux émotionnels réciproques* entre les protagonistes. Non réductibles aux intérêts académiques du chercheur, ces enjeux peuvent s'avérer tout à fait complémentaires.

Parmi les phrases que j'entends le plus souvent lorsque j'aborde mon sujet de thèse, il est à noter que la problématique des émotions revient sans cesse. Que ce soit avec des proches, des collègues, et parfois même directement en situation d'entretien, ces personnes me font part de l'apparente difficulté à entrer dans l'intimité de personnes malades, de les écouter, de converser avec elles, sans en être émotionnellement atteint : « Ça ne doit pas être facile », me disent-ils. Au-delà de réactualiser cette ambition illusoire de ne pas être affecté par son terrain

de recherche (Favret-Saada, 1990), *a fortiori* lorsque l'on étudie l'expérience de la maladie (Fernandez et al., 2008), et d'autant plus en ayant recours à la technique de l'entretien compréhensif, remarquons dès à présent que la manifestation d'émotions en pareilles circonstances est, *ipso facto*, associé à des émotions de valence « négatives ». Ici entendues comme des émotions pesantes, attristantes et susceptibles de générer des pensées malsaines par la suite. Des passions tristes, disait Gilles Deleuze, en écho à Spinoza. Illustration de la manière dont nos émotions motivent nos idées, et réciproquement, rappelons que le mot « cancer » est encore aujourd'hui associé à un ensemble d'images et de représentations morbides, traversées par des émotions douloureuses.

Outre son incidence, son taux de mortalité dans le monde et les campagnes de prévention annuelles, largement relayées dans la sphère publique, cette pathologie fait l'objet d'un important traitement culturel depuis des décennies qui n'est pas sans conséquence sur ce que Durkheim appelait la conscience collective¹¹⁹. Que ce soit dans la littérature, la musique ou le cinéma, le cancer est partout, au point d'être devenu, depuis la fin du XIX^e siècle, un personnage à part entière de nos existences. J'évoquais *Le Pavillon des Cancéreux* d'Alexandre Soljenitsyne dans ma première partie, il est également possible de citer le roman de son compatriote Léon Tolstoï, *La Mort d'Ivan Ilitch* (1886), ou encore l'essai autobiographique de Fritz Zorn, *Mars* (1975), qui donnent tous à voir une image particulièrement morbide de cette maladie. Parce que le cancer est considéré comme « le fléau des temps modernes » (Pinell, 1992), l'artiste belge Stromae s'adressait directement à lui dans une chanson intitulée *Quand C'est ?* (2013), en lui demandant sans cesse « Qui est le prochain ? ».

Le cinéma n'est pas en reste dans la construction de notre imaginaire collectif à l'égard de ce que l'oncologue Mukherjee nomme *L'Empereur de toutes les maladies* (2011). Dans le film de Bertrand Blier, *Le Bruit des Glaçons* (2010), Albert Dupontel incarne le cancer de Jean Dujardin, un écrivain alcoolique, et tente de lui faire comprendre sa mort prochaine : « Le cancer, c'est le triomphe du mal. Il revient toujours, avec ou sans moustache » ; « Vous ne pouvez rien contre moi, je suis immortel ». On retrouve derrière cette présentation du cancer les mêmes raisons qui ont amené Hippocrate à appeler cette pathologie « cancer », à savoir cette

¹¹⁹ Définit dans *De la division du travail social* (2013a) comme « l'ensemble des croyances et des sentiments communs à la moyenne des membres d'une même société (...) » (1893, p. 46).

adhérence de la tumeur aux tissus voisins qui, comme le crabe¹²⁰ quand il s'est emparé de quelque chose, ne le lâche plus. Davantage que la maladie, Ruwen Ogien nous rappelle que c'est le mot même de cancer qui « répand la terreur » (2016, p. 79), si bien que des films comme *Le temps qui reste* de François Ozon (2005), *Beautiful* d'Alejandro González Iñárritu (2010) ou *L'Adieu* de Lulu Wang (2019) nous montrent des personnages préférant dissimuler leur maladie auprès de leur entourage en attendant leur mort prochaine. Plus récemment encore, le film d'Emmanuelle Bercot, *De son vivant* (2021), raconte le parcours d'un homme condamné par un cancer du pancréas et contraint d'appriivoiser la mort avec l'aide du corps médical, et notamment de son oncologue (voir la vignette « Les mots de Gabriel Sara »).

Ces œuvres projettent notre sentiment d'angoisse autant qu'elles l'alimentent, et participent à bien des égards à façonner notre perception du cancer. Dans la conscience collective, cette maladie suscite la peur parce qu'inéluctablement associée au spectre de la mort prochaine. En dépit de l'effort de Susan Sontag de purger le cancer de toutes ses métaphores, cette maladie demeure « dans le haut du panier », pour reprendre l'expression de Romain, l'un des patients rencontrés en hôpital de jour lors de sa séance de chimiothérapie (HDJ.10). Celui-ci me fait d'ailleurs très justement remarquer qu'oncologue et cancérologue désignent exactement la même chose, à savoir le médecin spécialiste de la pathologie cancéreuse¹²¹. Pourtant, le premier terme est désormais privilégié car potentiellement plus neutre et moins entaché des images morbides associées au second. De ce point de vue, et comme je l'ai évoqué précédemment, cette pathologie peut s'apparenter à un fait social total, à savoir « *un phénomène qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical et dont les discours à son propos expriment quelque chose de la société et des acteurs qui la composent* » (Charmillot, 2016, p. 75). Dans la lignée de la réflexion de Susan Sontag, l'oncologue Gabriel Sara parlait dans une interview du cancer comme un « *terroriste qui a pour but d'effrayer les vivants* ». Il est vrai que je constate régulièrement le caractère hégémonique du cancer dans nos représentations des maladies lorsque je résume mon sujet de thèse, en comparaison avec l'évocation d'autres pathologies rencontrées dans le cadre des séances d'APA comme la dépression, la sclérose en plaques, ou encore le diabète.

¹²⁰ Dans son *Dictionnaire historique de la langue française*, Alain Rey (2012) nous apprend que le mot cancer vient du latin *cancer*, *cancris* (qui signifie cancre, chancre et crabe). Ce cancer est également la traduction du grec *karkinos* : « crabe », « chancre », mais encore « pinces » ou « paire de compas ». On sait qu'Hippocrate (vers 400 av. J.-C.), puis Galien (vers 129-200) ont en effet comparé la forme d'une tumeur et ses lésions à celle du crabe et de ses pattes.

¹²¹ *Onco* venant du grec ancien, « *onkos* », qui signifie « masse » ou « tumeur ».

C'est en tout cas à l'aune de ces représentations symboliques, appuyées par les quelques épisodes affectifs perturbants vécus aux côtés de ma maman, que j'ai moi-même d'abord renoncé à l'idée de faire mon stage pratique de Licence 3 APAS en oncologie, à la Maison du Patient. Ce n'est qu'en Master 1, sous l'impulsion conjointe de Sébastien Landry et des prémisses du projet BIO CARE, que j'ai consenti à franchir le pas. Et qu'il s'agisse d'accompagner ces personnes dans le domaine de l'APA, ou d'écouter leur vécu dans le cadre d'une recherche, ces activités sont naturellement perçues comme une prise de risque : la confrontation à une forme d'extrême vulnérabilité. Ce qui n'est pas sans susciter une appréhension, voire un refus de la part de certains (en premier lieu des étudiant.e.s) à l'idée de s'investir dans l'univers de l'oncologie : « *Moi, je suis trop dans l'empathie, je ne pourrais pas travailler en oncologie, encore moins faire des entretiens comme tu fais* », me dit-on, en substance, dans la foulée. Sous-entendu, seuls celles et ceux suffisamment *blindés* sur le plan affectif seraient en mesure de se *mettre à distance* et d'y faire face sans prendre le risque, à leur tour, de se laisser submerger par ces émotions. Cela reviendrait, en l'absence de ces conditions, à mettre en péril le professionnalisme exigé en séances d'APA, et la rigueur scientifique de la situation d'entretien. Ces deux énoncés mettent en lumière une vision *réductrice* de ce que veut dire être affecté, d'un côté, et une vision *erronée* de ce que veut dire faire preuve d'empathie, de l'autre. Non réductibles au monde du cancer, ces représentations et les attitudes de protection qui en découlent attestent de ce que la philosophe Cynthia Fleury appelle *le déni des vulnérabilités* (2019)¹²².

8.4. Être affecté

Il va sans dire que je fus, tout au long de cette recherche et des entretiens réalisés, confronté à une multitude d'émotions. De la détresse et du sentiment d'impuissance devant la souffrance, à la consternation en écoutant les témoignages d'autres au sujet de la réaction de leurs proches ou des propos rapportés de certains médecins, en passant par la satisfaction voire la joie de constater dans le discours des malades le reflet de l'avancée de ma réflexion, mais aussi la frustration de passer à côté d'un entretien, chaque entretien donna lieu à son lot de situations émotionnelles plus ou moins imprévisibles. Parfois douloureuses, parfois plus agréables donc, toujours est-il que ces explorations du point de vue des malades m'ont affecté, au sens que Spinoza donne à ce terme.

¹²² Une formulation sur laquelle nous reviendrons plus en détails lors de notre analyse.

Dans la préface de la troisième partie de *l'Ethique*, consacrée à l'examen de l'origine et de la nature des affects, Spinoza s'assoit sur les discours moralistes de ses prédécesseurs et entend promouvoir une nouvelle méthode d'approche du phénomène affectif. Et plutôt que de parler de passions, qui renvoient à l'idée de passivité¹²³ et d'irrationalité, Spinoza introduit dans le lexique des émotions le terme d'affect. L'ambition revendiquée est de porter un regard dépassionné sur les passions, dénué de tout jugement de valeurs et exclusivement compréhensif, parce que suivant les mêmes lois de la nature et de tout ce qui est : « *Rien ne se produit dans la nature que l'on puisse attribuer à un vice de celle-ci* ». C'est à partir de ce lemme alternatif d'affect, en tant que variation de la puissance d'agir du corps, et idées de ces affections (III, d3), qu'il en élabore sa géométrie. Précisions à nouveau qu'un affect (*affectio*) est à distinguer d'une émotion (*affectus*), telle que cette notion fut mobilisée jusqu'alors en référence à Antonio Damasio. Être affecté renvoie à notre condition première d'être vivant, en tant qu'être-au-monde susceptible d'être touché, atteint, ébranlé par ce qui est *autour* de nous. Pour reprendre la formule de Bruno Giuliani, « *un affect est simplement la manière dont notre être est modifié, en mieux ou en pire, par le simple fait qu'il existe en relation avec d'autres êtres* » (2017, p. 147). C'est là d'ailleurs le principal tour de force de la distinction spinoziste : dépasser l'apparente antinomie de l'individu (ému) et des structures dans lesquelles il évolue en proposant une conception radicalement antisubjectiviste des affects (Lordon, 2013).

Dans sa sociologie de la relation au monde, Hartmut Rosa reprendra, sans y faire référence il est vrai, la définition spinoziste de l'affect pour bâtir à son tour les concepts de résonance et d'aliénation. Sa sociologie repose davantage sur la phénoménologie de Maurice Merleau-Ponty, comme il le résume dans *Rendre le monde indisponible* : « *Le point de départ de mes réflexions est l'idée que les gens sont toujours déjà placés dans un monde, qu'ils "sont au monde", comme le dit le phénoménologue français Maurice Merleau-Ponty* » (2020, p. 11). Et si nous habitons le monde, alors Rosa estime que la résonance et l'aliénation représentent les deux pôles affectifs de notre être-au-monde, en insistant sur ce le fait qu'il s'agit bien de types spécifiques « de mise en relation entre le sujet et le monde » (2018, p. 258). Or, pour qu'il y ait mise en relation résonante, il est nécessaire que le sujet soit affecté, à savoir, pour reprendre la formulation de Rosa, « *que quelque chose nous interpelle, nous mobilise de l'extérieur et prend ainsi à nos yeux une signification en soi* » (2020, p. 43). C'est à l'aune de cette conceptualisation *neutre et relationnelle* et non plus exclusivement *pathétique et individualiste* que je soutiens

¹²³ Notons que passion et patient ont pour même racine le verbe latin *pati*, qui veut dire « souffrir », « endurer ». De là dérivent également les mots d'empathie, de sympathie, ou encore de compassion.

avoir été affecté lors de mes entretiens. De ces affects ont émergé, parfois, ce qui s'apparente à des expériences de résonance.

8.5. Entrer en résonance

Dans le cas d'une relation résonante, une corde vibrante se tisse entre le sujet et un fragment du monde (une musique, une personne, un paysage, ...). À la suite du contact, de l'interpellation, de l'affect, une réponse émane de la part du sujet, à savoir une réaction visible *physiquement* (par exemple, ne dit-on pas, dans le langage courant, avoir eu « la chair de poule » ?). Puisqu'il s'agit d'un mouvement vers l'extérieur, incarné, la notion d'émotion (*e-movere*) prend tout son sens et confirme la distinction proposée par Antonio Damasio. Dans ce deuxième temps, le sujet se sent en mesure de répondre à cet appel et de l'affecter à son tour. Chacun se *touche* mutuellement dans un mouvement bilatéral que Rosa représente ainsi : affect et émotion. À l'instar de deux diapasons qui entrent en vibration, la résonance décrit cette relation particulière entre deux entités autonomes « *dans laquelle la vibration de l'un suscite l'activité propre* » (*la vibration propre*) *de l'autre* » (2018, p. 255)¹²⁴.

Pour Hartmut Rosa, la particularité de ces relations réside dans le fait qu'elles nous *transforment*. Notre humeur, en premier lieu, est provisoirement différente après ce type de relation, mais précisons que des rencontres occasionnent de véritables mutations à plus long terme. Plusieurs conversations avec des personnes malades m'ont inévitablement transformé, notamment dans mon rapport à la mort. Toujours est-il que ce mode de relation ne relève pas de l'appropriation, où l'on viendrait disposer de l'autre sans se laisser affecter, mais bien de l'assimilation entre deux voix qui se répondent et se transforment mutuellement : « *Chaque fois que nous entrons en résonance avec le monde, écrit Rosa, nous ne sommes plus les mêmes* » (2020, p. 45).

À la responsivité intense d'une relation résonante s'oppose le mutisme d'une relation aliénante, où l'ajustement vibratoire réciproque d'affect et d'émotion est absent. Une relation sans relation, en somme, lors de laquelle nous ne nous laissons pas interpellés par l'autre, ou

¹²⁴ Dans la Note 365, consacrée à la proposition 27 de la troisième partie de *l'Éthique*, Maxime Rovere précise que l'imitation des affects, pour Spinoza, est une « convergence progressive de natures d'abord différentes ». À première vue incompatible avec son postulat déterministe métaphysique, selon lequel les lois de la nature sont immuables, Rovere précise que l'idée spinoziste est en fait que les corps sont capables de s'adapter les uns aux autres, de changer leurs lois et donc leurs natures, « de telle sorte qu'elles se contrarient le moins possible ». Et si le terme de résonance n'est pas mentionné, Rovere fait référence à l'expérience de la synchronisation de deux horloges à pendule observée par Christiaan Hygens, un ami de Spinoza, pour éclairer sa conception : « Chaque pendule a sa propre fréquence, pour ainsi dire sa propre loi, qui s'adapte progressivement pendant le processus de synchronisation, à la « loi » des autres pendules, afin de former une nouvelle « loi », c'est-à-dire une nouvelle « nature », un tout uni par une relation mutuelle de mouvement-et-repos » (p. 411-412).

bien lorsque nous ne sommes pas capables de répondre à cet appel. Alors que la résonance traduit l'expérience de la *vitalité*, augmentant notre puissance d'agir, l'aliénation renvoie au contraire à une forme d'impuissance, voire d'indifférence à l'égard du monde.

Souligné à maintes reprises par Hartmut Rosa, résonance et aliénation ne constituent donc en aucun cas des états émotionnels, respectivement associés à ce que nous désignons communément comme la joie et à la tristesse, mais bien des modes de relations au monde indépendants du contenu émotionnel. Ainsi, et comme nous en avons toutes et tous fait l'expérience, il est tout à fait possible d'éprouver une émotion dite « négative » comme la tristesse, et pour autant être en résonance, se sentir vivant. Le cinéma et la musique offrent régulièrement ces expériences *a priori* contradictoires de grand chamboulement émotionnel, souvent de tristesse, mais aussi parfois de peur, de forte tension, et pourtant vécues comme « positives ». Notons que les passages les plus tristes sont d'ailleurs souvent à l'origine de nos expériences les plus intenses, et les plus mémorables, sans qu'elles ne soient *a posteriori* vécues comme désagréables. L'entretien réalisé avec Anne-Sophie (BF008, cf. *infra* 8.6) viendra illustrer ce point. Mais là encore, que ce soit en situation d'entretien, ou dans une salle de cinéma, il convient d'admettre que ce n'est pas tant l'expérience de la tristesse *en soi* qui est susceptible d'être vécue comme positive, mais le fait de l'avoir éprouvé *avec* une altérité. Et pas n'importe laquelle : une altérité qui nous échappe. Car, c'est bien là l'élément caractéristique d'une relation résonante, elle ne se laisse pas rendre prévisible et maîtrisable. Dans la lignée de la posture d'improvisation qui fut la mienne, les expériences de résonance impliquent un élément d'indisponibilité fondamentale à ne pas négliger.

C'est pourquoi, d'un point de vue méthodologique, précisons qu'il n'est aucunement question dans mon propos de présenter les expériences de résonance comme le sésame du chercheur. De par son indisponibilité constitutive, une démarche qui consisterait à obéir à la seule logique de résonance va à l'encontre de la nature même de son expérience. Et pour cause, ce qui la caractérise en premier lieu, c'est qu'elle *peut ne pas* advenir. Si bien que toute tentative de mise à disposition, d'accumulation, voire d'optimisation de cette forme de relation est vouée à l'échec. En situation d'entretien, il est possible de suivre la grille construite à la lettre, et pourtant, avoir la sensation d'être passé « à côté », de ne pas avoir été « en phase » avec notre interlocuteur, ou « sur la même longueur d'onde ». De manière plus générale, Rosa souligne que c'est de notre désir perpétuel de résonance, qui se donne à voir dans notre souci de planification pour qu'elle advienne, que les expériences d'aliénation sont les plus grandes : « toutes les conditions étaient réunies, et pourtant, il ne s'est rien passé ».

De plus, si les relations résonantes peuvent être effectivement associées à des relations au monde réussies, elles ne garantissent en rien la réussite académique d'un entretien. Comme je vais le démontrer par la suite avec l'entretien réalisé avec Josette (HDJ.3), une relation non résonante, voire aliénante, n'exclut pas la production de données discursives riches et constitue même un axe de l'analyse compréhensive en tant que tel. Autrement dit, il est tout aussi vain de considérer la résonance comme un critère méthodologique fiable et pertinent que de vouloir provoquer la résonance en situation d'entretien.

Ici, la résonance est appréhendée comme un concept descriptif et critique de nos relations au monde, susceptible de saisir ce qui se joue dans la rencontre et la conversation émotionnelle avec l'autre. Et si ce concept me permet effectivement de donner davantage de consistance théorique à la posture d'ouverture et d'improvisation qui fut la mienne en situation d'entretien, notamment à l'égard des émotions, ce n'est pas à visée normative ni performative que j'ai tenté de me l'approprier, mais davantage dans une démarche analytique et réflexive des formes de relations tissées en situation d'entretien.

Afin de rendre palpable ce jeu des affects en situation d'entretien, et attester de sa portée heuristique en vue de comprendre le vécu des malades, je prendrai deux exemples extraits de mes entretiens. Le premier concerne l'entretien réalisé avec Anne-Sophie (BF008), rencontrée pour la deuxième fois dans le cadre de l'étude BIOCARE. Le second met en scène Josette (HDJ.3), rencontrée en hôpital de jour lors de sa séance de chimiothérapie. Durant ces deux entretiens, je fus fortement affecté par la détresse de ces deux patientes, au point d'éprouver de la tristesse. Les larmes aux yeux en ont été le révélateur somatique auprès d'Anne-Sophie, alors que c'est par l'écriture que j'ai dû exprimer mes émotions à la suite de l'entretien réalisé avec Josette, dans mon carnet de bord. Et s'il en ressort une expérience « positive » dans le cas de l'entretien avec Anne-Sophie, ma rencontre avec Josette fut particulièrement éprouvante et, encore aujourd'hui, perçue comme « négative ». Deux exemples que je considère radicalement opposés du point de vue du paradigme de la relation au monde décrite par Hartmut Rosa, mais pour autant tout aussi riches pour rendre compte de la dimension relationnelle de nos émotions en situation d'entretien.

8.6. Un entretien résonant ? Le cas d'Anne-Sophie.

Retraitée, Anne-Sophie avait 64 ans au moment de l'annonce de son cancer du sein. Nous nous étions rencontrés une première fois en visioconférence en janvier 2022, quelques minutes avant son départ pour sa première séance de chimiothérapie. De par ces conditions, l'entretien fut relativement court (26 minutes) mais intense émotionnellement, tant Anne-

Sophie était stressée à l'idée d'entamer son protocole de traitements. Lors de ce premier entretien, elle m'avait fait part de la difficile réaction de son compagnon suite à l'annonce de la maladie :

A : Bon par contre mon compagnon lui, il réagit... il était avec moi lors de l'annonce... Et même là, il a du mal. Il a... On a beau lui dire... Là, je lui ai répété à nouveau, que tu pouvais appeler un psychologue pour parler, je crois qu'il faudrait que t'en parle aussi autour de toi, et je sais pas s'il est... c'est un homme hein, les hommes, ils ont beaucoup plus de mal à exprimer les choses que les femmes donc je pense qu'il a, il a du mal à en parler et du coup... Il se met un petit peu en... Comment dire. Il se met, bah dans son monde à lui. Et je crois que ça, c'est pas bon. Donc il va falloir que je le secoue pour qu'il en parle quoi, à n'importe qui, on s'en fout, mais qu'il en parle (rires). (...) Moi, je l'incite à en parler. Et puis je vais même vous dire que je me mets en colère après lui, en lui disant "demain, j'ai ma chimio donc j'aimerais quand même que demain matin tu me souhaites bon courage". Vous voyez, il l'a fait (rires). Donc voilà, parce que... Je crois qu'il se voile un peu la face, quoi, en fait. Il est peut-être dans le déni. Je ne sais pas. Ou alors... Il en parle pas, est qu'il a peur que je meurs ou j'en sais rien, je sais pas, je peux pas l'exprimer à sa place, en fait...

Six mois plus tard, nous nous retrouvons cette fois-ci en présentiel, dans une petite salle située au rez-de-chaussée de la Maison du Patient. Anne-Sophie a alors terminé son protocole de chimiothérapie et attend son rendez-vous avec son oncologue pour envisager la radiothérapie et l'opération. Après m'avoir résumé ses derniers mois, et notamment son expérience de la fatigue, nous en venons à aborder les éventuelles transformations au sein de ses relations. L'évolution de sa relation avec son compagnon faisait évidemment partie de mes principales interrogations, au vu de ses précédents propos, mais je ne souhaitais pas l'aborder frontalement. Elle évoqua une première fois son compagnon, furtivement, lorsqu'elle m'expliqua que la chimiothérapie l'avait rendu agressive : « *Mon compagnon s'en est pris plein la figure pendant quelques temps* », avant de se référer aux témoignages d'autres personnes malades par la suite : « *Et j'en ai parlé avec d'autres dames, ça les a rendus aussi agressives hein. Même qu'il y en a une qui a divorcé. Le mari n'a jamais voulu comprendre que... bah sa maladie* ». Neuf minutes après le début de notre entretien, Anne-Sophie vient pour la première fois de prononcer le mot de « divorce », que je redoutais. J'en profite pour rebondir sur les propos tenus lors de notre premier entretien : « *C'est vrai, je me rappelle que vous m'aviez effectivement parlé de votre mari qui, dans les premiers temps, comment dire, avait du mal à en parler, était un peu plus réservé par rapport à votre maladie...* ». Anne-Sophie me répond du tac-o-tac, sur un ton quelque peu résigné : « *Il n'en parle toujours pas, non.* » Une tension s'installe alors. En tout

cas, de mon côté, je me sens tout de suite plus crispé, comme si je redoutais les moments à venir, d'autant que je remarque les rires nerveux d'Anne-Sophie. Pendant plusieurs minutes, Anne-Sophie me raconte alors le manque de soutien plus général qu'elle a perçu ses derniers mois de la part de son entourage, d'autant plus qu'elle ne s'est jamais plainte et que sa maladie « ne se voyait pas physiquement ». À plusieurs reprises, elle mentionne sa difficile relation avec son mari, en rapportant qu'elle a continué de cuisiner pour lui, sans que ce dernier ne prenne en considération la « grande fatigue » qu'elle éprouvait ni le long chemin qu'il reste encore à parcourir : « *Il a du mal à réaliser* », insiste-t-elle, et, de manière générale, son entourage « *n'en a pas conscience* ». L'ambiance est plus pesante, les silences me paraissent durer une éternité. Sept minutes plus tard, ce qui (me) semblait inévitable arriva :

A : J'ai l'impression que pour eux, c'est comme si je prenais un médicament. Le matin, je me lève, je prends mon médicament, puis le soir, je reprends mon médicament (rire nerveux). J'ai l'impression que c'est ça un peu... C'est un peu bizarre.

V : Comme si c'était banal ?

A : Oui. Ouais, ouais.

V : C'est un peu comme ça que vous l'avez perçu.

A : Et que je continue à le percevoir parce que je pense que les rayons... J'ai un petit peu les larmes aux yeux... (Voix tremblotante)

V : Je vous en prie.

A : (Sanglots) Avec mon compagnon, ça se passe pas bien en fait... Je pense qu'on va finir par se séparer... Parce que justement il a du mal à comprendre la fatigue, et... Depuis toujours, quand on invite des gens chez nous, il ne fait rien, c'est moi qui fais tout. Et là avec la maladie, je lui ai dit que je ne voulais personne à la maison. Si tu invites, tu te lèves les fesses du fauteuil, parce que je dis, moi, je suis fatiguée, je ne pourrais pas. Et donc une fois, il a invité des gens et il n'a pas levé les fesses du fauteuil et donc là ça a été la goutte d'eau qui a fait déborder le vase. J'ai dit, pour moi, là c'est fini. Tu fais aucun effort donc... Moi je ne ferai plus d'efforts. (...)

À chaque nouvelle écoute de cet entretien, et plus spécifiquement de ce passage, les larmes aux yeux remontent instantanément¹²⁵. Se réactualise alors toute l'ambivalence perçue dans ses sanglots à l'instant t, que j'interprétais à la fois comme un cri de douleur, certes

¹²⁵ « *L'homme est affecté du même affect de joie et de tristesse par l'image d'une chose passée ou future que par l'image d'une chose présente* » (III, p18). Dit autrement, le chercheur n'est pas seulement affecté *in situ/in vivo*.

puddique, et en même temps comme une forme de délivrance de sa part. Il m'était impossible de fuir son regard et je n'avais pas d'autre option que de lui afficher ma présence, mon écoute, dont elle ne bénéficiait visiblement pas au quotidien. Anne-Sophie percevait bien, de son côté, que j'étais ému malgré le port du masque.

À la suite de ce *climax*, l'entretien fut particulièrement agréable à mener et dura près de 50 minutes. Nous avons, en fait, été contraints d'interrompre notre échange suite à l'interruption d'une personne de l'établissement Victor-Hugo, nous rappelant qu'Anne-Sophie avait un rendez-vous. Au moment de reprendre nos affaires respectives, Anne-Sophie me confia alors ceci : « Des fois, ça fait du bien de pleurer aussi. Ces temps-ci, je ne pleure pas assez, il faudrait que je pleure plus, d'autant plus que j'ai la larme facile ». Mais, comme je lui fis remarquer, encore faut-il avoir un interlocuteur avec qui il est possible de s'exprimer, pas forcément de pleurer, mais en tout cas qui propose un espace pour le faire : « Oh bah ça, ça ne met pas offert. Non. Là c'est vous qui me l'avez offert ». Lors de notre troisième entretien, réalisé par visio en avril 2023, Anne-Sophie m'annonça qu'elle avait divorcé.

La restitution de ces échanges, j'insiste, n'ambitionne nullement d'illustrer la marche à suivre pour provoquer de la résonance en situation d'entretien. En revanche, elle permet néanmoins de donner à voir et à entendre la dimension relationnelle et processuelle de notre vie affective, avec laquelle le chercheur est amené à composer, *sans nécessairement être en proie aux passions* et susciter, à l'inverse, une forme de joie malgré un contenu émotionnel associé à la tristesse. Bien entendu, il ne s'agit pas de dire que c'est de mon libre-décret que je décidais dans quelle mesure j'étais affecté ou non, bouleversé ou non, positivement ou négativement ému. Mes lectures régulières de l'*Ethique* de Spinoza, et notamment de sa troisième partie, me rappellent combien nous ne sommes pas « comme un empire dans un empire » face à la force des affects. Toutefois, Spinoza nous démontre dans la quatrième et la cinquième partie qu'il nous est possible *de ne pas en pâtir*. Dès lors que nous en sommes la cause adéquate, c'est-à-dire « sitôt que nous en formons une idée claire et distincte » (V, p3), et d'autant plus que « l'esprit comprend toutes choses comme nécessaires » (V, p6) alors nous consentons à agir en conséquence, selon la libre nécessité de notre nature. Ainsi, et de la même manière que j'ai consenti à être affecté tout au long de mes entretiens, il m'est arrivé de consentir à être ému, et de laisser couler quelques larmes devant la détresse des personnes rencontrées, comme ce fut le cas en présence d'Anne-Sophie. Mais cette libre nécessité ne peut se comprendre qu'à l'aune de la fonction cathartique de l'échange aux yeux d'Anne-Sophie, ici sans équivoque. Certes, il ne m'est pas possible d'affirmer avec certitude qu'Anne-Sophie n'avait pas déjà fait part de sa détresse auprès de l'un de ses proches avant notre rencontre. Ses propos en fin d'entretien

suggèrent néanmoins qu'elle était contrainte de subir ce qu'elle ressentait, sans pouvoir le verbaliser (telle est la définition d'une passion pour Spinoza). Dès l'instant qu'un espace d'écoute active et de compréhension lui fut « offert », il lui était alors tout aussi nécessaire - au sens *qu'il ne pouvait pas ne pas être* - de manifester sa détresse. Et malgré notre appréhension commune lors des premières minutes de l'échange, chacun d'entre nous a finalement accepté d'éprouver ces émotions et de les partager, sans en pâtir.

Peut-être pouvons-nous parler d'une expérience de résonance entre Anne-Sophie et moi-même, mais là n'est pas l'essentiel. Hartmut Rosa évoque une transformation mutuelle en pareille situation, je note que le déroulement de notre entretien s'apparente à tout du moins à un processus maïeutique de tension et de résolution émotionnelles. Si bien qu'à l'issue de cette dialectique affective, nous en sommes sortis non pas accablés, mais grandis. Depuis, j'éprouve même une forme de gratitude à l'égard de ce qui s'est passé. Or, je vais tenter de montrer que dans le cas de la relation tissée avec Josette, il n'y a pas eu cette responsivité des affects *in situ/in vivo*. Et parce que ces affects n'ont pas été métabolisés aux côtés de Josette, j'en suis ressorti impuissant, au point de (devoir) le mentionner dans mon journal de bord.

8.7. Un entretien raté ? Le cas de Josette

Extrait de mon carnet de bord du mardi 05 avril 2022.

L'atmosphère qui règne dans certaines chambres est particulièrement pesante. Malgré toute la bienveillance des infirmières qui tente de créer une sorte de cocon autour des malades, la souffrance de certain·e·s patient·e·s est tellement forte qu'elle paraît envahir toute la pièce. C'était le cas cet après-midi pour l'entretien de Josette M. (Entretien 3), qui était en chambre double, pour recevoir sa 6^{ème} cure de chimiothérapie. Avant même que l'entretien commence, lorsque l'infirmière finalisait la préparation de sa chimiothérapie, cette patiente m'a paru soucieuse, fragile, en mauvaise forme. Très rapidement, j'ai compris qu'elle n'était pas en mesure de me raconter en détail son parcours et souhaitait se reposer. Veuve depuis

3 ans, suite au décès de son mari d'une crise cardiaque, esseulée avec une seule de ses trois filles auprès d'elle, la vulnérabilité de cette dame m'a mis une gifle. Elle avait les larmes aux yeux tout le long de notre entretien, s'est mise à pleurer plusieurs fois au moment d'aborder sa

belle-famille, qui a complètement coupé les ponts avec elle depuis le décès de son mari. Les traitements l'assomment, elle ne sort pas de chez elle, ne veut recevoir personne, et n'a pas d'occupations chez elle. Nous avons pu terminer sur une note « positive » lorsqu'elle m'a parlé de sa relation virtuelle avec une dame qu'elle a rencontrée sur internet grâce à sa fille, elle aussi en proie avec la maladie, qui lui fait beaucoup de bien. C'est néanmoins le cœur lourd que nous avons terminé notre entretien.

En tant que jeune chercheur, mais pas seulement, l'entretien avec Josette fut sans aucun doute l'un des moments les plus douloureux à vivre lors de ce travail de recherche. Au-delà de rappeler combien l'expérience du cancer demeure une source de souffrance, il est venu mettre en lumière cette difficile responsivité des affects dans nos relations dès lors que l'un des protagonistes se trouve en situation de grande vulnérabilité. Pour être en mesure de s'ouvrir, de prendre le risque de se laisser atteindre par une altérité et s'engager dans une relation, Hartmut Rosa souligne la nécessaire « consistance » et « stabilité » du sujet. Ce qui n'était de toute évidence pas le cas ici tant Josette semblait radicalement accablée par ce qui lui arrivait, au point d'être craintive à toute rencontre d'altérité. Malgré notre proximité physique, et mon souci de créer les conditions d'un échange compréhensif, bienveillant, il s'avère que nous ne sommes pas entrés en relation avec Josette sur le plan émotionnel.

Le premier point facilement identifiable pour comprendre cette « relation sans relation » (Jaeggi, 2005)¹²⁶ relève de l'impossibilité d'établir un contact visuel. Ce n'est pas un hasard si les yeux sont considérés comme les « fenêtres de l'âme » (Plessner, 1995)¹²⁷, ou comme les « points d'empathie » (Rosa, 2021, p. 107). Avant tout autre sens, c'est à travers l'échange de regards que réside la première modalité physique d'entrée en relation entre les êtres. Je me rappelle, certes, de ce premier contact visuel lorsque je suis entré dans la chambre pour me présenter à elle, alors qu'elle discutait avec une infirmière. Un échange de regard furtif, ô combien révélateur de l'extrême fragilité de Josette, qui n'a cependant pas débouché sur l'instauration d'un axe stable. À mon grand regret, mais de manière tout à fait compréhensible lorsque l'on écoute son histoire, rares sont les instants où nous avons pu nous regarder mutuellement dans le blanc des yeux et véritablement converser lors de notre entretien. Et pour cause, il était déjà suffisamment éprouvant pour elle de me fait part de son vécu. S'exposer à

¹²⁶ Cité par Rosa, 2021, p. 277.

¹²⁷ Cité par Rosa, 2021, p. 103.

mon regard compatissant semblait alors insurmontable. Vraisemblablement pour se protéger, celle-ci adoptait un regard « vide », « absent » envers le mur de sa chambre. Ce faisant, elle s'assurait une forme de stabilité émotionnelle au détriment de la qualité de notre relation.

Nous étions effectivement côte à côte, je percevais sa souffrance et sans doute percevait-elle mon souci d'être à proximité d'elle autant que de son vécu, mais une distance insoutenable nous séparait malgré tout. Cette distance n'était pas de l'ordre de l'indifférence, bien entendu, mais d'une forme d'« inconciliabilité » de nos aspirations affectives. Nous parlions de la posture du thérapeute, précédemment, parfois projetée par l'interviewé et endossée à l'insu du chercheur. Or, face à la détresse de Josette, il était impossible de ne pas en avoir pleinement conscience. J'avais précisément l'impression de ne pas être à ma place, de lui en demander trop en tant que chercheur, alors qu'elle avait justement besoin d'un thérapeute. Bref : d'être au mauvais endroit, au mauvais moment. Et parce que je ne pouvais qu'observer sa souffrance, sa solitude, sans pouvoir y répondre, je me suis retrouvé à la subir et éprouver seulement de la pitié. Sans doute, d'ailleurs, qu'elle a tout autant subi ma présence et mon regard porté sur sa « misérable » condition. Quoiqu'il en soit, il n'a pas été possible, ni pour elle, ni pour moi, de métaboliser la charge affective. Ce fut la seule et unique fois que je suis sorti d'un entretien « le cœur lourd », littéralement. À l'inverse de l'entretien avec Anne-Sophie, où il y a eu une transformation mutuelle, la relation avec Josette s'est soldée par une forme de *statu quo*, comme si la tension émotionnelle n'avait pas été résolue. C'est pourquoi il m'est apparu nécessaire de me décharger de cette pesanteur affective par le recours à l'écriture. Mais est-ce que cela veut dire que cet entretien est raté pour autant ?

Si les yeux sont considérés comme les « fenêtres de l'âme », c'est parce qu'ils sont révélateurs, dans les termes d'Hartmut Rosa, d'une certaine attitude à l'égard du monde. Que notre regard soit bienveillant, inquiet, pétillant, fuyant, ou vide, comme ce fut le cas pour Josette, n'est pas seulement la manifestation spontanée de notre humeur à un instant précis mais plus globalement l'incarnation d'une forme de relation au monde. À ce titre, l'observation du comportement de Josette lors de notre entretien m'en a appris autant sur sa situation à l'épreuve du cancer que le matériau discursif produit. Tel un reflet de son rapport au monde, l'appréciation de son attitude lors de notre rencontre constitua un outil de compréhension *sensible* de son vécu. Pour l'écrire simplement, l'impossibilité d'établir un contact visuel stable avec elle traduit, à mon sens, le *désengagement fondamental* à l'égard du monde qui la caractérise depuis qu'elle est malade. Depuis la mort de son mari, et l'annonce de son cancer, Josette *ne veut plus voir* personne, hormis ses enfants. Ce refus d'être au monde est tel qu'elle n'ouvre pas la porte quand

on frappe chez elle, et passe la plupart du temps dans son lit, seule. Outre l'isolement qu'elle éprouve, son quotidien est gouverné par la peur. La peur que la maladie revienne, d'une part, mais aussi la peur de tomber. Très déconditionnée, Josette sait qu'il lui serait bénéfique d'aller marcher, mais la peur de tomber est trop grande. En ce sens, le dehors apparaît *hostile* aux yeux de Josette, un espace « agressif » dont il faut se protéger et entrave tout désir : « je n'ai envie de rien faire ». Pour poursuivre la métaphore, Josette indique que sa principale fenêtre d'ouverture réside dans la relation entamée avec une autre malade de son âge, *via* un site internet, ce qui confirme son souci de maintenir un intermédiaire entre elle et le monde. La situation de Josette peut en tout cas constituer un idéal type d'une forme de relation au monde fragile, et d'une puissance d'agir grandement diminuée.

Il est probable qu'en tant que chercheur se rendant à son chevet pour lui demander comment elle se sentait, je fus perçu comme une source de danger, limitant son engagement dans notre relation. Josette m'a néanmoins remercié « d'être passé », à la fin de notre entretien, ce qui sous-entend que ma présence fut aussi l'occasion pour elle de rompre sa solitude, au moins momentanément. Dans ce cas présent, le recours à l'entretien en distanciel aurait sans doute contribué à ce que Josette se sente plus à l'aise. De par la flexibilité offerte et la sensation de familiarité rendues possibles par cette modalité d'entretien, il est possible de supposer davantage de responsivité dans notre relation, une charge émotionnelle moindre et un matériau discursif plus riche, au détriment néanmoins de l'authenticité de son rapport au monde observable *in situ*.

La relecture de ces échanges à l'aune du paradigme de la résonance offre non seulement une grille d'analyse passionnante des enjeux affectifs en situation d'entretien mais interroge, plus fondamentalement, notre propre rapport à la vulnérabilité : celle des autres, mais aussi la nôtre. En effet, comme lors d'une improvisation entre plusieurs musiciens, les relations résonantes présupposent une consistance de part et d'autre, pour être en mesure de laisser exprimer leur voix respective, et une ouverture - une écoute active - pour justement prendre la mesure de l'autre et littéralement s'accorder. Si nous tentons de reformuler cette idée en des termes spinozistes, nous pourrions dire que cette forme de relation implique une disposition à *prendre le risque de se laisser affecter* associée à la disposition d'y *répondre, émotionnellement*, sans véritablement savoir où cela va mener. Une attitude qui va à l'encontre du souci du chercheur d'être stoïque, structuré par la peur de perdre le contrôle et de se laisser submerger par les émotions.

Mais n'y a-t-il pas là un paradoxe, ou tout du moins un malentendu autour de la posture du chercheur, à la fois gagé de maintenir une posture scientifique et neutre, tout en attendant de

lui qu'il fasse preuve d'empathie ? À l'inverse, qu'est-ce que cela veut bien vouloir dire que d'être « trop » dans l'empathie, au point de compromettre toute confrontation à la vulnérabilité d'autrui ? La résonance, nous l'avons souligné à maintes reprises, correspond à une expérience qui ne dépend pas de nous. Peut-on en dire autant de l'empathie ? Est-elle incompatible avec l'objectivité à laquelle aspire tout chercheur ou en constitue-t-elle l'une de ses conditions ? Afin d'analyser plus avant ce jeu des émotions en situation d'entretien et ma posture de chercheur, j'ai souhaité approfondir cette notion d'empathie.

8.8. Faire preuve d'empathie

Il est communément admis que l'empathie est la « faculté intuitive de se mettre à la place d'autrui, de percevoir ce qu'il ressent »¹²⁸, ou dit autrement « la capacité de s'identifier à autrui, d'éprouver ce qu'il éprouve »¹²⁹. Étymologiquement, l'empathie renvoie à l'idée de « souffrance à l'intérieur », tandis que la sympathie et la compassion soulignent l'action de « subir une affection ensemble »¹³⁰. Dans son *Histoire de l'empathie*, le psychiatre et psychanalyste Jacques Hochmann (2012) révèle que si les philosophes des Lumières, puis l'économiste Adam Smith, avaient déjà utilisé le mot « sympathie » pour désigner le partage d'émotions communes entre personnes, ce n'est qu'à partir de la fin du XIXe siècle que le terme générique d'empathie pris véritablement son essor théorique. Le philosophe allemand Robert Visser fut le premier à introduire le terme (*Einfühlung*) dans sa thèse de doctorat (1873), en tant que projection d'un observateur dans les objets qu'il percevait. Une première signification que Jacques Hochmann appelle l'empathie « sèche », qu'il distingue d'une deuxième acception apparue au fil des publications scientifiques sur le sujet : l'empathie « humide », qui renvoie davantage au fait de ressentir les mêmes émotions qu'autrui. Au gré de ces inflexions théoriques, toujours marqué du sceau du dualisme cartésien, le concept d'empathie s'est ainsi associé à la capacité *d'adopter les perspectives d'autrui* et de *comprendre son monde intérieur*, tant sur le plan cognitif qu'émotionnel (Zanna, 2010a)¹³¹.

Désormais promue au rang des enjeux humains et sociétaux les plus fondamentaux, à cultiver dès le plus jeune âge (Zanna et Jarry, 2018), l'empathie est à la mode. Dans le monde académique, elle en est devenue l'une des règles, particulièrement en situation d'entretien. Pour

¹²⁸ Définition du Larousse.

¹²⁹ Définition du Centre national de ressources textuelles et lexicales (CNRTL).

¹³⁰ *Cum-*, en latin, et *Syn-*, en grec, veulent tous les deux dire « ensemble ».

¹³¹ L'empathie se décline en deux dimensions. Une première émotionnelle, qui renvoie au ressenti et nécessite la présence des corps, une deuxième cognitive, qui renvoie à l'idée que l'on se fait de la représentation de l'autre, associée à la théorie de l'esprit.¹³² À la fin des années 1980, une équipe italienne dirigée par Giacomo Rizzolatti a pu identifier dans le cortex prémoteur de certains macaques des neurones qui s'activent de façon identique lorsque le singe se saisit d'une cacahuète et lorsqu'il observe d'autres macaques accomplir ce même geste.

le chercheur soucieux d'accéder à l'univers de sens de ses interlocuteurs, elle constitue en ce sens un « outil méthodologique » de sa démarche compréhensive.

Toutefois, en la présentant comme une disposition intrinsèque à l'individu à même de se projeter dans l'univers mental et émotionnel d'autrui, ces définitions ne rendent pas compte de la subtilité relationnelle et responsive qu'elle implique. Dès lors qu'il est question de la prise en compte des émotions d'autrui, l'empathie se confond parfois à la sympathie, la compassion, ou encore la contagion émotionnelle, dont les usages sont parfois contradictoires. Dans son ouvrage sur la résonance, Hartmut Rosa y fait référence à plusieurs reprises en mobilisant abondamment les travaux de Joachim Bauer et son ouvrage *Pourquoi je ressens ce que tu ressens* (2006), dont le sous-titre est tout aussi important à énoncer : *La communication intuitive et le mystère des neurones miroirs*. Il y est notamment question des recherches en neurophysiologie sur les « neurones miroirs » stipulant que, dans certaines opérations cérébrales, l'exécution motrice d'une action et sa reconnaissance sensible semble se confondre dans un rapport d'écho spontané¹³². L'empathie serait en quelque sorte ce *sixième sens* (Brunel & Cosnier, 2012) consubstantiel à notre sociabilité et toute forme de coopération. A l'instar de ce que supposait Spinoza en parlant d'imitation des affects, mais aussi Gabriel Tarde et ses lois de l'imitation (1895), ou encore René Girard et sa théorie du désir mimétique (1961), le terme d'empathie résumerait une disposition naturelle du vivant à s'accorder automatiquement avec les idées et les mouvements de l'autre.

Partant de ces considérations, Hartmut Rosa suppose que les neurones miroirs « forment une base et un ancrage neuronal possible des phénomènes de résonance qui s'observent dans le monde social, mais ils ne les *produisent* pas plus qu'ils ne les *déterminent* » (2021, p. 230), avant d'ajouter, quelques pages plus loin, que la « dimension active de la relation au monde est rarement prise en compte dans la recherche sur l'empathie » (2021, p. 245). Il note à ce titre le caractère quelque peu fallacieux du terme de « miroir », qui laisse supposer un reflet à l'identique. Or, dans son vocabulaire il s'agirait ici d'une relation non pas de résonance, où deux voix *se répondent*, mais d'écho. Rappelons les propos du saxophoniste Julian Siegel, mentionnés précédemment, au sujet de l'écoute en situation d'improvisation : « *Si je n'écoute pas assez, parfois, ma partie devient un contrepoint. Parfois, si j'écoute trop je deviens trop réactif, justement, et trop influencé par ce que "dit" l'autre. Il faut entendre sans écouter trop strictement* » (2007, p. 309).

¹³² À la fin des années 1980, une équipe italienne dirigée par Giacomo Rizzolatti a pu identifier dans le cortex prémoteur de certains macaques des neurones qui s'activent de façon identique lorsque le singe se saisit d'une cacahuète et lorsqu'il observe d'autres macaques accomplir ce même geste.

Jusqu'alors, nous insistions sur la nécessaire *ouverture* à l'altérité, comme condition préalable pour entrer en relation avec le monde. Si le sujet se fige, alors il n'est plus en mesure de se laisser atteindre, et de réagir. Mais à l'inverse, le rapport de résonance peut être empêché par une ouverture trop radicale du sujet. Privé de sa propre voix, celui-ci se voit réduit à la fonction de simple « écho » et en perd son assise. Comme n'a de cesse de le rappeler Hartmut Rosa, pour être en résonance avec quelqu'un, il convient de faire preuve de distance à son égard. Tel est, en ce sens, l'autre conflit fondamental de nos relations au monde que de *ne pas imiter* l'autre au risque de *s'oublier soi-même*. En situation d'entretien, il est particulièrement aisé de se laisser absorber par le récit de notre interlocuteur, de prendre pour argent comptant tout ce qu'il nous est dit. Si l'échange est envisagé comme un lieu de recueil voire d'extraction de données, alors le chercheur se risque d'autant plus à adopter une posture passive et de se trouver réduit à un réceptacle de son vécu. J.P. Olivier de Sardan, J.-C. Kaufmann et d'autres chercheurs alertaient d'ailleurs les apprentis-chercheurs à ne pas confondre l'empathie avec une forme de candeur à l'écoute du discours de ses enquêtés.

À rebours de la sympathie ou de la contagion émotionnelle, l'empathie résiderait alors précisément dans cet effort d'« entendre sans écouter trop strictement » l'autre, ou dit autrement, d'avoir le souci de l'autre *sans s'y confondre*. Le philosophe allemand Max Scheler insiste bien sur le fait que la contagion renvoie à « l'imitation des mouvements d'expression, caractérisée par toute absence de compréhension réciproque » (2003, p. 59), dont la forme extrême serait la fusion. A l'inverse, ce qu'il appelle la sympathie signifie « de jouir de leur joie, sans pour cela devenir joyeux nous-mêmes » (p. 109). Indépendamment du contenu émotionnel, telle serait une illustration de ce que veut dire faire preuve d'empathie. Kaufmann reprend d'ailleurs la même formulation pour décrire l'empathie en situation d'entretien, plutôt cognitive : « Le chercheur doit écouter attentivement les fables qu'on lui raconte, car c'est à travers elles qu'il trouvera des indices. Mais sans se laisser bercer et y croire lui-même naïvement » (2016, p. 68).

Lorsque l'on parle d'empathie, il n'est donc pas question de « se mettre à sa place », encore moins de « ressentir ce qu'il ressent » : c'est impossible. La réalité de l'Autre demeure inaccessible. Mais c'est précisément parce que chacun reste à sa place et éprouve ses propres émotions qu'il est judicieux de parler d'empathie, et potentiellement de résonance. Aussi, et contrairement aux idées reçues, cette disposition relève davantage de l'inhibition que de la projection. Carl Rogers résume cette ambivalence ainsi :

Être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du "comme si"¹³³.

L'autre caractéristique essentielle de l'empathie à prendre en compte réside dans le fait qu'elle n'est pas intrinsèque au sujet mais *ne prend effet que dans la relation à l'autre*. Bien présomptueux est celui ou celle qui se proclame par essence empathique, indépendamment du contexte émotionnel dans lequel il se trouve engagé. À plusieurs reprises, et notamment lors des entretiens réalisés en visio, j'ai eu la désagréable sensation de m'abstraire de moi-même, d'être quelque peu en retrait, passif, pour ne pas dire fainéant dans ma manière de converser avec la patiente. Ce qui donna lieu, rarement je l'espère, à une rencontre exclusivement académique, pour ne pas dire instrumentale.

Ajoutons enfin que l'empathie, comme les émotions, n'est ni bonne ni mauvaise en soi. Elle n'est en tout cas pas garante de gentillesse, de bienveillance. La finalité du chercheur qui en fait l'usage en situation d'entretien n'est pas la même que la personne sadique en présence de sa victime, de même que l'enseignant en train de préparer son cours magistral a un intérêt bien différent de l'expert en marketing de « comprendre » la perspective d'Autrui. Sa nature ne détermine en rien son utilisation : elle est amoral. Le sadique se montre particulièrement apte à percevoir la vulnérabilité de l'autre, susciter sa souffrance, l'embrasser, sans toutefois s'y perdre. C'est bien parce qu'il fait preuve d'empathie et se trouve à la « bonne distance » de l'autre qu'il parvient à en tirer du plaisir.

Enfin, soulignons que, à partir de ces considérations, l'affirmation selon laquelle il serait possible d'être « trop » dans l'empathie auprès de toute personne aux prises avec la souffrance apparaît absurde et révèle une méconnaissance à l'égard de nos propres émotions. Se prétendre « trop » empathique relève d'une contorsion sémantique, sous couvert d'extrême sensibilité bienveillante, qui n'est en fait que l'idéalisation de la vulnérabilité fondamentale de l'être humain décrite par Spinoza, qu'il appelle la *servitude*. Voici ce qu'il écrit dans la préface de la quatrième partie de l'Éthique consacrée à la force des affects : « L'impuissance humaine à modérer et à contrarier les affects, je l'appelle servitude. En effet, l'homme exposé aux affects ne vit pas sous ses propres lois, mais sous celles de la fortune, (...) » (4, P).

¹³³ Cité par Jean Decety (2004, p. 59).

Être dans l'empathie, en tant que chercheur, praticien, bénévole d'écoute ou proche, c'est faire preuve de *solidarité*, au sens d'être « lié par une responsabilité », à l'égard de l'autre et de sa vulnérabilité tout en faisant l'effort de ne pas en pâtir soi-même.

Vignette « Les mots de Gabriel Sara ».

Cancérologue et hématologue à New York, où il dirige l'unité de chimiothérapie, Gabriel Sara est aussi l'un des personnages principaux du film d'Emmanuelle Bercot, *De son vivant* (2021), dans lequel il incarne son propre rôle. Lors de l'une des réunions hebdomadaires entre toute l'équipe de l'unité, une infirmière livre son ressenti après une récente situation vécue avec une malade en phase terminale, désormais décédée. Bien qu'elle précise que la personne était très entourée lors des derniers jours, donnant parfois lieu à des moments de joie, l'ambiance était majoritairement pesante. 2 jours avant sa mort, elle ne put s'empêcher de pleurer :

- Il y avait tant d'émotions dans la pièce, tant de chagrin, mais tant d'amour aussi... Je n'ai pas pu me retenir, j'ai fondu en larmes. Tout le monde pleurait, et moi aussi, alors que j'estime que je n'aurais pas dû.

- Pourquoi vous pensez cela ? lui demande alors le médecin.

- Parce que mon rôle est d'être solide, rassurante. Ce dernier lui répond alors :

- Moi aussi il m'arrive de verser quelques larmes devant mes malades. Bien sûr. Le malade qui te voit ému ressent ton empathie. Et le plus important, c'est que tu lui donnes la permission de pleurer, d'exprimer ses émotions. Avant de s'adresser à l'auditoire :

- Si vous pleurez, n'ayez pas honte. Votre malade vous sent solidaire avec lui. Attention, il ne faut pas perdre le contrôle de ses émotions au point où votre malade se sent le besoin de vous consoler. Une dernière phrase qui suscita le rire.

8.9. Pour conclure sur ce jeu des affects

Je faisais part, en introduction, de ces phrases entendues tout au long de ce travail de recherche. N'est-ce pas éprouvant de mener des entretiens avec des personnes qui ont un cancer ? À force d'être confronté à la souffrance des autres, ne risquons-nous pas de l'éponger au point d'altérer notre joie de vivre au quotidien ? À l'issue de notre quatrième et dernier entretien BIO CARE, Charline (BF001.4) m'interrogeait sur cette apparente difficulté émotionnelle de ma recherche :

C : (...) Pour vous j'imagine que ça doit être, pas facile, hein, aussi, de suivre des gens dans l'intimité de la maladie.

V : Alors c'est vrai qu'on me pose souvent cette question, j'ai souvent des discussions avec des personnes justement, qui me disent "Ouh là, ça doit être dur", et en fait, alors je ne sais pas trop comment le formuler mais, paradoxalement, c'est dans ces discussions, avec ces personnes-là, qui effectivement sont dans un contexte assez précaire, mais c'est paradoxalement dans ces moments-là qu'il y a le plus de vie, j'ai envie de dire. C'est à dire que je suis rarement ressorti d'un entretien abattu ou, enfin, je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire, mais ça n'a jamais été dans le pathos au sens... Alors après, il y a ma posture, peut-être, qui y joue, mais j'ai jamais, enfin ça m'a jamais plombé le moral.

C : D'accord.

V : Mais en fait, parce que les personnes ne sont pas dans cette perspective-là. Je sais pas comment formuler ça. Et justement, ce discours, comme vous tenez là, de vivre plus intensément, de vivre de manière plus authentique en fait, j'en suis quand même arrivé à la conclusion qu'il y a beaucoup de personnes qui, en passant par ces étapes-là, vivent de manière plus, bah oui, plus intense que d'autres personnes qu'on croise dans la vie de tous les jours en fait. Qui elles, pour le coup, ne vont peut-être pas bien du tout non plus.

C : Bien sûr, bien sûr.

V : Et en fait c'est ça, donc ça permet un peu, enfin, j'ai une autre grille de lecture maintenant de ce que veut dire "aller pas bien" et... Ouais, donc voilà, après bon, voilà, je ne sais pas si ça répond à votre question.

Pris comme tels, ces propos peuvent suggérer aux lecteurs une compréhension réductrice et quelque peu naïve, voire euphémique du vécu des malades de ma part, d'autant plus que l'exemple de Josette est venue rappeler combien la souffrance est consubstantielle à l'être-au monde du malade. De manière plus insidieuse, ces propos laissent également entrevoir

une adhésion à l'idéologie doloriste et/ou à la psychologie positive, dont l'injonction à la résilience, illustrée par l'aphorisme nietzschéen¹³⁴, en serait la consécration : *ce qui ne me tue pas rend plus fort*. Ces questions seront bien évidemment traitées, et mieux reformulées, lors de l'analyse mais, ici, je m'en tiendrai à poursuivre la réflexion développée avec Charline pour finalement résumer ce qui constitua l'autre facette de l'« artisan intellectuel » revendiquée en introduction : la *passibilité*¹³⁵.

Si l'improvisation constitua le mot d'ordre de ma politique d'entretien, alors la passibilité semble tout à fait à propos pour résumer mon attitude à l'égard des affects en situation d'entretien dans le cadre de ce travail de recherche. L'impassible, c'est littéralement « celui qui n'est pas susceptible d'être touché, affecté, troublé, ému par ce qui lui arrive, et donc de subir, d'endurer, de souffrir quoi que ce soit » (Quéré, 2006, p. 199). Une définition qui correspond au modèle ataraxique du chercheur surplombant son objet de recherche, autant qu'à celui de l'individu contemporain conscient de la mise en danger à laquelle expose la survenue des émotions (Gaspari, 2022), et contraint alors de réaliser ce travail émotionnel pour ne pas perdre la face (Hochschild, 2003). Le passible, en revanche, assume sa vulnérabilité autant que son authenticité et « fait de la confrontation aux événements une expérience, c'est-à-dire une transaction et une traversée dans laquelle [il] s'expose, court des risques, met en jeu son identité » (Quéré, 2006, p. 199). Mais passible ne veut pas dire passif et suppose, au contraire, une forme d'assimilation du réel. En tant que jeune chercheur, le terrain est venu à moi autant que je suis venu à lui, sans toutefois m'y confondre. Dans ces conditions, l'empathie n'était donc pas tant envisagée comme un outil méthodologique pour accéder à des données que comme un garde-fou pour ne pas me perdre dans le récit de mes enquêtes. Pour insister sur la dimension active de l'empathie, et plutôt que de parler de « pacte de passibilité », comme le formule Benjamin Tremblay (2022), j'aime à écrire que j'ai *consenti* à ce jeu des affects avec eux. Plutôt que de l'esquiver, ou de prétendre exercer une forme de pouvoir sur lui, il s'agissait plutôt de l'accepter pour mieux y adhérer. Un jeu vecteur d'intenses expériences de vitalité dont j'en suis ressorti transformé, au-delà de toute formalisation académique et méthodologique. Mais n'est-ce pas là d'ailleurs la compréhension véritable ? Comme l'indiquent Pierre Paillé et Alex Mucchielli, il s'agit bien de « perdre un peu de soi pour gagner un peu de l'autre, accueillir l'inconnu pour se dégager du connu » (2013, p. 143).

¹³⁴ Aphorisme tronqué puisqu'il s'agit de la fin de la phrase du philosophe.

¹³⁵ Je dois la connaissance de cette notion à Benjamin Tremblay, docteur en sociologie, rencontré lors d'une journée d'études entre jeunes chercheurs organisée en octobre 2022 à l'UFR STAPS de Besançon au sein du laboratoire C3S. Cette journée présentait les diverses manières dont les doctorantes et doctorants en sciences humaines et sociales interrogeaient la place du corps tout au long de l'exercice de la thèse.

Aussi, et comme je l'ai écrit précédemment au sujet de la posture d'improvisation, la passibilité semble tout aussi fidèle et constitutive de mon attitude à l'égard du monde *en général*, que ce soit au contact des personnes lors des séances d'APA, dans un amphithéâtre en scène devant des étudiants, ou devant un film. Nous en revenons alors à la thèse développée par Omar Zanna selon laquelle les émotions ne sont pas des vices à neutraliser mais bien des *compagnes* avec lesquelles composer dans chacune de nos relations, et qu'il nous faut par conséquent apprendre à les reconnaître et à les comprendre.

Chapitre 9. Présentation et analyse des corpus

Comme le lecteur l'aura remarqué, les données produites au cours de ces derniers mois de recherche imprègnent chaque page du présent manuscrit, y compris dans les chapitres *a priori* non prévus à cet effet. Un choix d'écriture résolument « sensible » qui souhaite donner à voir la démarche inductive et incarnée de ma réflexion. Tout au long de cette recherche, du Master à aujourd'hui, des lectures théoriques sont venues faire écho à des propos tenus par les malades rencontrés, ou inversement, amenant sans cesse de nouvelles pistes, de nouveaux liens à consolider ou à défaire. Écrivons-le clairement, ce processus d'aller-retour entre le terrain et la théorie est particulièrement excitant pour le jeune chercheur avide de nouvelles idées. Mais gare à la fétichisation du terrain et à l'accumulation de matériaux ! Daniel Cefaï soulignait déjà que « l'inductionnisme pur est illusoire » (2003, p. 597), ajoutons qu'il est peut-être vain. Arrive un moment où la mise en relation de nouvelles hypothèses s'avère insuffisante pour véritablement construire une théorie qui ne se veut plus seulement descriptive mais offre une portée analytique plus générale. Certes, le chercheur aux prises avec son terrain d'enquête entame inévitablement la procédure d'analyse, *in situ/in vivo*, et il n'est pas question de renier l'approche ancrée, mais de la dépasser par souci d'objectivation – et non pas d'objectivité. Dans un entretien consacré au numéro anniversaire de la *Revue de l'Association pour la recherche qualitative*, Pierre Paillé (2019) insiste à ce titre sur la nécessité de distinguer l'entreprise de production de données sur le terrain et l'entreprise d'analyse de ces données à proprement parler. Les précédents chapitres avaient pour objectif de rendre compte de la phase d'exploration et d'assimilation du réel, en insistant sur la posture d'improvisation et de passibilité qui fut la mienne en situation d'entretien. Il me faut désormais rendre visible l'autre phase qui, toujours dans une démarche compréhensive, concerne plus précisément « les opérations de construction du sens » des données produites (Paillé & Mucchielli, 2013, p. 9).

En France, la reconnaissance académique des méthodes d'analyse qualitatives en sciences humaines et sociales est désormais bien établie. Dans le champ spécifique de la santé qui est le nôtre, un ouvrage collectif fut récemment publié (Kivits et al., 2016). Comme ces autrices l'indiquent dans leur introduction :

Les recherches menées aujourd'hui dans le champ de la santé – et considérées comme centrales pour le champ – sont majoritairement issues des sciences biomédicales, où dominant les approches quantitatives fondées sur les preuves (par exemple, *l'evidence based*

medicine). Alors que les travaux de sociologues et d'anthropologues de la santé sont anciens, les recherches qualitatives en santé semblent être reléguées dans une position ancillaire (2016, p. 13).

Elles précisent, quelques lignes plus loin, que le but de cet ouvrage est justement « d'illustrer le fait que les méthodes qualitatives peuvent produire des résultats signifiants pour le champ ». L'hégémonie des sciences biomédicales et leurs méthodes quantitatives étant actée dans le domaine de la santé, il semble néanmoins regrettable de constater l'intériorisation d'une forme d'illégitimité de la part des acteurs des sciences humaines et sociales, au point de devoir justifier l'intérêt de leurs méthodologies aux yeux du paradigme dominant¹³⁶. Je ne m'attarderai pas plus sur ces considérations épistémologiques (*cf.* Chapitre 4), mais je note tout de même combien il est récréatif de participer à des séminaires de recherche aux côtés de collègues majoritairement et résolument « physio », simplement pour observer l'aplomb avec lequel ils proclament l'objectivité de leur travail à coup de tableaux chiffrés et de statistiques. Y compris dans le cadre des séminaires spécifiquement dédiés à BIO CARE - un projet interdisciplinaire, rappelons-le -, la légitimité des sciences dites « de la vie » pour parler de la fatigue des patientes semblait aller de soi, alors que *nos* résultats et interprétations, issus des sciences humaines et sociales, appelaient à davantage de justification.

L'article de Marta Anadon sur les méthodes mixtes (2019), cité précédemment, mentionnait l'existence d'une « guerre des paradigmes » (Gage, 1989). Sans parler de guerre, mais à coup sûr de rapport asymétrique de pouvoir (institutionnel), je préfère parler davantage d'« inconciliabilité » des paradigmes, dont les individus n'en sont que des agents reproducteurs. Thomas Kuhn expliquait que c'est par l'*apprentissage* d'un paradigme que « l'homme de science acquiert à la fois une théorie, des méthodes et des critères de jugement, généralement en un mélange inextricable » (2018, p. 185). Et malgré l'ambition des individus de croiser les approches dans la compréhension du phénomène de fatigue, force est de constater une forme de subordination de l'analyse compréhensive et des résultats qualitatifs dans l'élaboration d'un tel modèle. Et pour cause, celui-ci repose sur une conception positiviste, dualiste et/ou réductionniste du vivant, qu'il serait possible de fragmenter. Au-delà de s'avérer peu accueillants pour les sciences humaines et sociales, contraintes de se plier aux lois du paradigme dominant pour exister, ces modèles entravent les possibilités d'interdisciplinarité pour se

¹³⁶ Telle est la subtilité de la « *violence symbolique* » mise en évidence par Pierre Bourdieu tout au long de son œuvre, en tant que complicité implicite des dominés. Pour reprendre les propos de Frédéric Lordon, la violence symbolique se caractérise par l'« *imposition douce par laquelle les dominés épousent la vision du monde des dominants, telle qu'elle valide et justifie les places respectivement faites aux uns et autres* » (2013, p. 18).

contenter d'une timide pluridisciplinarité, comme ce fut le cas pour BIO CARE. Il n'est donc pas tant question de remettre en doute la plausibilité et la pertinence de croiser les disciplines et les méthodologies mais d'illustrer la nécessité de dépasser ce genre de modèle, en premier lieu le modèle biopsychosocial¹³⁷. Et que ce soit pour l'étude d'un phénomène comme la fatigue, ou les recherches axées sur les recommandations en matière d'APA, peut-être devrions nous envisager un autre cadre épistémologique délaissant l'hyperspécialisation et les habituelles antinomies entre les sciences (Lahire, 2023).

Cette dernière partie du travail, consacrée à l'analyse du matériau et la restitution des résultats, ponctue le processus dialectique hégélien auquel je faisais référence au Chapitre 5 dans l'affirmation de ma posture de praticien-chercheur en APA. Après avoir présenté le premier corpus recueilli dans le cadre de BIO CARE, puis le deuxième lors de mon enquête de terrain en hôpital de jour, je tâcherai de résumer les grandes lignes de l'analyse thématique et phénoménologique du matériau empirique qui m'a permis de rendre compte de l'expérience vécue *via* la construction d'idéaux-types des sentiments de fatigue. Comme nous l'avions exposé dans le chapitre 6, la construction de ces idéaux-types ne constitue, dans une démarche compréhensive, qu'une opération *intermédiaire* dans le processus de compréhension du chercheur.

9.1. Corpus BIO CARE : une approche longitudinale

Sur les 44 personnes malades rencontrées dans le cadre de ce travail de doctorat, 25 d'entre elles furent rencontrées dans le cadre du projet BIO CARE et la perspective d'un suivi longitudinal. D'un point de vue médical, les patientes éligibles à ce projet d'étude devaient être aux prises avec un premier cancer du sein prouvé histologiquement de stade I à IIIc et naïves de tout traitement anticancéreux. Recrutées par leur oncologue lors de la consultation d'annonce, toutes ces personnes ont donné leur consentement pour participer à un protocole de 18 mois sur la fatigue qui comprenait un ensemble de tests sanguins, physiques, cognitifs, et la réalisation d'entretiens compréhensifs à intervalles réguliers¹³⁸. Elles pouvaient néanmoins retirer leur consentement à tout moment sans devoir le justifier et avec la certitude que cela

¹³⁷ C'est en tout cas la proposition de Stilwell et Harman au sujet de la douleur (2019). A partir des travaux de deux neurobiologistes, Humberto R. Maturana et Francisco J. Varela, ces auteurs concluent que l'expérience de la douleur relève « *d'un processus relationnel et émergent de création de sens à travers un corps vécu qui est inséparable du monde que nous façonnons et qui nous façonne* ». Ces auteurs en appellent alors à une approche *énactive* de la douleur.

¹³⁸ Il est néanmoins arrivé à plusieurs reprises que la patiente me demande de réexpliquer l'objet et le déroulement de l'étude lors du premier entretien (T0).

n'ait aucune incidence sur la suite de leur prise en charge thérapeutique. Après avoir rempli les documents administratifs officialisant leur participation, les patientes se voyaient attribuer un numéro de code garantissant leur anonymisation auprès de l'équipe de recherche (BF000). Le numéro suivait l'ordre chronologique de début de participation à l'étude, BF001 étant la première patiente à avoir été recrutée. Pour faciliter le processus d'analyse et d'écriture, j'ai néanmoins décidé de compléter l'anonymisation en ayant recours à un pseudonyme, dont le détail est présenté dans le tableau 3 ci-dessous. Les données indiquées concernant l'âge, la situation familiale et la situation professionnelle des patientes sont celles *au moment de l'annonce*, et nous permettent de relever quelques éléments en prévision de l'analyse.

N°	Prénom	Age	Situation familiale	Situation professionnelle	Date de l'annonce	Nombre d'entretiens	Suivi
BF001	Charline	56	Mariée, deux enfants	Gestionnaire de paie	04/10/21	4	VH
BF002	Ludivine	45	Mariée, un enfant	Maître nageuse	22/10/21	4	VH
BF003	Molly	58	Mariée, trois enfants	Retraitée	16/09/21	4	VH
BF004	Rachelle	67	Veuve, une enfant, grand-mère	Retraitée	02/09/21	3	CH
BF005	Natacha	57	Veuve, deux enfants, grand-mère	Formatrice	28/10/21	4	CH
BF006	Danielle	65	Veuve	Retraitée	15/10/21	3	CH
BF007	Nadège	49	Divorcée, deux enfants	Acheteuse	25/11/21	2	VH
BF008	Anne-Sophie	64	Mariée, trois enfants, grand-mère	Retraitée	07/12/21	3	VH
BF009	Aurélié	40	Mariée, deux enfants	Institutrice	19/11/21	2	VH
BF010	Sybille	56	Mariée, deux enfants, grand-mère	Arrêt maladie professionnelle (depuis 5 ans)	09/12/21	4	VH
BF011	Justine	38	Mariée, trois enfants	Coiffeuse à son compte	18/10/21	4	VH
BF012	Solange	56	Mariée, deux enfants, grand-mère	Agricultrice	30/12/21	1	VH
BF013	Marie-France	50	Mariée, trois enfants	Pharmacienne	13/01/22	3	VH
BF014	Christelle	42	Mariée, deux enfants	AESH	03/01/22	4	CH
BF015	Elizabeth	49	Concubinage, deux enfants	Femme de ménage	23/12/21	2	CH
BF031	Mylène	45			21/01/22	1	CH
BF033	Nadine	50	Mariée, deux enfants	Reconversion professionnelle pour devenir agente de restauration collective	31/05/22	2	VH
BF034	Adeline	72		Retraitée	04/04/22	1	VH
BF036	Célia	50	Mariée, cinq enfants	Auxiliaire de vie à domicile	10/03/22	3	CH
BF037	Marine	40	Mariée, une enfant	Institutrice		2	CH
BF038	Maryse	53				1	CH
BF039	Mireille	60	Mariée, trois enfants, grand-mère	Secrétaire médicale		2	CH
BF041	Garance	63			31/03/22	1	VH

BF042	Sandrine	47	En couple, un enfant	Manageuse	13/05/22	2	VH
BF052	Emeline	45	Divorcée, trois enfants	En formation professionnelle pour devenir AES		2	VH

Tableau 3. Présentation des 25 patientes interrogées dans le cadre de l'étude BIO CARE Factory.

Premièrement, la moyenne d'âge des femmes interrogées dans le cadre de cette étude est de 52 ans, tandis que l'âge médian est de 50 ans. Ces chiffres s'avèrent largement inférieurs aux statistiques nationales publiées ces dernières années à ce sujet. En 2008, l'âge médian des femmes au diagnostic d'un cancer du sein était de 61 ans (HAS, 2010) et de 64 ans à l'heure actuelle (INCa, 2023). Cette donnée sera éminemment importante dans le déroulement de l'analyse, non pas pour questionner les variables de l'âge biologique sur l'expérience de la maladie et de la fatigue, mais bien *l'âge social*, tel que distingué par Everett Hughes (1996), à savoir les rôles associés et définis par le cadre social et culturel dans lequel s'inscrivent les individus. Deuxièmement, et de manière connexe, relevons qu'au-delà des différences d'âge entre les femmes interrogées, la majorité d'entre elles sont *professionnellement actives* au moment de l'annonce et envisagent, pour des raisons qu'il faudra analyser, de reprendre le travail une fois les traitements terminés. À l'instar de ce qu'expliquait Nadine (BF033), diagnostiquée à 50 ans à la suite d'une mammographie de dépistage, lors de notre première rencontre, ces femmes doivent non seulement gérer la maladie, mais aussi « l'avenir professionnel », mis en suspend suite à l'annonce :

Ah ben oui, j'ai beaucoup de questions encore... Ben oui les grandes questions, c'est... Oui, comment, comment, comment je vais ressortir de tout ça quoi ? Physiquement, comment je vais ressortir de tout ça. Ça c'est sûr. Après moralement, aussi, évidemment et puis après, rebondir professionnellement. Je n'ai que 50 ans et demi et moi il me reste des années à faire derrière, donc... Oui, c'est plein de questions qui me taraudent quoi.

La situation de Nadine peut paraître marginale si l'on se rappelle qu'elle était en reconversion professionnelle au moment de l'annonce, ce qui rend son avenir professionnel d'autant plus incertain. Il n'en demeure pas moins qu'à l'inverse des quelques femmes dont la variable professionnelle et financière n'entre pas en ligne de compte dans leur vécu, toutes ces femmes suivies dans une perspective curative ont le *souci* de retourner dans le monde du travail.

Dans la grille de lecture liminale qui est la nôtre pour apprécier le vécu de ces femmes aux prises avec leur premier cancer, cette donnée interroge plus explicitement l'articulation entre la trajectoire de maladie et celle de la trajectoire professionnelle (Barnay et al., 2015; Nizard, 2022; Tarantini et al., 2014), dont nous supposons que les sentiments de fatigue peuvent en éclairer les enjeux. Il est également possible de supposer, si l'on se rappelle les cas de Gwendoline (APA.1), Valérie (APA.3) et Claire (APA.8) analysées dans la partie 1 (cf. 3.3.1), que l'engagement dans une carrière de praticant d'APA est intimement lié à la perspective de reprendre le travail...donc des moyens de subsistance, voire d'indépendance financière.

De manière plus pragmatique, relevons enfin que l'approche longitudinale n'est effective qu'après de 20 des 25 personnes rencontrées. Parce qu'elles n'ont pu être interviewées qu'à une seule reprise, à T0, les entretiens de ces 5 patientes (BF012, BF031, BF034, BF038 et BF041) font certes parti du corpus BIO CARE mais seront étudiés dans une perspective transversale aux côtés des entretiens menés en hôpital de jour.

9.2. Corpus HDJ : une approche transversale

Les 19 autres personnes interrogées furent donc rencontrées dans le cadre de mon immersion au service d'oncologie entre avril et mai 2022, de manière spontanée et en perspective d'une analyse transversale. Toutes ces personnes se rendaient au service d'oncologie au CH du Mans pour seulement recevoir leur séance de chimiothérapie – on parle de Prescription Complète (PC) –, ou parfois après une consultation avec leur oncologue – il est alors question de Prescription Anticipée (PA) –. C'est donc en compagnie des oncologues et de l'infirmière pivot que je « sélectionnais » les patients à aller voir pour le lendemain.

Afin de garantir l'anonymat des personnes sollicitées et faciliter le processus d'analyse et d'écriture, chacune d'entre elles fut anonymisée par l'intermédiaire d'un pseudonyme et s'est vu attribuée un autre numéro précédé d'un code (HDJ), dont le détail est présenté dans le tableau 4 ci-dessous. Comme pour le corpus BIO CARE, le numéro suivait l'ordre chronologique de la date de notre rencontre.

N°	Prénom	Age	Situation familiale	Situation professionnelle	Cancer	Période du parcours de soin
HDJ.1	Geneviève	73	Mariée	Retraitée	Sein	Suivie depuis 7 mois
HDJ.2	Jocelyne	69	Mariée	Retraitée	Côlon/Poumon	Suivie depuis 2 mois
HDJ.3	Josette	68	Veuve, trois enfants	Retraitée	Sein	Suivie depuis 9 mois
HDJ.4	Catherine	58	Mariée	Employée de mairie	Sein	Suivie depuis 10 mois, deuxième protocole de chimiothérapie
HDJ.5	Florian	33	Marié, deux enfants	Ambulancier, pompier volontaire	Testicules	Suivi depuis 4 mois
HDJ.6	Gaston	73	Marié	Retraité	Pancréas	Suivie depuis 7 mois
HDJ.7	Francine	74		Retraitée	Côlon	Suivie depuis 4 mois
HDJ.8	Béatrice	38	Mariée au moment de l'annonce, désormais divorcée, deux enfants	Ingénieure microélectronique	Sein	En rémission depuis 2 ans
HDJ.9	Daphnée	48	Séparée		Sein	Suivie depuis 14 mois
HDJ.10	Karelle	45	Mariée, deux enfants	Agente de restauration scolaire	Sein	Suivie depuis 4 mois
HDJ.11	Sarah	43	Mariée, enfants		Sein	En rémission depuis 2018. Patiente ressource de la Ligue contre le cancer.
HDJ.12	Pascale	45	Veuve, deux enfants		Sein	Suivie depuis 7 mois

HDJ.13	Angèle	38	Célibataire, sans enfants	AESH, en formation pour devenir thérapeute	Sein	Suivie depuis 5 mois
HDJ.14	Claudia	69		Retraitée	Sein	Suivie depuis 7 mois
HDJ.15	Myriam	41	Mariée, enfants		Sein	Suivie depuis 4 mois
HDJ.16	Romain	46	Marié	Employé dans une grande entreprise	Pancréas	Suivi depuis 5 mois
HDJ.17	Renée	66		Retraitée	Ovaires	Suivie depuis 4 mois
HDJ.18	Constance	69	Mariée,	Retraitée	Sein	Suivie depuis 7 mois
HDJ.19	Julie	43	Mariée, enfants		Sein	Suivie depuis 6 mois

Tableau 4. Présentation des 19 patient·e·s interrogé·e·s lors de l'immersion en hôpital de jour du Centre Hospitalier du Mans (Avril-Mai 2022).

La moyenne d'âge des personnes interrogées est de 54 ans, alors que l'âge médian est de 48 ans. L'écart plus important entre la médiane et la moyenne dans ce deuxième corpus indique une dispersion plus importante de l'échantillon en termes d'âge. Et malgré un nombre de personnes interrogées moins important que dans le cadre de BIOCARE, davantage de personnes retraitées sont recensées. Sur ce point, ce deuxième corpus semble plus représentatif de la population française. En revanche, si l'on se focalise sur les femmes atteintes d'un cancer du sein, qui représente logiquement la majorité des personnes interrogées dans ce corpus, le constat est que les femmes âgées de moins de 50 ans sont sur-représentées. Les données de l'INCa indiquent que 20% des cancers du sein se manifestent avant l'âge de 50 ans et 50% sont diagnostiqués entre 50 et 69 ans. Or ici, un peu plus de 60% des femmes aux prises avec ce cancer ont moins de 50 ans et sont donc professionnellement actives au moment de l'annonce.

Soulignons que la plupart ont également des (jeunes) enfants à charge avec leur conjoint. Lorsque l'on tient compte des inégalités domestiques et professionnelles en défaveur des femmes (Barrère-Maurisson et al., 2000; Fleche et al., 2018), et de la charge mentale « ordinaire » qui en découle (Haicault, 1984, 2020), il semble légitime de supposer que la survenue d'une

maladie grave comme le cancer occasionne une fatigue supplémentaire pour ces mères de famille actives.

Exceptées les 13 femmes aux prises avec un cancer du sein, ce corpus comprend 3 autres femmes, respectivement atteintes d'un cancer du côlon (Jocelyne, HDJ.2 et Francine, HDJ.7) et d'un cancer des ovaires (Renée, HDJ.17), et seulement 3 hommes. Deux d'entre eux sont atteints d'un cancer du pancréas (Gaston, HDJ.6 et Romain, HDJ.16), tandis que Florian (HDJ.5), qui est d'ailleurs le plus jeune de l'ensemble du corpus, est atteint d'un cancer des testicules.

9.3. Synthèse des deux corpus

Afin de synthétiser la présentation des deux corpus et mettre en relief la combinaison longitudinale et transversale de notre enquête, voici une frise des 83 entretiens réalisés avec les personnes malades, selon le nombre de mois depuis l'annonce de la maladie :

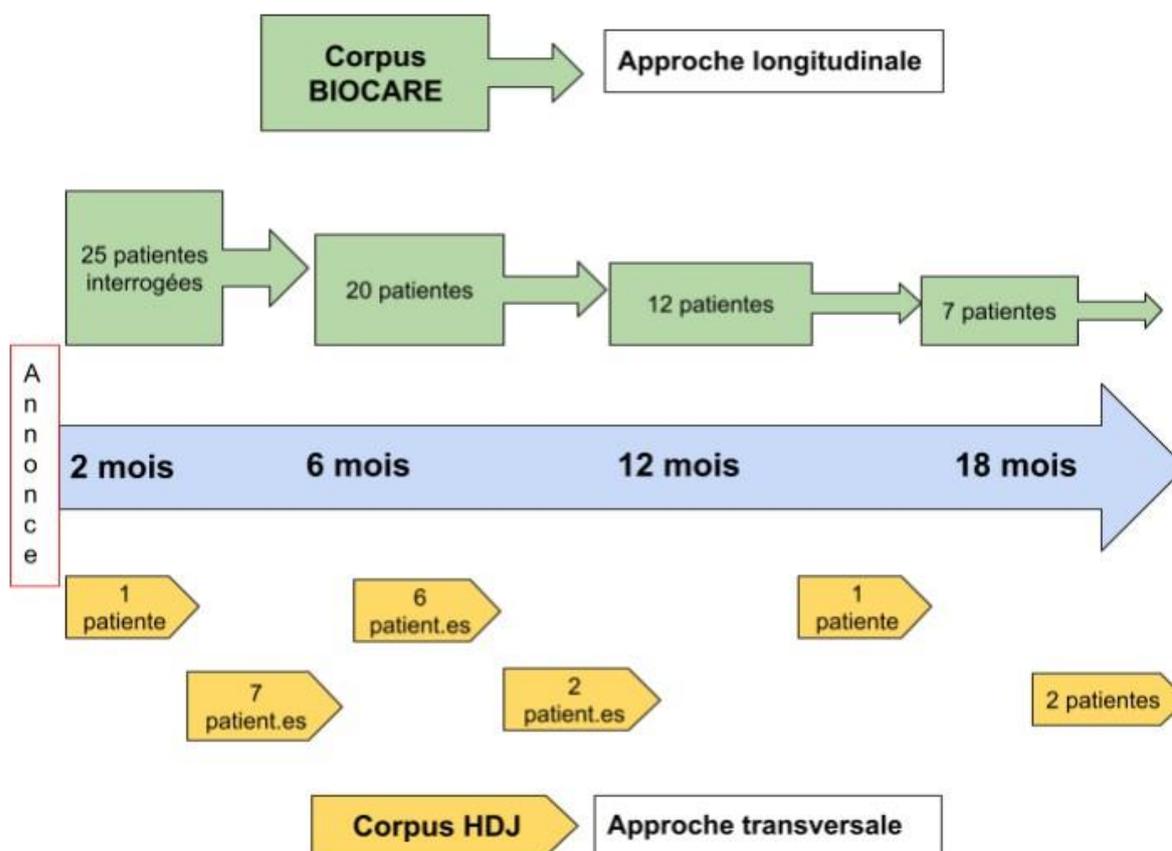


Figure 4. Restitution processuelle des 83 entretiens menés auprès des personnes malades.

De manière évidente au vu de la manière dont les entretiens ont été menés, on constate un déséquilibre du nombre de personnes interrogées selon les séquences du parcours de soin.

J'évoquais dans la présentation générale de l'enquête combien il fut difficile, lors de mon immersion en hôpital de jour, de rencontrer des personnes en rémission. Il faut dire que les consultations auprès de leur oncologue sont rares lors de cette période. L'entretien avec Béatrice (HDJ.8), en rémission depuis deux ans, s'est réalisé en distanciel après une prise de contact par mail quelques jours après sa consultation annuelle auprès de l'une des oncologues. L'entretien avec Sarah (HDJ.11), également en rémission depuis deux ans et désormais patiente ressource, s'est réalisé presque spontanément, à la suite de sa visite après son échange avec Pascale (HDJ.12). Du côté des entretiens réalisés dans le cadre de BIO CARE, seules 7 personnes se situent à T18 au moment où ses lignes sont rédigées¹³⁹. Pour garantir une robustesse de l'analyse associée à cette temporalité biographique, j'ai donc fait le choix de compléter le matériau discursif produit lors des entretiens avec de nouvelles données qualitatives.

9.4. De nouveaux récits

Comme l'a formulé Muriel Darmon dans son ouvrage consacré aux personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC), une pathologie « n'est pas simplement subi[e] (par le patient), diagnostiqué[e] et traité[e] (par le médecin), [elle] est également vécu[e] et raconté[e] ». Elle ajoute plus loin que « si chaque cas est *a priori* unique, le récit de chaque cas semble lui partagé », avec comme souci fondamental et commun « de reconstituer une continuité et une cohérence biographiques ». C'est ce qui fera dire à la sociologue que l'analyse de ce matériau empirique permet de s'émanciper de la singularité et de l'intimité de l'expérience pour mieux « faire apparaître la force du social » (2021, p. 27).

La maladie peut effectivement être définie comme une « catastrophe intime » (Marin, 2014), il n'en demeure pas moins que la manière dont celle-ci est perçue, vécue et racontée est avant tout façonnée par l'univers culturel et symbolique dans lequel nous naviguons (Kleinman, 1988). De manière triangulaire et réciproque, la subjectivité de la personne malade cohabite avec les récits collectifs, eux-mêmes révélateurs et reproducteurs de plusieurs modèles de signification. Ce jeu de dramatisation collective de la maladie est d'autant plus prégnant concernant le cancer.

À l'instar de la peste chez Camus (1947), ou de la tuberculose autrefois (Sontag, 1979), le cancer est une maladie dont les images et les représentations surpassent largement ce que la science peut en dire. Autrement dit, le « cancer » n'existe pas seulement en tant que phénomène biomédical mais aussi et avant tout en tant que fait social total rattaché à un ensemble de

¹³⁹ Les entretiens se poursuivront une fois le manuscrit déposé.

témoignages et de fictions. J'évoquais les œuvres littéraires de Soljenitsyne et de Tolstoï, plus récemment le film d'Emmanuelle Bercot, j'ajoute que *Breaking Bad*, l'une des séries les plus reconnues et plébiscitées dans le monde, a pour personnage principal un professeur de chimie à qui l'on diagnostique un cancer du poumon en phase terminale.

Plus que toute autre maladie, le cancer foisonne de *récits*¹⁴⁰. Une rapide recherche sur l'internet permet d'en confirmer l'abondance dans le champ du cinéma et de la littérature¹⁴¹, sans compter les campagnes de prévention et l'actualité médiatique autour des personnalités publiques aux prises avec cette maladie. L'ensemble de ces discours réactualise une *storytelling* du cancer et contribue à nourrir les expériences subjectives et collectives à venir (Brown & de Jong, 2018). Partant de ces considérations, il convient dans un premier temps de se demander dans quelle mesure le chercheur peut-il s'emparer de cet autre type de données qualitatives ? Par la suite, et dans la perspective d'une théorisation, ces données sont-elles secondaires ou complémentaires aux entretiens déjà réalisés ?

Dans leur chapitre consacré à ces « nouvelles sources » de données qualitatives, Glaser et Strauss (1967) déplorent le fait que la plupart des sociologues attribuent une pertinence relative aux documents non issus de la corporation scientifique. Ce qui était vrai au moment de la rédaction de leur ouvrage l'est sans doute moins à l'heure actuelle, en témoignent le travail de Muriel Darmon (2021) qui a eu recours à une analyse comparative de trois témoignages sur l'AVC avant de se confronter au terrain. Il n'empêche, persiste cette idée que le réel ne se donnerait à voir et à comprendre que selon certaines modalités, au point de déconsidérer (et donc se priver de) toute autre source de données. Seules les données qualitatives produites par le chercheur lui-même, ou d'autres collègues, seraient légitimes. Or, selon Glaser et Strauss, « les matériaux utiles sont partout dans une bibliothèque », si bien que « le chercheur n'a besoin que d'ingéniosité et, comme toujours, d'un peu de chance pour les découvrir » (2022, p. 285). Qu'il s'agisse de romans, de lettres, de biographiques, d'autobiographies, de films... ces documents recèlent de données à s'emparer et à analyser avec autant d'enthousiasme. Sans être néanmoins appréciés comme des entretiens réalisés par le chercheur, ils n'en ont pas moins de valeur dans la perspective d'une analyse comparative et de la compréhension d'un phénomène :

Ces matériaux, qu'ils soient considérés comme des interviews ou des conversations, ne sont qu'une source parmi d'autres de données qualitatives utiles à la production de théorie.

¹⁴⁰ Kleinman a proposé l'expression : « récits de maladie » (*illness narratives*) (1988).

¹⁴¹ Le site web Babelio recense plus de 3600 livres sur la thématique « cancer ». À titre de comparaison, le site décompte 99 livres sur le diabète, et 33 sur la sclérose en plaque (dernière consultation le 07 avril 2024).

Puisque l'efficacité de la production est mieux assurée lorsqu'elle repose sur des éléments comparatifs, ces matériaux ne peuvent guère constituer la source principale des données – pas plus qu'un lot d'interviews ou deux (quelle que soit l'étendue de la population) ne peuvent suffire au chercheur de terrain (Glaser & Strauss, 2022, p. 285).

Au cours de ces années, et de manière plus ou moins accidentelle, j'ai eu l'occasion de découvrir un grand nombre de témoignages de personnes aux prises avec la maladie du cancer susceptibles de compléter mon corpus de données. Je citerai par exemple les récits autobiographiques de l'avocat Jérôme Rivkine (2016) et de la journaliste Agathe Auproux (2019). Le premier, intitulé *Les cinq saisons. Sortir du cancer : parcours initiatique d'un malade bien-portant* m'a d'ailleurs beaucoup inspiré quant à la manière de penser autrement les temporalités de ce rite de passage, tandis que le second, intitulé *Tout va bien* illustre à mon sens cette tendance inhérente des malades à proférer le discours « happycratique » (Illouz & Cabanas, 2018). Néanmoins, ces témoignages ne correspondaient pas au « profil » étudié dans le cadre de ce travail de recherche, d'autant plus que je cherchais davantage à recueillir des données sur la période de la rémission. L'ouvrage du philosophe Ruwen Ogien (2016) fut particulièrement déterminant dans l'élaboration de ma problématique de recherche et contribua grandement au processus de généralisation théorique de mes analyses. Bien qu'autobiographique, son récit s'écarte des considérations psychologiques et métaphysiques de l'expérience de la maladie, pour remettre la dimension sociale au cœur des réflexions. Mais là encore, parce qu'il fut rapidement diagnostiqué en tant que malade chronique, sans perspective de rémission, il ne m'était pas possible d'avoir recours à son témoignage pour compléter mon corpus. Bien sûr, l'idée de faire témoigner ma maman me traversa l'esprit mais j'ai finalement décidé, en accord avec mes directeurs de thèse, de réserver ce travail pour plus tard.

C'est en naviguant sur le web que j'ai découvert les comptes Instagram *resilience.care* et *apres.cancer*. Le premier renvoie au nom d'une application conçue pour accompagner les malades du cancer à distance. Le second s'inscrit dans la continuité de l'ouvrage écrit par Gersende Bargine et Philippe Gourdin, *L'après-cancer, tout un programme !* (2021). Ces deux comptes proposent régulièrement des témoignages de malades et d'anciens malades, sous forme de vignettes, de podcasts, parfois sous forme de vidéos, et proposent également des entretiens avec des professionnels de santé. Ces mises en récits accessibles à tous n'offrent pas la même richesse que le matériau produit à partir d'un entretien, notamment concernant l'expérience de la fatigue, mais ils n'en sont pas moins pertinents pour compléter le corpus et servir d'indicateurs. Choisi de manière aléatoire, ce type de matériau sera investigué avec la même

logique que l'ensemble des discours : poursuivre l'analyse comparative, déceler des récurrences et produire de la théorie.

9.5. Des idéaux-types de fatigue

Si l'on reprend la définition proposée par Pierre Paillé et Alex Mucchielli, l'analyse qualitative a pour objectif de « construire rigoureusement des descriptions ou des interprétations relativement au sens à donner aux actions ou expériences humaines analysées, ceci en vue de résoudre une intrigue posée (...) » (2021, p. 101). Interprétative, l'analyse qualitative se veut également non réductionniste, dans le sens où elle cherche à apprécier un phénomène dans sa complexité. Dans le cas présent, cette quête de sens est au service **d'une intrigue** : que veut-dire être fatigué lors que l'on a un cancer ? Fil rouge de ce travail, cette intrigue se décline néanmoins au pluriel parce que s'inscrivant dans une perspective processuelle : quelles sont les différentes tonalités de ces fatigues ? Aussi, bien que l'objectif de construire un savoir totalisant soit vain, il est néanmoins nécessaire d'examiner cet « objet » sous toutes ses facettes pour en donner un aperçu le plus fidèle possible.

L'étude des variations des sentiments de fatigue repose, dans le cadre de ce travail de recherche, à la construction d'idéaux-types, en tant que « *tableau de pensée* homogène » (Weber, 1904, p. 141). Dans la définition de Max Weber, un idéal type, loin d'être une description du monde tel qu'il est, constitue l'aboutissement analytique d'une mise à distance de la réalité empirique et être en mesure de la regarder autrement.

Explorer l'expérience de la fatigue constitue la « porte d'entrée » à l'expérience plus globale de la maladie, et la possibilité d'avoir un plan large de l'évolution de leur condition sociale au fil des étapes. L'énoncé phénoménologique ne suffit pas à saisir le sens, encore moins à produire de la théorie : il faut sans cesse replacer le champ lexical de la sensation décrite au sein d'un contexte et d'une temporalité définie. La fatigue, isolée des conditions sociales de son émergence, et de sa réception, n'est qu'un « résidu » de l'expérience de la fatigue, comme « dépouillée » de sa qualité de sentiment. L'appréciation du sens vécu par celles et ceux qui éprouvent cette sensation nécessite de prendre en considération la manière dont elle se tisse dans les liens sociaux : comment cette fatigue se traduit dans leur quotidien ? Comment se partage-t-elle (ou pas) avec les autres ? Quelles réactions suscitent-elles ? C'est seulement par la mise en relation de ces éléments qu'émergera la compréhension de ce qu'il convient d'appeler ici une « allure de vie ». Telle est en tout cas le regard socio-phénoménologique adopté lors de l'enquête.

Cette opération repose en grande partie sur la curiosité du chercheur qui, tout au long de son enquête, s'attelle à s'imprégner de l'expérience de l'Autre pour mieux s'en émanciper par la suite. Lors des entretiens, puis lors de l'analyse, celui-ci, loin de s'en tenir à une série de questions standardisées ou à des tableaux pré-remplis, explore, improvise, fait des pas de côtés et « danse » avec son objet *en train de se faire*. Nous l'avons suffisamment souligné, mais cette passibilité, revendiquée, s'avère davantage fidèle à la posture de recherche inductive, en tant qu'elle est animé par le désir de « faire advenir avec les autres ce qu'on ne pense pas » plutôt que celui de « vérifier sur les autres ce qu'on pense » (Laplantine, 1995, p. 186).

La relation n'est pas seulement cognitive mais également charnelle : comprendre est aussi une affaire de déséquilibre et donc d'émotions. Dans la préface de l'ouvrage de Thierry Blin consacré à l'œuvre d'Alfred Schütz (1996), Michel Maffesoli évoquait à juste titre des « connaissances érotiques ». L'expérience vécue par les malades m'est, encore aujourd'hui, viscéralement inaccessible. Intangible, elle ne peut que m'être suggérée par l'Autre au travers de son discours, son intonation, ses mimiques, sa gestuelle... Les malades eux-mêmes parfois n'étaient pas en mesure de proposer une description transparente de ce qu'ils éprouvaient. Mais c'est sans doute cette pudeur entretenue à l'égard de leurs sensations qui rend l'exercice si stimulant en tant que chercheur soucieux de rendre compte d'une réalité qui lui échappe. Ce procédé fut d'autant plus intense que la retranscription et l'analyse comparative du matériau s'effectuaient en même temps que la réalisation de nouveaux entretiens. La fabrication de la théorie, loin de se réduire à l'étape finale de l'enquête, se faisait en temps réel.

Davantage qu'une analyse de contenu, qui renvoie à l'utilisation de techniques suivant un schéma plus ou moins rigide, Jean-Claude Kaufmann (1996) insistait sur le caractère mouvant de la démarche inductive durant laquelle le chercheur s'interroge sans cesse quant à la pertinence des modèles qu'il construit. Ce procédé n'est pas sans occasionner quelques errances. Le concept de carrière fut pendant longtemps le point d'ancrage théorique de mon travail de recherche, au point d'en être le titre provisoire. De même, les concepts de trajectoire et de rite de passage m'ont longtemps servi de balises pour définir les contours de mon objet. La mobilisation successive de ces concepts, loin de me faire perdre le fil de mon intrigue, n'a fait qu'enrichir ma grille de compréhension des différentes fatigues perçues par les malades et nourrir de nouvelles hypothèses. De la même manière, certains entretiens, plus marquants, occupaient parfois une place très importante dans mon esprit à la suite d'un mot, d'une phrase, d'une anecdote. Mais ce n'est qu'au fil d'interprétations parfois abusives de cas singuliers que j'ai pu faire avancer ma réflexion.

Du cas individuel de ma maman, d'abord, et tout au long des personnes rencontrées ces derniers mois, ce travail de recherche n'a consisté, au fond, qu'à m'émanciper des singularités du réel tel que je pouvais l'observer et y participer. De manière plus pragmatique, il s'agissait de mettre de l'ordre dans les récits, les agencer, les structurer, en dégager des tendances, de manière à proposer un récit commun de l'expérience de la fatigue et de la maladie du cancer.

Partie 4. Finale.

Chapitre 10 : 3 saisons du cancer, 3 sentiments de fatigue, 3 oasis d'APA.

10.1. La bonne focale¹⁴²

« Pour mieux observer ce qui s'y trouve de plus marquant, un certain éloignement n'est-il pas nécessaire ? »

Émile Durkheim (1899)¹⁴³

Depuis plus de 4 ans, chaque entretien réalisé avec les malades débute par une interrogation : « Comment vous-vous sentez, actuellement ? ». De cette question inaugurale émergent autant de réponses qu'il n'y a de vécus. Certaines d'entre elles, rares, se résument à une phrase brève, voire un mot. Des réponses spontanées telles que « Moyen », « Fatiguée », ou encore « Bah je me sens bien » qui donnent un résumé, *en gros plan*, de leur élan de vie. D'autres réponses, majoritaires, se déploient sur un temps plus long et offrent un plan large. À l'instar d'un mouvement de *travelling arrière*, les personnes adoptent une posture réflexive à l'égard de ce qu'elles sont en train de vivre. Nombreuses sont celles qui profitent de cette interrogation pour mettre en perspective leur vécu et faire dialoguer les différentes sensations éprouvées selon les contextes. Le passé, le présent et le futur sont parfois simultanément convoqués pour donner à entendre un fragment de vie et l'appréciation globale qu'en fait la personne.

Notons alors que les sentiments, qu'ils soient de valence positive ou négative, sont nécessairement inconstants parce que soumis aux événements. La réponse de Sandrine (BF042) quelques jours avant sa première séance de chimiothérapie, illustre parfaitement le caractère dynamique et protéiforme des sentiments :

¹⁴² En référence à l'ouvrage d'Howard Becker (2016).

¹⁴³ 1998 [1899], « Ce que devrait être la sociologie générale », *L'année sociologique*, vol 48, n°1, p. 69.

Euh... En fait le “actuellement”, il n’est pas facile à placer dans le temps parce que c’est... Bon, je ne vais pas dire que c’est d’une minute à l’autre mais enfin c’est... Voilà, c’est assez changeant. Je dirais que, globalement... Souvent, le matin, ce n’est pas le meilleur moment de la journée. Même si je trouve malgré tout, alors je prends un léger anxiolytique quand même, mais je trouve que je dors plutôt bien. Mais le matin au réveil, ce n’est pas le meilleur moment parce que là, c’est le retour à la réalité. De se dire que non, ce n’est toujours pas un cauchemar. C’est vraiment... ce qu’il m’arrive, c’est bien ça. Donc voilà, donc il y a un moment un peu de latence, là, qui n’est pas terrible et puis comme j’ai eu un courage aussi, alors là, je retrouve plus de mobilité sur mon bras, mais du coup, derrière le réveil, il y a la douche, et la douche, c’est pas forcément une partie de plaisir parce que je fais attention aux cicatrices et tout ça. Donc le matin n’est pas le meilleur moment de la journée. Et voilà, donc je dirais que globalement, ça va, mais j’ai des moments où... Un peu de creux et où j’essaie de me booster et voilà mais... Voilà, pour l’instant, on va dire que ça va. Je suis plus stressée de la première chimio qui aura lieu lundi. Donc je suis déjà quelqu’un de très anxieuse. Voilà, je suis pressée, presque, qu’elle soit passée, pour ne pas soit m’en faire une montagne, soit me dire “bon bah c’est vraiment ça, en fait”, mais voilà. Par exemple, je me sentais très bien après les exercices qu’on a fait hier avec Alicia. Et puis en plus, elle a la patate donc c’est super agréable. Et dans la foulée, je voyais le docteur B., je lui demandais de me rassurer sur une chose, mais lui, il est resté très dans sa médecine et pour le coup... Finalement, j’étais bien en sortant d’ici et moins bien en sortant de son entretien... Voilà, enfin, donc à chaque fois, il faut se rebooster et je sais qu’il faut que ça tienne dans la longueur quoi...

Captivant à plus d’un titre, ce témoignage me servira ici à discuter plus amplement du concept de sentiments, auquel je fais référence jusqu’ici, en lien avec la théorie philosophique des affects de Spinoza pour tenter de lui (re)donner toute sa consistance sociologique. Rappelons l’une des thèses d’Antonio Damasio, expliquant dans quelle mesure les sentiments, comparables à des baromètres de notre existence, sont intimement liés à notre homéostasie : « Lorsque l’homéostasie est déficiente, la majorité des sentiments sont négatifs ; les sentiments positifs témoignent à l’opposé d’un niveau homéostatique satisfaisant et ils ouvrent l’organisme à des possibilités avantageuses. » (2017, p. 41). En les qualifiant d’« adjoints mentaux de l’homéostasie », Damasio tente de démontrer que les sentiments ne sont qu’une modalité parmi d’autres du processus homéostatique. La plus complexe, certes, parce que « localisée » dans le domaine de l’esprit, mais néanmoins dans la *continuité* d’autres phénomènes comme les émotions. Il réactualise, dans d’autres termes, l’une des nombreuses propositions de Spinoza

quant à l'unicité de l'individu. Sa thèse, aussi féconde soit-elle pour repenser des concepts comme le bien-être subjectif et la qualité de vie, n'embrasse toutefois pas complètement ce qu'implique le postulat radicalement moniste défendue par Spinoza. En témoigne son analogie de l'arbre, isolé de l'environnement, Damasio semble accorder peu d'importance aux contraintes extérieures avec lesquelles doit lutter tout être vivant. Contraintes extérieures pourtant *au cœur* de la géométrie des affects (E3).

Pour rappel, Spinoza établit une distinction absolument déterminante entre les *affectus* et les *affectios*. Le premier terme, traduit en français par « affect », sert à désigner les émotions, alors que le second renvoie à toute modification du corps et de l'esprit. Ce qui veut dire, pour citer Charles Ramond, que « tout “affect” est une “affection”, au sens où il est une modification ; mais toute “affection” n'est pas un “affect” » (2023, p. 62). De cette distinction émerge alors un premier postulat, sur lequel repose mon argumentation, à savoir que « le corps humain peut être affecté selon de nombreux modes, par lesquels sa puissance d'agir est augmentée ou diminuée » (E3, p1). Par le simple fait que nous soyons « au monde » écrirait Merleau-Ponty (1945), nous sommes sans cesse affectés par des causes extérieures. En tant que neuropsychologue, Damasio a souhaité démontrer l'antériorité des émotions sur les sentiments.

Son analyse omet en revanche d'introduire, dans l'enchaînement de causes à effets, l'antériorité des affects qui *déterminent* les variations de notre corps (émotions) autant que notre esprit (sentiments). L'extrait de Sandrine exposé ci-dessus peut aider à illustrer mon propos. La pratique d'une activité physique aux côtés d'une jeune femme dynamique, la consultation médicale avec un spécialiste peu rassurant, ou encore l'anticipation de la première séance de chimiothérapie, sont autant de « forces externes » qui mettent en branle son conatus, son homéostasie, son allure de vie... et donnent *in fine* une certaine tonalité à ses sentiments.

Ces trois notions, bien qu'issues de champs disciplinaires différents, traduisent en fait la même idée vitaliste d'une force interne, irréductible à tout être vivant, qui n'a d'autre projet que de persévérer dans son être. Mais ce qui nous importe désormais ici n'est plus seulement le fait que cette force constitue « l'administrateur omniprésent de la vie sous toutes ses formes » (Damasio, 2017, p. 42), mais qu'elle soit, du point de vue de l'individu, nécessairement et inévitablement affectée par d'autres forces. Partant de ces considérations, l'ensemble des variations des sentiments de fatigue récoltés au fil des entretiens peut alors être étudié avec un autre regard, plus global. Sans parler de renversement de paradigme, l'angle de vue se fera

néanmoins par le prisme d'une *distance focale plus courte*. Ce nouveau court-circuit¹⁴⁴ avec le monde de l'optique et de la vision est d'autant plus pertinent pour la suite de la démonstration que Spinoza était aussi polisseur de lentilles (Sauvanet, 1998).

Que l'on capte le monde avec nos seuls yeux, avec un appareil photo, une caméra, ou encore un microscope, il nous est possible de réaliser une mise au point de ce que l'on souhaite observer avec la distance focale. Pour aller vite, le choix de la distance entre le centre optique et le capteur de l'appareil fait varier la convergence de l'objectif. Cela signifie que le cadre et les éléments présents « à l'écran » ne seront pas les mêmes selon la distance choisie. Plus cette distance est importante, plus l'angle de champ est petit, de même que la profondeur de champ. Inversement, plus la focale est courte, plus l'angle de champ est grand, on parle d'ailleurs d'objectif « grand angle ».

Je serai tenté d'écrire que Damasio propose une mise au point relativement rapprochée des sentiments. Loin de moi l'idée de réduire sa pensée à l'analogie de l'arbre proposée dans *Spinoza avait raison* (2003), il n'empêche que son regard se situe à l'échelle de l'individu, au carrefour entre la psychologie et la biologie. Caméra à l'épaule, parce qu'il est bien question de capter le mouvement, Damasio étudie, par le prisme des sentiments, l'intériorité de ses acteurs. Une longue focale tout à fait légitime au vu de son champ disciplinaire, qui laisse en revanche peu de place à la captation des éléments du décor susceptible de l'affecter.

Même dans son ouvrage *L'Ordre étrange des choses* (2017), où il considère que les productions culturelles des espèces humaines constituent l'un des aboutissements de l'homéostasie, sa démonstration présente un processus d'extension du vivant, sous toutes ses formes, qui apparaît inébranlable. Sa thèse étant que les inventions dites intellectuelles relatives à la médecine, à la religion, à l'art ou encore à la science ont non seulement une origine biologique, mais sont motivées et guidées par les sentiments. Ce principe de conservation-reproduction-extension du vivant est d'ailleurs l'une des lois générales de fonctionnement des sociétés humaines rapportées par Bernard Lahire (2023). Un processus inconscient et irrépressible de perpétuation qui concerne le fonctionnement biologique *et* social. Toujours est-il que contrairement au concept de l'autopoïèse, introduit par son homologue chilien Francisco Varela (1989), ou celui d'allostasie, proposée par Peter Sterling (1988)¹⁴⁵, l'homéostasie telle que définie par Damasio semble accorder une importance toute relative aux perturbations

¹⁴⁴ Toujours en référence à l'ouvrage d'Etienne Klein (2023).

¹⁴⁵ Dans son article « *Allostasie : physiologie, cérébralité et normativité sociale* », Mathieu Arminjon propose une généalogie de ce concept qui rompt avec l'approche bernardienne de l'homéostasie : « *là où Bernard entendait rendre compte des mécanismes régulateurs assurant l'indépendance du milieu intérieur vis-à-vis du milieu extérieur; l'allostasie tente d'en conceptualiser l'étroite dépendance* » (2014, p. 89).

externes avec lesquelles les êtres vivants sont pourtant *nécessairement* contraints de composer et de se réajuster.

Pour reprendre son analogie, on suit avec attention l'arbre qui pousse, adopte une certaine forme, fleurit, se reproduit, sans véritablement prendre en considération les conditions géologiques, géographiques, climatiques, ayant favorisé ou entravé telle ou telle facette de son développement. L'arbre est, comme tout être vivant, mue par l'homéostasie et n'a d'autres "projets" que déployer sa puissance d'agir. Mais gare à ce que l'étude de l'arbre n'obstrue pas la vue d'ensemble de la place qu'il occupe au sein de l'écosystème forestier ou non et des contraintes de lumière et d'espace qui le déterminent. C'est pourquoi la grille de lecture intimiste des sentiments proposée par Damasio gagnerait à être complétée par une autre paire de lunettes (au sens astronomique), susceptible de donner à voir un plan large des sentiments.

Dans la préface de sa troisième partie consacrée aux affects, Spinoza résume son postulat moniste dans sa célèbre formule. Parce qu'il n'est pas « comme un empire dans un empire », mais bien une modalité d'expression de la Nature, l'individu est soumis au même ordre des choses, à la fois d'un point de vue temporel, mais aussi affectif. Il n'est donc pas possible de comprendre les actions et les sentiments de l'Homme en dehors des conditions dans lesquelles il a été amené à les réaliser et les éprouver. Pour appuyer ce point crucial, il serait possible de citer un autre « disciple » de Spinoza, Frédéric Lordon (2013), en procédant néanmoins à un remaniement conceptuel : il y a bien des individus et ils éprouvent des *sentiments*. Mais ces *sentiments* ne sont pas autre chose que l'effet des structures dans lesquelles les individus sont plongés.

Davantage que la compréhension de la continuité entre le corps et l'esprit, entre les sentiments et la culture, entamée par Damasio, l'étude des sentiments donnerait ainsi à voir la manière dont les individus éprouvent le monde, de manière systémique. Envisagés ici comme des révélateurs de la qualité des relations entretenues par l'individu avec son milieu, l'analyse et la compréhension des sentiments porterait alors en premier lieu sur les *déterminations affectives* susceptibles de mettre en branle l'homéostasie et, par ricochet, le corps et l'esprit de l'individu.

Cette ambition sociologique, loin d'entrer en contradiction avec son appropriation des concepts spinozistes et sa définition des sentiments, ne vise finalement qu'à replacer l'épreuve vécue par les individus au sein des situations socio-culturelles avec lesquelles ils composent.

Et si notre être-au-monde est sans cesse et nécessairement soumis à des variations, dont les sentiments en seraient la sédimentation dans le domaine de l'esprit, l'ambition d'identifier

des sentiments de fatigue dans les discours des malades et de dégager des tendances selon les temporalités biographiques n'est pas pour autant vaine.

10.2. De l'identification de trois sentiments de fatigue...

Remarquons dès à présent que la fatigue, bien qu'inhérente à l'expérience de la maladie, ne se donne pas forcément à entendre avec les mêmes mots, avec la même intensité, selon les temporalités. Inondant parfois le discours des personnes, et ce dès leur première réponse, elle semble « en retrait » d'autres sentiments plus prépondérants comme l'angoisse, la colère, ou la tristesse dans d'autres circonstances. Par exemple, et à l'instar de Sandrine (*cf. supra*), rares sont les personnes qui évoquent spontanément la fatigue lors des entretiens menés à l'issue de la période post-diagnostique (T0). À cette première question en effet, seules quatre patientes feront immédiatement part de leurs sensations de fatigue (BF036, BF037, BF039 et BF052). Cependant, et c'est d'autant plus important de le souligner dans le cadre d'une approche processuelle de la fatigue, trois des malades avaient déjà reçu leur première séance de chimiothérapie. Concernant les entretiens menés lors de la période des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, en revanche, les sensations de fatigue, ou de fatigabilité (« je fatigue plus vite »), sont plus spontanément rapportées par l'ensemble des personnes interrogées. Dans le corpus de témoignages associés à la période de rémission, à nouveau, la fatigue semble à première vue moins prégnante dans le vécu des personnes malades... tel qu'il l'exprime à l'enquêteur.

De manière générale, les personnes soulignent et insistent sur la fatigue liée aux traitements médicamenteux, en premier lieu la chimiothérapie, davantage qu'une fatigue liée au cancer. Ceci étant, l'objectif d'une recherche en sociologie consiste justement à aller au-delà des premières impressions, expressions, voire évidences pour les enquêtées, comme pour l'enquêteur.

La thèse de ce travail étant que les sentiments de fatigue subissent des variations répondant à des logiques sociales et des déterminations affectives spécifiques aux temporalités vécues, je tâcherai alors de démontrer que la fatigue dite « liée au cancer » éprouvée par les malades tout au long de leur trajectoire peut en fait se décliner en trois sentiments de fatigue, selon si la personne se trouve dans la période post-diagnostique, lors des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie, et à l'issue du protocole. Ces trois sentiments de fatigue seront présentés, sous forme d'idéaux-types (Weber, 1904), en introduction des trois chapitres suivants.

Plutôt que de « faire parler » le terrain en ayant recours à des *verbatim* tout au long de ma démonstration¹⁴⁶, j'ai choisi de privilégier la restitution des témoignages sous forme de tableaux, et ce pour trois raisons.

Premièrement, ces tableaux visent à souligner la mise en évidence d'invariants dans les discours des patients concernant le sentiment de fatigue associé à chaque temporalité. Fidèle à la définition wébérienne de l'idéal type, chaque tableau représente déjà une construction analytique indiquant les motifs récurrents dans les récits des patients, sans en être le simple reflet. Cette « mise en scène » du terrain fera office de butte-témoin pour ensuite déplier l'analyse des déterminants affectifs et sociaux de ce sentiment de fatigue dans les différentes sous-parties. Deuxièmement, une considération éthique entre en jeu : puisque les patientes expriment des témoignages similaires, il devient question de savoir pourquoi privilégier tel ou tel fragment de vie dans mon développement. En choisissant de présenter l'ensemble des discours sous forme de tableau, je m'émancipe de la subjectivité individuelle des témoignages pour offrir un plan large de l'expérience collective des patients. Une troisième raison, plus didactique, motive également ce choix. En présentant les résultats sous forme de tableaux en introduction de chaque chapitre, je cherche à faciliter la lecture et la compréhension de ma démonstration pour les lecteurs. Chaque tableau offre une présentation désincarnée mais synthétique des données obtenues, permettant une visualisation des tendances observées et l'économie de *verbatim* par la suite. Des extraits plus longs d'entretien, sous forme de « vignettes », viendront cependant agrémenter certaines sous-parties pour illustrer un point spécifique de l'analyse.

De cette compréhension processuelle de *ce que veut dire être fatigué lorsque l'on est malade du cancer*, il nous sera alors possible de discuter des implications cliniques en matière de soins de support pour chacune des temporalités. Dès lors que les séances d'APA, et autres soins de supports, sont envisagées comme des hauts lieux de sociabilité plutôt que de rééducation fonctionnelle, celles-ci doivent nécessairement être coordonnées pour tenter d'améliorer la qualité de vie des malades.

10.3. ... à la métaphore des trois saisons

Dans le processus de compréhension d'un phénomène, l'anthropologue Clifford C. Geertz recommandait au chercheur de circuler sans cesse entre « le plus local des détails locaux » et « la plus globale des structures globales » (2012, p. 99). Selon lui, ce n'est qu'à

¹⁴⁶ Comme j'ai pu le faire dans ma première partie (cf. 3.3 et 3.4) et, dans une moindre mesure, dans mon cadre théorique.

l'issue de ces allers-retours dialectiques que des savoirs locaux, indigènes, individuels peuvent se subsumer en un savoir global. La démarche compréhensive entreprise dans ce travail reposa en premier lieu sur l'étude du *point de vue* des personnes interrogées, par le prisme de leurs sentiments.

Cependant, et plutôt que de me circonscrire à la seule description de leur savoir local, l'ambition de ce travail scientifique est aussi de monter en généralité pour tenter de mettre en évidence des tendances, des récurrences, et pourquoi pas des structures plus fondamentales des parcours de vie. La « fabrication de la théorie » (Kaufmann, 2016, p. 73) n'est pas, on le rappelle, incompatible avec la démarche inductive à laquelle je me réfère depuis le début, mais doit au contraire constituer son aboutissement analytique. Aussi heuristique soit-il pour construire son objet, arrive un moment où le chercheur doit faire preuve d'une certaine audace interprétative à l'égard de son matériau de terrain, et produire une connaissance scientifique théorique, plus abstraite.

Dans son discours préliminaire à son ouvrage consacré à *La formation de l'esprit scientifique* (1938), Gaston Bachelard énonçait son ambition de démontrer que la pensée abstraite « n'était pas synonyme de mauvaise conscience scientifique », mais qu'elle permettait au contraire de « débarrasser, d'alléger l'esprit, pour mieux le dynamiser » (2004, p. 7). Cette manœuvre intellectuelle ne constitue donc, en aucun cas, un oubli du réel, mais bien une invitation, comme le formule Romain Huët, « à regarder le monde sous un angle particulier » (2020, p. 46).

L'élaboration d'un modèle théorique peut alors être envisagée, si l'on poursuit la comparaison avec le monde de l'optique, comme un ajustement perpétuel de la focale pour trouver la « bonne distance ». De sorte que la compréhension du plus local des détails locaux (ici les variations des sentiments de fatigue des malades) puisse se rapporter *simultanément* à la compréhension plus globale des dynamiques structurelles qui les déterminent.

Afin de rendre sensible ce qui structure l'expérience vécue par les malades, telle que je l'ai analysée et comprise par le biais des sentiments de fatigue récoltés sur le terrain, j'ai fait le choix de recourir à la métaphore des saisons. Au départ utilisée dans le cadre d'une présentation orale (*cf. infra*), la métaphore des saisons s'est finalement révélée beaucoup plus idoine que prévue pour rendre compte de l'analyse processuelle des sentiments de fatigue, au point de constituer désormais le fil rouge de ma démonstration. Ce choix coïncide plus fondamentalement à la thèse que je vais tenter de soutenir au fil des prochains chapitres, à savoir que les variations des sentiments de fatigue éprouvés individuellement par les malades aux

différents temps de leur parcours s'inscrivent dans une dynamique inévitable qui les dépasse. De même qu'il y a un ordre des saisons, les allures de vie des malades suivent un impératif, de l'annonce à l'éventuelle rémission, en passant par la période des traitements aigus, dont les sentiments de fatigue en seraient le reflet. Au gré des saisons qui passent, les fatigues n'ont pas les mêmes tonalités et supposent, de fait, des modalités d'intervention spécifiques.

Du grec *metaphora*, qui signifie « transport », les métaphores constituent un moyen privilégié pour rendre accessible et intelligible des fragments du réel et dont nous aurions tort de nous passer, pourvu que l'on ne les prenne pas au pied de la lettre. À partir d'un matériau empirique, concret, nous construisons une connaissance scientifique avant de nous en émanciper pour aboutir à une « idée de ». Lorsque Erving Goffman mobilise la métaphore théâtrale (1973), par exemple, il invite à adopter une grille de lecture du monde social, en l'occurrence, il s'agit de lire les interactions de la vie quotidienne comme des représentations scéniques, impliquant un effort de présentation de la part des acteurs.

Le recours à cette métaphore fut d'ailleurs un temps envisagé. Et pour cause, Patrice, l'un des patients interrogés dans le cadre de l'enquête menée en Master 2, l'évoqua explicitement lors de notre échange. Peut-être avait-il connaissance des travaux d'Erving Goffman, c'est néanmoins en tant qu'acteur dans une troupe de théâtre amateur depuis 10 ans qu'il me présenta la dramaturgie de son parcours de malade, telle qu'envisagée lors de sa deuxième séance de chimiothérapie :

Alors moi, comme je fais du théâtre amateur, je me dis, de toute façon, cette pathologie, c'est une pièce de théâtre. J'ai un ami qui m'a envoyé un très beau texte en me disant que cette année, j'allais jouer non pas une comédie, comme d'habitude, mais une comédie dramatique, et tu sauras nous faire rire, et nous faire pleurer, qu'il m'a dit. Et en fait, je me suis dit, cette pathologie, on va la jouer en 3 actes. L'acte 1, c'était toute la période diagnostique, enfin, etc., machin. C'est comme une pièce, hein, on présente les personnages. Donc je vous présente le cancer, la mise en place du cathéter... L'acte 2 : chimio. Comme il y en a 4, et ben il y aura 4 scènes dans l'acte 2. Donc on verra comment il se déroule. Et l'acte 3, c'est l'intervention qui doit arriver, effectivement, comme c'est une pièce avec de l'espoir, un truc comme ça, comme en philosophie, quoi, on ouvre... Donc voilà, nous en sommes à l'acte 2, scène 2.

Si l'on prend comme appui les réflexions de Goffman sur la « présentation de soi » notamment et que notre souci principal est d'étudier l'individu malade en interaction avec son environnement, alors l'usage de la pièce de théâtre pour rendre compte de l'expérience sociale semble bienvenu. Premièrement, et comme l'a très bien dit Patrice, dans une pièce de théâtre,

il y a tout d'abord un ensemble de *personnages*. De la rencontre avec l'oncologue à celle du radiothérapeute, du chirurgien, en passant par les infirmières, mais aussi les autres malades, l'univers hospitalier représente un réseau de sociabilité à part entière pour le malade, avec lequel il doit composer aux différentes étapes de son parcours. Certains personnages principaux deviennent secondaires au fil du récit, et inversement, mais ils ont inéluctablement un *rôle à jouer* dans le parcours du malade. Ces redéfinitions des liens et des rôles sociaux sont d'autant plus prévisibles au sein des réseaux de sociabilité traditionnels identifiés dans notre étude (famille, amis, travail). Deuxièmement, Patrice nous rappelle qu'une pièce de théâtre est rythmée par des *actes*, eux-mêmes divisés en plusieurs *scènes*. Suivant les règles classiques de la structure narrative, le temps du récit est séquencé. Dit sommairement, cette structure se compose d'un début, où les personnages et les enjeux de la pièce sont exposés au public, d'un milieu, durant lequel les personnages se confrontent à des péripéties, et d'une fin, associée au dénouement de l'intrigue et la résolution des problèmes survenus. Et de la même manière que nous avons pu identifier et analyser trois séquences dans notre approche processuelle du parcours du cancer, Patrice envisage une pièce de théâtre en trois actes : « l'entrée dans la maladie », « la période des traitements », et « la fin des traitements ».

Cette métaphore, si elle a l'avantage d'être fidèle au regard sociologique interactionniste et processuel porté sur l'expérience des malades, perd néanmoins de sa puissance heuristique concernant la description du caractère *sensible* de la réalité vécue par les malades. C'est d'ailleurs le principal reproche que fera la sociologue Arlie R. Hochschild au « situationnisme » goffmanien qui, aussi pertinent soit-il pour observer le jeu « en surface » des acteurs, ne parvient pas à apprécier leur travail émotionnel, dit « en profondeur » (2003, *cf.* 5.5). À l'inverse, en se focalisant sur les interactions de face-à-face, Goffman laisse hors-champ la compréhension des structures sociales qui orientent tel ou tel affect. Il serait possible de spécifier la critique d'Hochschild en affirmant que le recours à la métaphore théâtrale pour rendre compte de l'expérience des malades entretiendrait une forme d'indifférence à l'égard de la relation au monde qu'ils entretiennent. La description de leur être-au-monde, en tant que manière d'*habiter* le monde sur et en dehors de la scène, resterait finalement dans l'ombre de notre analyse. Cela irait à l'encontre de l'approche phénoménologique de leurs fatigues proclamée tout au long de ce travail de recherche.

La métaphore peut donc être, comme l'indique Ruwen Ogien, « une source de confusion autant que de clarté. Il faut préciser ce qu'elle nous apprend » (2017, p. 71). Cette recommandation est d'autant plus importante nous concernant car s'il y a bien une maladie particulièrement sujette à la métaphore, c'est bien celle du cancer. Malgré l'effort de Susan

Sontag de purger le cancer de toutes ses images, la majorité de celles et ceux qui ont écrit sur le cancer ou en parlent y ont (eu) recours. La philosophe elle-même s'en sert pour restituer sa pensée. En guise d'introduction de son ouvrage, elle fait référence aux métaphores du « royaume », de la « contrée »¹⁴⁷, de « l'immigration » pour décrire et penser l'expérience des malades. La maladie serait un monde différent, un « territoire » à la marge. Cette métaphore fut tout à fait pertinente pour *approcher* et définir notre objet de recherche car elle venait remettre au-devant de la scène le caractère social de la maladie, en même temps qu'elle se débarrassait du traditionnel regard « psychologisant » et fortement encombré de métaphysique existentielle. Au gré de l'avancée de l'analyse, cependant, et à la suite d'un concours de circonstances lors de ma troisième année de doctorat, la métaphore des saisons fut privilégiée.

Un détour par la littérature anglo-saxonne nous apprend que les étapes du cancer furent déjà étudiées sous l'angle des saisons, sans toutefois approfondir la métaphore comme je vais tenter de le faire. Dans les années 1980, le docteur Mullan publie un court article intitulé *Seasons of Survival : Reflections of a Physician with Cancer* (1985). Précisons qu'ici, le terme de « survivant » ne concerne pas seulement les malades en rémission, mais toute personne aux prises avec la maladie, dès l'annonce du diagnostic. À partir de sa propre expérience, Mullan distingue trois saisons. Dans son récit, la première saison, qu'il qualifie de « survie aiguë », débute avec le diagnostic de la maladie et se poursuit avec la période des traitements. La deuxième saison, qualifiée de « survie prolongée » correspond à la période de l'après-traitement et est dominée par la peur de la récurrence. La troisième saison correspond, enfin, à la « survie permanente » lorsque le risque de récurrence est faible et coïncide avec un sentiment de confiance. Précisons que ces saisons se déroulent sur plusieurs années, alors que le modèle que je vais proposer s'inscrit sur une année.

Par la suite, le docteur Kenneth Miller et ses collaborateurs ont revisité le modèle processuel de Mullan en ajoutant une quatrième saison (2008). La première est identique à celle proposée par Mullan. La deuxième, en revanche, correspond de leur point de vue à la « survie transitoire ». Les traitements initiaux sont terminés, et les personnes peuvent entrer dans une période « d'attente vigilante », comme l'avait relevé Mullan, ou bien recevoir d'autres thérapies d'entretien. C'est en tout cas une période de détachement à l'égard de l'équipe médicale, moins impliquée dans le suivi, qui n'est pas sans susciter des sentiments contradictoires chez le patient. La troisième saison, qui correspond à la « survie prolongée », est plus hétérogène que celle identifiée par Mullan. Le modèle de Miller inclut notamment les personnes dont la rémission

¹⁴⁷ Virginia Woolf emploie également ce terme dans *De la maladie* (2018, p. 27).

dépend d'un traitement en continu, et correspond aux nouveaux profils « chroniques » identifiés par le professeur François Goldwasser (2017). La dernière saison renvoie à la « survie permanente », mais regroupe à la fois (1) les personnes pour qui le cancer fait complètement partie du passé, (2) celles en rémission dont les séquelles sont encore importantes, tant sur le plan physique et émotionnel, et (3) et (4) les malades qui entrent à nouveau dans la phase de « survie aiguë » pour cause de cancer secondaire, en lien avec leurs traitements, ou suite au diagnostic d'un nouveau cancer. À bien y regarder, leur analyse rejoint les différentes trajectoires identifiées par Marie Ménoret (1999). Rappelons d'ailleurs que ce travail se consacre exclusivement aux trajectoires ascendantes, ponctuées par la rémission, mais néanmoins supposées invalidantes (*cf.* 6.2).

Dans la continuité de ces approches « saisonales » du cancer, citons le travail mené par Rebecca Campo et ses collaborateurs (2016). A partir du modèle de Mullan, ils ont examiné la relation entre l'utilisation des thérapies corps-esprit (TCE), qui comprend des activités comme la méthode Pilates, le yoga, ou la relaxation, et le stade de la survie. L'enjeu étant d'identifier les besoins associés à chaque étape et dans quelle mesure les TCE peuvent y répondre. Point important nous concernant, c'est dans la deuxième saison, dite de « survie prolongée », lorsque les traitements intensifs sont terminés, que l'utilisation de ces thérapies est la plus forte. Les auteurs expliquent que le désir de reprendre le cours de sa vie se heurte souvent à la peur d'une récurrence et à des symptômes physiques persistants ou nouveaux, ce qui amène les personnes à investir ce type d'activité. Lors de la phase aiguë, en revanche, et bien qu'elles reconnaissent leurs avantages potentiels pour faire face aux exigences du traitement, les personnes se sentent trop dépassées par les effets indésirables pour investir les TCE. Ces quelques éléments me serviront de points de comparaison pour mon analyse.

À ma connaissance, aucune autre recherche n'a tenté de véritablement s'approprier la métaphore des saisons pour étudier et restituer le parcours des malades du cancer. Les autres travaux faisant explicitement référence aux saisons en oncologie ne visent pas à étudier les étapes de la maladie et relèvent davantage de l'épidémiologie¹⁴⁸.

Comme je l'ai brièvement présenté en introduction, c'est en vue d'une présentation orale, et la réalisation d'un poster, que la métaphore des saisons fut pour la première fois mobilisée. À ce moment-là, bien sûr, je n'avais pas conscience que les réflexions menées sur

¹⁴⁸ Plus précisément, ils visent à examiner les tendances saisonnières dans le diagnostic du cancer, et le caractère prédictif des saisons sur la mortalité (Hysaj et al., 2022; Lambe et al., 2003; Moan et al., 2010).

les saisons allaient me permettre de donner davantage de consistance théorique à mes analyses, et finalement devenir mon objet.

En novembre 2022, a eu lieu le concours *Expose ta thèse*. Obligatoire pour les impétrants inscrits en troisième année, au Mans, l'objectif est de réaliser un poster à partir de nos travaux et de le présenter « avec enthousiasme et sans jargon », en 5 minutes, devant un public non-averti – en premier lieu, des enseignants-chercheurs de tout horizon disciplinaire, qui composent le jury, mais aussi les lycéens mançais de l'établissement Touchard-Washington. Au départ peu enthousiaste à l'idée d'y participer, j'ai finalement vu dans ce concours, avec le soutien de mes directeurs de thèse, la possibilité d'un véritable exercice de synthétisation dans mes réflexions, autant qu'une opportunité unique pour faire un nouveau « pas de côté ». Comment rendre visuellement accessible le parcours des malades du cancer, et potentiellement « ludique », malgré la gravité apparente du sujet ?

Il s'avère que ce concours est comme chaque année orchestré par Nathalie Prince, professeure de littérature à l'Université du Mans, écrivaine, mais aussi amie avec l'un de mes directeurs de thèse. Quelques mois auparavant, elle publiait *Un enterrement et quatre saisons* (2021), dans lequel elle racontait les douloureuses étapes ayant suivi le décès de son mari. Un récit profondément intime, mais au sein duquel se dégage un caractère universel puisqu'il témoigne du processus du deuil. Nathalie Prince a recours à la métaphore des saisons pour rendre compte de ces différentes séquences. Cette métaphore, je l'avais déjà « rencontrée » à plusieurs reprises lors des derniers mois, plus spécifiquement en lien avec le parcours du cancer. La première fois, ce fut au cinéma, dans le film *De son vivant* d'Emmanuelle Bercot (2021). La réalisatrice a découpé le parcours de Benjamin, diagnostiqué d'un cancer du pancréas, incurable, en suivant les quatre saisons de l'année. Le film s'ouvre sur l'été, date de la période de l'annonce, et se termine au printemps, période où meurt Benjamin. Ce choix des saisons n'est toutefois pas explicite. La seconde fois, au cours de mes lectures, je découvrais le témoignage de Jérôme Rivkine (2016) qui raconte son « parcours initiatique d'un malade bien-portant » en faisant référence aux saisons. Son récit suit les saisons calendaires à partir du printemps, période où il a appris sa maladie. La troisième fois, enfin, en naviguant sur le net, je découvrais la web-série « Le chemin d'Emilie » réalisée par l'Institut universitaire du cancer de Toulouse (2022). Chaque épisode renvoie à une saison, où l'on suit le parcours d'une jeune femme en rémission d'un cancer du sein. Le premier épisode, intitulé l'automne, renvoie à l'annonce de sa rémission.

Chacun de ses parcours fait référence, à sa manière, aux saisons. Peut-être est-ce prêter des intentions aux auteur·ice·s qu'ils ou elles n'ont pas, mais il me semble que le recours à la

métaphore des saisons pour raconter ce qu'il se passe *avant* (dans le cas de Benjamin) et *après* la mort (dans le cas de Nathalie Prince), mais aussi *après l'annonce* du diagnostic (dans le cas de Jérôme Rivkine) et de la rémission (dans le cas d'Emilie) permet de souligner la *nécessité* de ces séquences dans un processus plus global de perpétuation du vivant. Nécessité au sens philosophique du terme, à savoir : qui ne peut pas ne pas être. Cette grille de lecture a non seulement semblé coïncider avec l'analyse croisée des discours recueillis et des temporalités biographiques *inévitables* *vécues*, en même temps qu'elle suscita une certaine aspiration à rendre compte des lois qui structurent l'expérience des malades du cancer.

Il y a en effet quelque chose d'invariable, et même d'inéluctable dans le déroulement des saisons. Remarquons d'ailleurs que les étapes de la vie d'un être humain sont souvent associées aux saisons. Le printemps (premier temps, en latin), correspond aux premiers âges de la vie humaine. Vient ensuite l'été, période la plus fertile, productive, ardente. Puis arrive l'automne, considéré comme l'âge de la maturité, qui amorce l'hiver, saison du déclin. Ce schéma quaternaire des saisons n'est, certes, pas le même partout dans le monde. En Europe, en Amérique du Nord et en Australie, les quatre saisons sont désignées par les mêmes noms et commencent aux mêmes dates. Cependant, les conditions climatiques sont inversées. Autre exemple, dans les zones dites tropicales, la saison sèche alterne avec la saison humide (ou des pluies, ou mousson). Retenons simplement que chaque région du globe connaît invariablement des changements saisonniers, associés à un climat et une température relativement constante. À intervalles réguliers, les conditions climatiques sont bouleversées et laissent place à de nouvelles, tout aussi temporaires que les précédentes. Ces effets météorologiques ont des causes astronomiques, notamment en lien avec les variations d'ensoleillement de la Terre. Pour le dire rapidement, chaque changement de saison est en fait la manifestation 1) de la progression de la Terre autour du Soleil et 2) et de l'axe de rotation incliné de la Terre. Tout au long de l'année, les régions du globe inclinées vers le Soleil ne sont donc pas les mêmes.

Aussi banal que cela puisse paraître de l'énoncer, la survenue de ces événements est non seulement imminente, mais ils se déroulent *indépendamment de la volonté et de la responsabilité des êtres humains*. Ce point est particulièrement important pour justifier le recours à la métaphore des saisons dans le cadre de ce travail de recherche axé sur les fatigues ressenties. À l'issue du chapitre 6, au moment de discuter la pertinence du concept de carrière pour étudier le devenir des malades du cancer, je pointais l'impasse théorique relative à la notion d'engagement (Becker, 2006). L'annonce de la maladie, le parcours de soin, les opérations, la perte des cheveux, de même que la fatigue, sont à la fois redoutés et subis par les personnes qui

n'ont d'autres choix que de *composer* avec ces événements. Nous aurions pu dire : avec *le temps qu'il fait*.

« Chaque saison apporte son contingent de suicides », écrivait Émile Durkheim. Dans sa démonstration, Durkheim n'établit pas un lien de causalité directe entre les variations saisonnières et la propension à se suicider. Il souligne en revanche la relation entre « la marche du jour et celle du suicide » (2009, p. 114), en expliquant que c'est lorsque la vie sociale s'intensifie, entre janvier et juillet, avec les jours qui s'allongent, que les morts volontaires deviennent plus nombreuses. Ce n'est donc pas tant les conditions climatiques qui suscitent cette disposition individuelle que la manière dont la vie collective se structure et affecte les individus lors de cette période de l'année. Marcel Mauss développera cette idée dans son *Essai sur les variations saisonnières des sociétés eskimos* pour tenter de mettre en évidence une loi : « La vie sociale ne se maintient pas au même niveau aux différents moments de l'année ; mais elle passe par des phases successives et régulières d'intensité croissante et décroissante, de repos et d'activité, de dépense et de réparation » (2013, p. 473), en ajoutant plus loin : « C'est que les saisons ne sont pas la cause immédiatement déterminante des phénomènes qu'elles conditionnent ; elles agissent par leur action sur la densité sociale qu'elles règlent » (2013, p. 474).

La résurgence de ce regard anti-subjectiviste porté sur les sentiments de fatigue n'est donc pas antinomique avec le souci (initial) de comprendre le vécu des malades. La métaphore des trois saisons illustre au contraire l'aboutissement d'une démarche sociologique ambitieuse de rendre compte des affects qui jalonnent inévitablement leur parcours, en lien avec les reconfigurations des relations sociales. Il s'agit, pour reprendre la formule d'Alain Testart (1991), de « [bâtir] une objectivité par-delà le sujet, un invariant, c'est-à-dire quelque chose de non relatif » (2021, p. 50).

Le recours à cette métaphore pour rendre compte des variations des sentiments fatigue des malades répond, en fait, à l'invitation de Max Weber d'identifier des *règles générales du devenir* (1995, p. 48), que l'on peut mettre en lien avec ce que Bernard Lahire propose d'appeler des *lignes de force* (2023, p. 342). Ici, il est bien question du devenir des personnes contraintes d'émigrer, temporairement, dans le monde des malades du cancer, et inéluctablement en proie à la fatigue. De la même manière que Marie Ménoret a mis en évidence l'existence des temporalités du cancer et ses différentes trajectoires, je ne fais que poursuivre ce travail en défendant la thèse que ces temporalités peuvent s'apparenter à des saisons, dans ce sens où elles réorientent invariablement l'allure de vie des malades, rendue saillante par la saisie des sentiments de fatigue successifs. Ces idéaux-types n'excluent pas les variations dans les

discours mais aspirent à dégager, sous forme synthétique et homogène, les logiques inhérentes à l'expérience de la maladie : ce que nous pourrions définir comme la « grammaire » des sentiments de fatigue.

Au fil de l'avancée de ma réflexion cependant, en parallèle de l'appropriation de la métaphore des saisons, la notion plus générique de *fatigue sociale* pris tout son sens.

10.4. Le droit à la fatigue

Lors des débuts de l'étude BIOCARE, je faisais part à ma collègue et désormais docteure, Alicia Leclercq¹⁴⁹, de ma réticence à employer la notion de « fatigue sociale » pour définir mon objet de recherche. Lorsque l'on parle de fatigue cognitive, de fatigue musculaire, voire neuromusculaire, l'on comprend aisément à quel « genre » de fatigue nous faisons référence. La fatigue sociale, en revanche, paraissait plus floue. Était-il possible de l'identifier ? De la quantifier ? De la prédire ? D'intervenir sur cette fatigue par le biais de l'APA ou d'autres soins de support ? Son étude semblait incompatible avec la perspective de construire un modèle biopsychosocial de la fatigue. En accord avec la démarche longitudinale du protocole BIOCARE, il fut alors décidé de l'investiguer par le prisme des réseaux de sociabilité et leurs variations, en termes d'intensité et de quantité. L'hypothèse, issue des premiers entretiens, était que le soutien social perçu par les malades était susceptible d'influencer leur sensation de fatigue. Une idée largement mobilisée par les malades, par le corps médical aussi, et souvent décrite en ces termes : « C'est important d'être bien entouré lorsque l'on est malade ». Des propos que l'on retrouve, bien sûr, dans d'autres sphères que celle de la maladie du cancer. Rapidement, l'étude quantitative des réseaux de sociabilité s'est avérée insuffisante pour éclairer la fatigue sociale des malades en même temps que le choix d'investiguer la fatigue par le prisme des sentiments s'imposa (cf. 5.3 et 5.4).

Longtemps délaissée de mes axes de recherche, la possibilité de définir la fatigue sociale des malades du cancer émergea au fil de l'avancée de mes enquêtes, plus précisément avec les personnes interrogées à T12 et T18. Suite à l'annonce de la rémission, ces personnes sont explicitement invitées par le corps médical et leur entourage à « tourner la page », à « reprendre une vie normale », ou encore, pour reprendre le titre du film d'Anne-Gaëlle Daval, à repartir « de plus belle » (2017)¹⁵⁰. Sans forcément parler de sérendipité (Catellin, 2014), il est vrai que

¹⁴⁹ Puisque nous avons travaillé, en partie, avec les mêmes patientes, je m'appuierai sur ses analyses pour compléter et/ou nuancer ma démonstration des différents sentiments de fatigue. Voir sa thèse : "Étude pluridisciplinaire des déterminants de la fatigue liée au cancer : analyse de la cohorte BIOCARE Factory", soutenue en décembre 2023, sous la direction d'Abderrahmane Rahmani et Baptiste Morel.

¹⁵⁰ Cf. 4.5, NBP 22.

les propos de Ludivine (BF002), de Nathalie (BF005), de Marie-France (BF013), de Christelle (BF014), de Béatrice (HDJ.8), de Sabrina (HDJ.11), mais aussi du personnage de Lucie, relatifs à la difficile période de « l'après-cancer », sont venus résonner de manière particulière avec ceux du philosophe Ruwen Ogien (2016). Bien qu'il ne parle jamais de fatigue, à proprement dit, son analyse constitua un porte d'entrée pour lire avec un regard neuf mes entretiens, et envisager une définition de la fatigue sociale.

Dans son ouvrage *Mes mille et une nuits*, sous-titré *La maladie comme drame et comme comédie*, R. Ogien a lui aussi recours à la métaphore pour raconter son parcours de malade. Cancéreux « de longue durée » aux prises avec un cancer du pancréas qu'il sait incurable, il fait référence au conte de Shéhérazade pour décrire son « métier de malade » qui, comme lui, doit quotidiennement jouer la comédie pour tenter de faire durer le suspense. Mobilisant à plusieurs reprises les analyses de Talcott Parsons sur le rôle de malade à l'égard de l'institution médicale (1955), Ogien évoque le *poids* et la *cruauté* des nouvelles attentes qui pèsent sur celles et ceux que la vie a, plus ou moins temporairement, éjecté sur le bas-côté. Faire l'expérience de la vulnérabilité, parfois de la dépendance, implique en contrepartie de jouer le jeu du « bon patient » pour ne pas être considéré comme un déchet social¹⁵¹. Se comparant à un chômeur et à un détenu négociant une demande de libération conditionnelle, Ogien décrit de manière tout à fait cynique l'effort de mise en scène déployé par les malades pour correspondre à son rôle auprès du personnel soignant et de leur entourage. Tel un acteur endossant son costume avant de monter sur les planches - ici, la consultation avec son oncologue -, le patient joue alors avec ses apparences et ses expressions pour construire une certaine façade de lui-même et incarner ce qui est attendu de lui :

J'avais vraiment l'impression que, si je ne voulais pas être perçu comme un "déchet" ne méritant pas qu'on fasse des efforts thérapeutiques en sa faveur ou qu'on dépense de l'argent public à son bénéfice, je *devais* présenter une certaine image de moi : celle d'une personne résistant vaillamment à la dégradation physique, sincèrement désireuse de suivre les recommandations des médecins, toujours fiable intellectuellement et encore capable d'être "utile" à la société. Oui, mon sentiment était que j'étais obligé de mettre en scène ces qualités sociales supposées "positives" pour avoir des chances que mon traitement soit prolongé et ne pas risquer d'être considéré comme un individu "superflu" ! (2016, p. 35).

Pour alimenter sa réflexion, Ogien convoque la métaphore théâtrale d'Erving Goffman (1973) mais son analyse interroge plus fondamentalement l'intériorisation par les malades

¹⁵¹ Ce sont ses termes (*cf. infra*).

d'une certaine « idéologie du moral » (Saillant, 1988, p. 136) dont le mot clef est : la résilience. En même temps qu'il se met à distance de sa situation, Ogien propose par sa métaphore un autre regard sur l'expérience vécue par les malades du cancer et pose une question essentielle : pourquoi faudrait-il être résilient, battant, faire preuve d'abnégation, de volonté, de détermination, et sans cesse positiver pour *légitimer* sa place en tant que malade ? Cette question n'est pas réductible aux personnes qui se savent « condamnées » par la maladie mais se décline pour l'ensemble des personnes confrontées au cancer, de l'annonce à la rémission.

Émigrer dans le territoire des malades, c'est aussi devoir endosser le rôle du « bon patient » qui lui est associé. Susan Sontag l'avait déjà montré dans les années 1980, notre perception et notre compréhension des maladies mortelles sont intimement liées à la métaphore militaire et ses figures héroïques. Lorsqu'il est question du cancer, l'image de la guerre est encore aujourd'hui omniprésente. Et pour cause, elle est consubstantielle au nom de la première association française sur le sujet : *La Ligue contre le cancer*. À partir de cette allégorie s'est tissé tout un récit dont chaque nouveau *survivant* vient en fait réactualiser le scénario. Le cancer est présenté comme l'ennemi cruel à combattre, et le malade, tel un soldat, doit alors se battre, aidé de l'arsenal thérapeutique, pour regagner le territoire des bien-portants et devenir une figure héroïque. Le poids de ce récit est tel que les malades eux-mêmes utilisent cette métaphore, peu importe la temporalité dans laquelle ils se trouvent. Il est d'ailleurs récurrent que des propos belliqueux soient tenus lors des entretiens, à l'instar de Natacha (BF005), rencontrée lors de sa première séance de chimiothérapie : « J'ai encore plein de trucs à faire, et j'ai bien envie de lui casser la gueule à cette maladie », ou bien d'Emeline (BF052), interrogée quelques jours après sa première séance de chimiothérapie : « Et puis il y a des jours où je vais avoir le sourire et puis je vais lui dire, bah, je t'emmerde (rires), et puis c'est moi qui vais gagner quoi donc... ».

Il serait possible de mettre en parallèle l'image de la guerre avec une autre allégorie, tout aussi révélatrice, largement mobilisée par les malades : l'épreuve sportive d'endurance. Cette métaphore fut entendue pour la première fois, dans mes entretiens, lors de ma rencontre, en Master 2, avec Clarisse (HDJ2020.2), accompagnée de son mari, qui souhaitait pourtant prendre ses distances avec le vocabulaire guerrier :

Et puis alors, le terme qui m'agace, mais alors vraiment, c'est le “combat”, “guerrière”... Alors moi ce n'est pas du tout ça, hein, à la limite, moi je serais plus sur le sport d'endurance quoi. Je pense qu'il faut de l'endurance pour supporter justement tous les effets secondaires, la fatigue et... enfin surtout la fatigue je pense et... je suis plus préparation sportive, où

c'est vrai que 2 jours avant la chimio, je fais attention à ce que je mange etc., pour avoir des forces, je dors bien, etc.

Quelques heures avant sa première séance de chimiothérapie, et après m'avoir décrit avec enthousiasme son planning prévu lors des prochaines semaines, Nadège (BF007) reprendra les propos de sa psychologue faisant allusion à l'épreuve d'endurance reine en athlétisme : « *Elle m'a dit "en fait, t'as préparé ta guérison comme un marathon". Vraiment, c'est-à-dire que j'ai mis plein de trucs en place. Là, j'ai un calendrier (...)* » qui ressemble davantage à un programme d'entraînement puisque l'activité physique y est omniprésente. Ludivine (BF002), une autre patiente suivie dans le cadre de BIO CARE, mobilise également la métaphore du marathon pour rendre compte de son parcours, plus d'un an après l'annonce de sa maladie :

L : Ouais, moi je le considère comme un marathon. Physiquement, ça a à peu près été, le psychologique, des fois, il y a des hauts et des bas quand même, hein. Des fois c'est pas facile. Ouais.

V : Pourquoi ce terme de marathon ?

L : Parce que c'est très très long, quoi. Enfin, moi je suis sportive à la base, donc, bah le marathon, ça me dit bien que, bah, il faut y aller tout le temps, et puis il ne faut pas lâcher, et puis il faut y aller, y aller, y aller, et puis après tout va vers le mieux hein, quand même, et puis j'étais très bien suivie et tout mais, voilà, c'est très long.

Enfin, dans la même veine sportive et compétitrice, les sociologues Philippe Bataille et Sandrine Bretonnière comparaient les malades à des alpinistes :

La guérison est au bout d'un sommet ennuagé que certains ont déjà atteint avec succès, mais nul n'en connaît l'altitude au départ de l'ascension, nul ne connaît la météo des prochains jours. "Peut-être n'y arriverai-je pas", résumant de nombreux patients. Le doute est présent mais l'espoir subsiste (2016, p. 44).

Dans le cadre d'une thèse STAPS, où prédomine la question de l'Activité Physique et de la fatigue, il est vrai que la métaphore de l'épreuve d'endurance sportive apparaît comme évidente pour rendre compte du parcours des malades et, à terme, « booster » leur prise en charge. Mais cette métaphore mobilise en fait la même rhétorique que le récit guerrier. La résilience, en tant qu'aptitude à surmonter les épreuves, y est présentée comme condition, et implicitement comme stratégie à mettre en œuvre individuellement, pour en sortir vainqueur. Comme nous aurons l'occasion de l'entendre dans les discours des malades interrogés,

l'édification du rôle du « bon patient » est imprégnée de l'idéologie résiliente. Derrière ce mot, se décline en fait un ensemble d'attitudes attendues de la part du malade. Ces dispositions individuelles sont d'autant plus attendues qu'elles sont valorisées socialement.

Ici, le vocabulaire de l'effort prime : « il faut y aller », se répétait Ludivine. Il est bien question de faire preuve de détermination, de volonté, de vaillance, autant que de patience pour prétendre franchir la ligne d'arrivée. Il s'agit d'*endurer*, soit de supporter avec patience, ce que Ludivine illustre avec ses propos : « il ne faut pas lâcher ». L'effort n'est donc pas seulement valorisé, il est présenté comme une nécessité pour lutter et vaincre la maladie. Devant la douleur, la souffrance, la fatigue, les vomissements, ce qui compte, c'est de ne pas « baisser les bras », et de « garder le moral ». Comme nous le verrons, ces vulgates de la résilience sont reprises, comme une antienne, par les malades, aux différents temps de leur parcours. Qu'ils rapportent les propos du corps médical, de leur entourage, ou d'anciens malades, le *mantra* du « bon patient » pourrait se résumer dans les termes de Florian (HDJ.5) : « la guérison, c'est 50% les traitements, 50% dans la tête ». Spinoza avait peut-être raison (Damasio, 2003), mais la thèse de Descartes fait légion dans les discours des malades : la volonté de l'Esprit aurait un pouvoir absolu sur les affects.

De ce discours prônant les stéréotypes héroïques du combattant et/ou du marathonien comme modèle à suivre est advenue une « règle sociale, admise et partagée par tous, qui prononce l'éloge de la vie » (Ben Soussan, 2004, p. 130), à laquelle il ne faut pas déroger. C'est donc à double tranchant : soit l'on s'engage dans cet effort, dans l'espoir de « gagner », avec la guérison comme récompense, soit l'on abandonne, au risque de « perdre » la bataille. Envisagés ainsi, les récits des malades participent, en fait, à la réactualisation d'une autre idéologie : celle du mérite. Omniprésente dans le monde sportif (Verchère, 2022), cette idéologie suppose l'attribution des réussites et des échecs à des facteurs individuels comme le travail et de l'effort, tout en négligeant les facteurs structurels. La valorisation de l'individu, couplée à la cécité aux inégalités sociales, est également présente dans le champ de la santé. La sociologue Annabelle Allouch, dont le père est décédé d'un cancer pendant la rédaction de son essai *Mérite* (2021), rapporte ainsi combien celui-ci était convaincu de l'importance de faire des efforts (individuels) pour obtenir la guérison.

La rhétorique en œuvre dans la promotion de l'activité physique auprès des patients atteints de maladies chroniques, en oncologie comme ailleurs (Génolini & Clément, 2010), abonde dans ce sens et rend d'autant plus saillant le processus de diffusion des valeurs de la performance, analysé par Alain Ehrenberg (1991), en œuvre depuis les années 1980. Mais à quel prix ?

Les propos de Christelle (BF014.3), interrogée alors qu'elle a repris son travail d'AESH¹⁵², illustre combien il peut être coûteux pour les malades et les anciens malades de tenir ce rôle au quotidien :

Ce qui m'agace, en fait, dans la maladie, c'est qu'il faut toujours se justifier d'être malade... C'est fatigant. C'est fatigant. (...) C'est vrai qu'avec le recul je me dis mais... Mais pourquoi j'ai été si forte tout le temps finalement ? Parce que quand on est super fort et qu'on ne veut pas montrer, on veut, on veut... J'ai pas envie de dire qu'on veut être un super héros face à la maladie mais on veut toujours montrer le meilleur de nous, et je me dis que des fois en fait... Ben ouais, j'aurais mieux fait de dire non sur certaines choses et montrer que je n'étais pas si bien que ça et... Pour que les gens comprennent peut-être plus maintenant.

Le malheur est-il un mérite, s'interrogeait Günther Anders, dans ses *Journaux de l'exil et du retour* (1967). Non réductible à la maladie du cancer et au rôle du « bon patient » associé, ces quelques réflexions autour de la fatigue sociale pourront, modestement, s'inscrire dans l'éthique du *care* défendue par Cynthia Fleury (2019, 2023), conjointement à la pensée critique développée par Thierry Ribault dans son ouvrage *Contre la résilience* (2021). Largement mobilisé dans le champ des politiques de gestion de crise, la résilience est présentée comme une aptitude intrinsèque à chaque individu pour affronter ce qui advient, pourvu que ce dernier en prenne acte. Cette promotion de la résilience individuelle, fortement imprégnée de psychologie positive, occulte totalement le rôle des « tuteurs de résilience », pour reprendre l'expression de Boris Cyrulnik (2001), et soustrait de la réflexion la considération des conditions économiques et politiques qui déterminent nos existences. Que l'on parle de bouleversements sociaux, environnementaux, sanitaires, la résilience s'est imposée comme la seule voie possible face à ces expériences de la perte et de la souffrance. L'exemple du Covid-19 en fut un exemple marquant à l'échelle collective, et la maladie du cancer en offre une version condensée à l'échelle individuelle : il nous faut rebondir pour faire de ce malheur un mérite. Ces injonctions occupent tellement de place qu'elles en viennent à éclipser toute forme d'expression de la vulnérabilité, y compris les fatigues de celles et ceux qui s'efforcent de rester dignes (Fleury, 2023). Imperceptibles, elles ne doivent pas pour autant être niées.

C'est donc aussi en connaissance de cause que nous nous sommes écartés de la *doxa* contemporaine, responsabilisant celles et ceux qui sont ébranlés, pour privilégier la métaphore des saisons et, ainsi, délaissier les considérations axiologiques et/ou morales. En revanche, c'est

¹⁵² Accompagnant.e des élèves en situation de handicap.

par l'identification et la compréhension de cette rhétorique prédominante qu'il est possible d'envisager une définition de la fatigue sociale, spécifique aux publics vulnérables. Celle-ci serait alors consécutive de l'effort de mise en scène déployé pour correspondre au modèle du « bon patient » et ainsi légitimer leur place dans la société.

Sans doute alors que la réflexion en cours autour de la coordination des séances d'APA, comme l'ensemble des soins de support proposés, devrait tenir compte de cette fatigue sociale pour ne pas rajouter de la fatigue à la fatigue. Comme j'aurais l'occasion de le démontrer par la suite, s'impose tout au long du parcours des malades cette nécessité de constituer des espaces où il leur est possible d'établir un rapport au monde plus apaisé, à la fois avec leur corps mais aussi avec les autres. Un espace où leur vulnérabilité n'est pas invisibilisée mais reconnue et s'inscrit dans une communauté de destin. Un espace, enfin, où leur place n'est pas conditionnée par la tenue d'un rôle (de battant, de résilient).

10.5. Des oasis dans le désert

Dans son ouvrage *À chacun son rythme : petite philosophie du tempo à soi*, le philosophe et musicien (batter) Aliocha Wald Lasowski (2023) souligne la nécessité, pour tout un chacun, de trouver un autre rythme que celui imposé par la logique d'accélération de nos sociétés modernes (Rosa, 2014). En dépit de la frénésie de la performance, de la productivité, de l'effort, malgré l'impératif des algorithmes, des pratiques standardisées et répétitives, nonobstant la compression du temps et de l'espace inévitablement éprouvée, d'autres modalités rythmiques sont possibles. En guise de « résistance rythmique », le philosophe distingue alors des contre-rythmes individuels, sur lequel je ne m'attarderai pas, et des rythmes-relations. Cette seconde notion apparaît plus pertinente, à mon sens, pour envisager d'autres allures de vie, telles que mobilisées jusqu'ici en référence à l'approche phénoménologique de Georges Canguilhem, Maurice Merleau-Ponty, Hartmut Rosa... Dans le contexte de la maladie, comme ailleurs, il est bien question, par l'intermédiaire des activités physiques et sportives par exemple, de réorienter notre manière d'habiter le monde. Que l'on pratique pour « se vider la tête », « se défouler », « se faire du bien », ou au contraire « se faire mal », ces contre-rythmes incarnent d'autres formes de relation, impliquant l'unité du corps et de l'esprit pour renouer avec le sentiment d'être « entier »¹⁵³.

¹⁵³ En référence au terme « *wholeness* » du philosophe Roberto Mordacci (1995).

La profusion des méthodes de relaxation (Héas, 2004), de respiration profonde (*deep breathing*), de cohérence cardiaque, de pleine conscience, de méditation et autres pratiques psychocorporelles dites douces telles que le yoga, le Qi Gong ou le Pilates est, à ce titre, tout à fait révélatrice d'une aspiration contemporaine à envisager d'autres formes de relations. Alors que l'aliénation guette la condition de l'Homme moderne, « coupé du cosmos, coupé des autres, coupé de lui-même » (Le Breton, 2013, p. 47), ces pratiques sont de plus en plus investies pour (re)découvrir son enveloppe corporelle, être à l'écoute de ses sensations, tout en valorisant le moment présent.

Parce qu'ils vont à rebours de la conception hégémonique de l'Homme performant, pressé et anatomisé, ces temps de pratique représentent de véritables espaces de liminalité, non plus au sens où le définit Arnold Van Gennep (1909), mais tel que revisité par Victor Turner (1990). Du point de vue de l'anthropologue écossais, les phases de liminalité sont à envisager comme des *contre-structures* dans lesquelles les initiés échappent, temporairement, aux normes sociales habituelles et forment entre eux ce qu'il appelle des *communitas*. Alors que Arnold Van Gennep privilégie une grille de lecture horizontale de la liminalité pour signifier le passage d'un statut à un autre, de manière linéaire, Victor Turner adopte un regard plus vertical : « La vie sociale est une espèce de processus dialectique qui entraîne l'expérience successive du haut et du bas, de la *communitas* et de la structure » (1990, p. 98). Dans la cartographie de la vie sociale de Turner, structure et *communitas* ne s'opposent donc pas mais sont complémentaires. Dans ses travaux portant sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, Claire de Saint-Martin ajoute néanmoins une distinction entre la liminalité, « qui vise à consolider l'ordre établi lors de la réinsertion des initiés » et la liminoïdité, autre concept de Victor Turner, qui « représente une alternative plus transgressive que le liminal, revendiquant un changement social durable » (2023, p. 103).

Sans aller jusqu'à identifier les séances d'APA comme de potentiels vecteurs de protestation, il est évident que ces espaces-temps peuvent constituer de véritables alternatives pour aider les personnes vulnérables à s'affranchir de leur condition, et composer une allure à soi. Dans une démarche similaire à la nôtre, Dawson et al. (2019) ont mené des entretiens auprès de patients atteints d'un cancer ayant récemment subi une intervention chirurgicale à la tête et/ou au cou (de 7 à 14 jours après l'opération), en vue d'explorer ce concept de liminalité et de comprendre leurs besoins en matière de prise en charge. Une phase de liminalité durant laquelle les personnes sont hospitalisées, se remettent de leur opération et réalisent un travail de rééducation avant de rentrer chez elles. Bien qu'il ne soit pas question d'activité physique ici à proprement parler, les auteurs relèvent néanmoins que les besoins de ces personnes sont plus

complexes qu'une simple amélioration de la parole ou de la déglutition. Pour pallier à l'appréhension de la plupart des patients à « retourner dehors », la thérapie de la déglutition fut proposée dans une salle à manger publique, en dehors du service. Ce n'est donc pas tant l'activité en question qu'il convient d'étudier, mais bien les formes de relation que la pratique rend possible.

Nous évoquons, à l'issue de la première partie, l'idée d'envisager ces espaces comme de potentielles *oasis de résonance*, selon la formule d'Hartmut Rosa. Il serait possible, si l'on souhaite aller au bout de notre regard structurel et spatial de l'expérience de la maladie, de faire écho à la notion d'oasis telle que proposée par Hannah Arendt. Dans des notes conclusives de son ouvrage *Qu'est-ce que la politique ?* (1993), la philosophe a recours au couple métaphorique du désert et des oasis pour discuter de la place du sujet dans le monde moderne. Dans sa cartographie, Arendt compare les oasis à « des fontaines qui dispensent la vie, qui nous permettent de vivre dans le désert, sans nous réconcilier avec lui » (p. 136). La philosophie, l'amour, l'art sont des exemples d'oasis dans lesquelles une autre forme de relation au monde, plus authentique, plus résonante, est possible. Sans doute que les séances d'APA et les autres soins de support peuvent s'inscrire dans cette démarche d'entretenir des oasis en dépit des conditions de vie particulièrement rudes imposées par la maladie.

Hannah Arendt prévient cependant : le risque de laisser le désert envahir ces oasis est grand, dès lors que ces dernières sont envisagées comme des refuges. Le juste rapport aux oasis doit être centrifuge et non centripète, résumant Benoît Goetz et Chris Younès (2009). Si les normes de performance et de résilience se déclinent dans les séances d'APA, au point que les malades n'ont d'autre choix que d'endosser leur rôle de « bon patient », peut-on encore parler d'oasis ? L'APA ne serait qu'un refuge parmi d'autres pour répondre à l'impératif d'adaptation (Stiegler, 2019) et finalement s'habituer aux conditions de vie désertiques. Or, l'éthique de l'APA, telle que je l'ai présentée jusqu'ici (*cf.* 4.5), se doit de participer à l'élaboration de nouvelles normes de vie avec les publics vulnérables plutôt qu'à la perpétuation des injonctions modernes. Ces séances ne doivent donc pas se limiter à des refuges où l'on reconduit la marche quantophrénique de l'effort et de la performance, mais bien à des tremplins au sein desquels s'élaborent d'autres rythmes, d'autres allures, d'autres normes de vie.

Il s'agit, plus fondamentalement, de retrouver « le sens de soi » par le biais de l'activité physique (Mino, Muller et Ricard, 2018). Dès lors qu'elles sont pensées comme des lieux de sociabilité, mettant en jeu les relations de l'individu avec son « corps propre » (Merleau-Ponty, 1945) plutôt qu'avec son corps machine, d'autres recommandations en matière d'activité physique peuvent voir le jour. Davantage qu'un type d'exercice à privilégier ou un nombre de

répétitions à réaliser pour diminuer la fatigue, ces recommandations porteront en premier lieu sur les conditions relationnelles susceptibles de contribuer à la création d'oasis. Rappelons-le cependant, les propositions exposées au gré des saisons qui passent ne sauraient « enseigner à qui que ce soit ce qu'il doit faire, mais seulement ce qu'il peut et – le cas échéant – ce qu'il veut faire » (Weber, 1904, p. 111).

Chapitre 11. L'entrée dans la maladie : l'automne.

L'automne, pour reprendre le titre d'un célèbre poème de Victor Hugo, c'est *l'adieu de l'été* : « L'aube est moins claire, l'air moins chaud, le ciel moins pur ; le soir brumeux ternit les astres de l'azur. Les longs jours sont passés ; les mois charmants finissent. Hélas ! voici déjà les arbres qui jaunissent ! Comme le temps s'en va d'un pas précipité ! (...) » (1843). En introduction de *Le goût de l'automne*, Fabienne Alice rappelle que l'automne est un « passage » (2023, p. 9). Du point de vue météorologique, en effet, l'automne est, comme le printemps, une *demi-saison*. Une période de métamorphose, transitoire, entre la saison chaude et la saison froide. Pour que l'hiver s'installe, les températures diminuent, et le délai entre le lever et le coucher du soleil se fait de plus en plus court. Ces changements météorologiques, eux-mêmes causés par des changements astronomiques, ont des retombées sur la faune et la flore : le vert des feuilles laisse place aux couleurs jaune, orange, rouge et brun de l'automne. Les feuilles, dont les attaches se rompent au moindre coup de vent, en viennent inévitablement à tomber. Pour la plupart des espèces non humaines, l'automne est une période de *préparation intensive* en vue d'affronter l'hiver qui s'annonce. Certaines entament leur migration vers des régions plus chaudes, d'autres adoptent des comportements d'hyperphagie ou de ravitaillement de nourriture avant qu'elle ne vienne à manquer.

Ce qu'il est nécessaire de souligner pour introduire cette première temporalité identifiée, en même temps que pour justifier le choix de l'automne pour rendre compte de l'entrée dans la maladie cancéreuse, c'est que la symbolique gravitant autour de l'automne est quelque peu contrastée et témoigne, en fait, de la *situation de seuil* qui la caractérise. À l'instar du temps, les journées froides et humides, qui annoncent l'hiver à venir, alternent avec des journées printanières, voire estivales : on parle d'ailleurs « d'été indien ».

L'ambivalence des temps automnaux coïncide avec celle des représentations qui leurs sont associées. D'un côté, cette saison incarne le dévêtement, le déclin. Dans la littérature, comme dans le langage courant, les mots « automne » et « automnal » sont souvent employés pour signifier le passage de la maturité à la vieillesse. On dit de quelqu'un qu'il est « à l'automne de sa vie ». D'un autre côté, l'automne est la saison de l'abondance et des récoltes. Si l'on remonte à son origine¹⁵⁴, ce mot est emprunté au latin « *autumnus* », qui viendrait du

¹⁵⁴ Précisons que ce mot « automne » est d'ailleurs apparu tardivement pour désigner cette période post-été. Jusqu'au XIII^e siècle, cette période s'appelait « gaïn », puis « gain », ce qui renvoie littéralement au temps de la récolte.

verbe « augere », et que l'on traduit par « croître », « augmenter ». À partir de ces quelques éléments, il n'est bien entendu pas tant question de plaquer la symbolique automnale sur la période de l'entrée dans la maladie que d'en extraire son caractère liminal fondamental : c'est une *période d'entre-deux particulièrement intense*.

À l'instar de Sandrine (BF042), citée plus haut, qui explique que ses sentiments sont « assez changeants » tant c'est une période où tout va « d'une minute à l'autre », chacun des entretiens visant à décrire la « période de l'annonce » rend compte d'une temporalité où règnent l'alternance, l'ambivalence, l'ambiguïté, l'attente, l'inconstance, autant que l'urgence.

L'immigration dans le territoire des malades est aussi une émigration du territoire des bien-portants¹⁵⁵, et elle ne se déroule pas sans heurts, sans frottements, sans résistances. Des premiers symptômes perçus jusqu'à la première séance de chimiothérapie, les personnes sont irrémédiablement *ballotées* entre ces deux mondes et doivent réaliser un important travail biographique, au sens défini par Corbin et Strauss (1988). Rapidement désignées comme « patient », ces dernières sont néanmoins dans l'impossibilité de se reconnaître et de s'éprouver comme malade. Elles n'en sont pas moins fatiguées pour autant. Je tâcherai alors de démontrer en quoi les fatigues perçues et largement décrites dans les termes de la *saturation* (voir tableau 5 ci-dessous) peuvent être comprises à l'aune de la compréhension plus globale de *l'intensification des formes de relation au monde* générées, en partie, par cette situation de liminalité caractéristique de la période du diagnostic.

11.1. La saturation cognitive.

L'étude et l'analyse des sentiments de fatigue permettent de mettre en évidence, et rendent d'autant plus sensible, la manière dont se *structure* l'expérience vécue par les malades, que je propose ici de résumer par l'intensification des relations au monde. Celle-ci se décline en premier lieu, du point de vue du malade, sur le plan existentiel, dont l'angoisse en est la manifestation la plus « pure », et sur le plan somatique, avec l'investigation du corps par le corps médical. En second lieu, et c'est sur ce point que repose l'originalité de ce travail, l'intensification se décline aussi par un véritable resserrement des relations au sein des différents réseaux de sociabilité. Phénomène que je propose de qualifier de *coagulation* des relations (signalé en vert dans le tableau 5).

¹⁵⁵ Comme l'indiquait à propos d'un passage d'une culture à une autre Servet Ertul (2009).

Comme nous le verrons ensuite, cette intensification peut-être d'autant plus subie et vécue comme désagréable que les personnes rapportent *ne pas se sentir malades* lors de cette période. Si bien que le fort soutien de l'entourage est susceptible d'amplifier une fatigue déjà présente, perçue comme cognitive, largement attribuée à l'apprentissage hâtif, et à plein temps, de leur nouveau « métier » de patient (en jaune dans le tableau 5). Apprentissage entendu ici comme l'assimilation (volontaire ou non) d'un flux d'informations (trop) important, qui n'est d'ailleurs pas sans rappeler, toute proportion gardée, le comportement d'hyperphagie de certaines espèces. La différence étant que, lors de l'entrée dans la maladie, et pour reprendre les termes d'Anne-Sophie (BF008), c'est le cerveau qui doit absorber. Malgré leur quête d'informations, les malades s'accordent sur le fait que la confrontation répétée avec le jargon médical ne facilite pas la digestion. Ce sentiment de fatigue rapporté n'est pourtant pas toujours réductible à cette période précise et rend d'autant plus saillant la pertinence d'une approche processuelle pour mieux en cerner les déterminants affectifs et relationnels. Pour la majorité des femmes interrogées actives professionnellement au moment de l'annonce, une fatigue était déjà présente. Une fatigue toujours décrite dans les termes de la saturation cognitive, mais cette fois-ci associée aux conditions de travail (en rouge dans le tableau 5). Ces extraits des entretiens menés lors de la période de l'annonce (T0) peuvent, dans une certaine mesure, être complétés par les discours des personnes interrogées à des étapes ultérieures du parcours de soin, et décrivant rétrospectivement leur entrée dans la maladie.

Patientes interrogées à T0	Verbatim en lien avec la saturation cognitive
Charline (BF001)	<p>« Ça faisait quand même déjà quelques mois que je me disais "je ne peux plus continuer à travailler comme ça". Enfin, par rapport à l'état d'esprit de l'entreprise, ce qu'on nous demande, la charge, la charge du travail, le mental qui, à 56 ans, a plus de mal... » (...) Plus sous cette forme-là, qui devenait trop pesante pour moi.</p> <p>« Pendant le transport, j'ai eu plein de messages, ça fait beaucoup de bien... et même peut-être qu'il y a beaucoup trop de monde (...) « C'est trop là, je lui ai même dit "arrête !" »</p>
Ludivine (BF002)	<p>« Ma maman, elle me pose énormément de questions. Ouais. Donc au bout d'un moment, c'est fatigant aussi, en fait. Je lui dit "tu sais, moi je ne sais même pas tout ça, je ne me pose même pas toutes ces questions, et le fait que tu me poses ces questions, ça fait encore parler de la maladie, tout ça" »</p> <p>(...) Ca, je n'ai pas réussi à le gérer en fait. Les gens qui venaient me voir pour me poser des questions "il paraît que t'as ça" (...) Donc je me suis mise en arrêt. Là, je n'arrivais plus à gérer l'émotion par rapport aux collègues »</p>
Molly (BF003)	<p>« Ah bah oui, ça me fatigue. Nerveusement. Moi j'aime être active. J'aime apprendre des choses, prendre des décisions. Là... je fais rien, on me dit "faites-ci, faites-ça". Je suis... ça m'agace. » (...) Bah oui, ça n'a rien à voir avec la fatigue physique »</p> <p>« Ils n'arrêtent pas de m'appeler. Tous. (...) "Comment ça va ? Comment ça va ?"... (Souffle d'exaspération) Ca va bien (rires). C'est un peu lourd. »</p>
Rachelle (BF004)	<p>« Il y a eu un moment, ça devenait super confus toutes ces infos que j'avais eues (...) On m'avait dit "si vous avez des questions... J'en ai de trop. Ca fuse dans tous les sens. Je n'ai pas le temps de les noter, ça s'embrouille. Après ben... c'est le black-out là-haut. »</p> <p>« Alors mes proches sont trop proches (...) Non, ça pèse. (...) C'est beaucoup des messages de soutien... Bien sûr, j'en ai plein. »</p>
Nadège (BF007)	<p>« J'étais très très fatiguée, vraiment, avant d'avoir le diagnostic » (...) « Je pense que j'avais besoin de repos. Je faisais trop de trucs, mon boulot, et donc j'étais fatiguée. Mon corps, il était fatigué parce que je ne ménageais pas nerveusement. (...) Donc c'était plus de la fatigue nerveuse, je pense (...) Je crois que j'étais à moitié en burn-out, en fait »</p> <p>« Au départ, j'en avais marre parce qu'il fallait que je répète 50 fois la même chose (...) ça me foutait dans un... ça me descendait moi, moralement (...) »</p>
Anne-Sophie (BF008)	<p>« Ah bah c'est une autre forme de fatigue. Oui, c'est sûr que là ils m'en ont... Oui, dans le cerveau, ça... (rires). Il fallait absorber. C'est aussi une forme de fatigue, pour moi. Avec tous les déplacements aussi. Voilà »</p>

Aurélie (BF009)	<p>« En fait, j'ai appelé ça une surcharge cognitive, une surcharge mentale. (...) J'avais toujours réussi à gérer mais je sentais en fait depuis quelques mois que mon cerveau saturait. Ouais. C'était un burn-out ou... Je ne sais pas, j'en sais rien, mais je sentais. » (...)</p> <p>« J'ai besoin de voir... que l'on m'apporte du concret parce que finalement on psychote beaucoup sur la maladie et l'évolution... des fois, c'était tellement rendez-vous sur rendez-vous que ce n'était pas très clair ».</p> <p>« Il y a quelques amis qui préfèrent demander à mon conjoint pour éviter de... Parce que ça me pèse quand même les messages (...) ça peut être oppressant quoi. »</p>
Sybille (BF010)	« Bon, au départ, quand j'en parlais pas trop, bah forcément, je dormais pas la nuit. Parce que ben on a plein de, voilà, plein de trucs dans la tête . »
Justine (BF011)	« Alors eux, il a fallu qu'on les stoppe (...) Donc moi ça, j'ai dit que ça allait me saouler (rires). (...) Parce que mon beau frère appelle mais ma belle sœur appelle aussi donc à un moment j'ai dit stop quoi. Voilà. Avant l'opération, l'après opération... (...) »
Marie-France (BF013)	« C'était plus des fatigues psychologiques . (...) On a une fatigue nerveuse . En fait à chaque sortie de rendez-vous on a l'impression que tout, enfin, on tient, on tient, on tient et tout retombe d'un coup en fait, donc là on est fatiguée, mais ce n'est pas une fatigue physique ».
Christelle (BF014)	« Tous les rendez-vous , tous les... C'est fatiguant quoi, c'est fatiguant. Il faut penser à tout , du coup, lundi, bah voilà, il faut tellement penser à plein de choses que j'en ai oublié mon rendez-vous chez les infirmières. (...) C'est plus la fatigue de gestion et tout ça. (...) Puis bah le cerveau tout le temps pris pour 1001 choses, donc voilà. »
Elizabeth (BF015)	« C'est fatiguant, lourd . (...) La fatigue, là, il y en a. Mais après est-ce que ce n'était pas tous les examens , bout à bout, comme ça, qui ont fait que j'en ai une surdose . (...) Non psychique . C'est plus, oui, la tête . Ce n'est pas musculaire. »
Nadine (BF033)	« Oui, c'est plein de questions qui me taraudent quoi (...) Comme tout s'est enchaîné tellement vite , j'étais quand même prise tellement par... par tout ça. »

Célia (BF036)	« Je me demande si j’attendais ça, ou que j’en avais besoin quoi. Parce que j’étais à bout. (...) Et je n’arrivais plus à gérer, je n’avais plus le temps, plus le temps »
Marine (BF037)	« Comme un trop en fait, comme quelque chose de trop. Comme si je ne pouvais plus faire plus, il fallait que je stoppe, que j’aïlle respirer en fait. Il fallait que je stoppe parce que je saturais complètement. »
Mireille (BF039)	« Là, il a du mal. Il est un peu trop protecteur. C’est bien, mais pas trop. (...) »
Sandrine (BF042)	« Je me sens déjà fatiguée. Je sens que j’ai beaucoup de mal à me concentrer sur certaines choses. (...) C’est plus une fatigue dans la tête “oh non, je n’ai pas envie de faire ça”, enfin voilà, mais crois que ça déteint sur le corps après. » « Je ne sais pas si je percevais une fatigue, mais je pense que ça fait un bail que je tire sur la corde. Ouais. Donc je tiens, je tiens, je tiens, je tiens, mais... » « (Souffle d’exaspération) Si je suis transparente, dans ma tête, je me dis “ c’est bon, ils me soûlent, il faut me lâcher un petit peu parce que...” mais alors que c’est super gentil. »
Emeline (BF052)	« Et puis après ben, tout s’enchaîne quoi, en fait. On n’a pas le temps de comprendre ce qui nous arrive non plus, ce qui nous tombe dessus »
Jocelyne (HDJ.2)	« Ce qui était pesant pour moi, c’était de passer tous les examens. (...) A un moment donné, alors je vais le dire comme je le pense : c’est chiant. (...) J’ai dit “pff, j’en ai marre d’aller au Mans, comme ça, sans arrêt, sans arrêt, sans arrêt”. Rendez-vous avec ceci, rendez-vous avec un anesthésiste... Bon, c’est lourd quoi. »
Patients revenant sur la période de l’annonce	
Geneviève (HDJ.1)	« Quand je suis arrivée pour la première fois, on ne sait pas ce qui nous attend. On est préparé mais bon, ils nous en disent tellement, tellement, tellement, la première fois, enfin l’avant-première fois, parce que j’avais rendez-vous avec une infirmière, elle m’a tout expliqué. Mais j’ai dit “mais c’est pas possible, je ne vais jamais me rappeler de tout ça”. (...) Je suis ressortie, j’avais la tête comme ça (...) Entre les ongles, les cheveux, le bout des doigts, le traitement, les nausées... pff, tout était confus. » « Des gens que je connaissais sans plus qui sont devenus tout d’un coup proches de moi. »

Christine (HDJ.4)	« Bon, j'ai été malade, mais ça faisait un an avant que j'étais déjà pas bien. J'avais déjà une grosse fatigue, j'étais pas bien du tout. (...) C'est vrai que le travail aussi, il y a des fois... Montait un petit peu à la tête des fois l'année d'avant (...) « Le travail m'empêchait déjà de dormir la nuit parce que... c'était compliqué. (...) Même je vous dis, j'avais le pied dans le plâtre, et tout, et on venait me chercher à... Ouais. Donc là j'ai dit "non, c'est plus possible là" . »
Florian (HDJ.5)	« C'est nous qui avons toutes les informations , même si des fois, c'est lourd à entendre , ils parlent dans leur jargon donc... C'est pour ça que ma femme venait, pour avoir 2 paires d'oreilles et comprendre deux fois mieux quoi donc... »
Béatrice (HDJ.9)	« J'étais là, à les rassurer, à leur dire " mais ne vous inquiétez pas, ça se soigne bien, je vais m'en sortir" et je me retrouvais à les consoler, visiblement. Non, j'en avais marre . (...) Au bout d'un moment, j'ai dit à mon mari "dis leur, parce que ça me soule en fait. Ca me soule. Quand je les regarde, j'ai l'impression que je vais mourir". (...) C'est tellement dur déjà de gérer ça pour soi-même (...) On se rend compte qu'au début, bah il y a tout le monde qui est là si tu as besoin, et puis bah, 3 ans après... »
Karelle (HDJ.10)	« Alors le corps médical, oui, quand il nous l'annonce... Outch... C'est plein d'informations qu'on ne comprend pas. (...) Elle m'a sorti plein de trucs que je ne captais que dalle » « Alors, on a besoin de travailler mais pourquoi aller travailler dans un rythme aussi soutenu , pour être fatiguée, et finir malade ?
Romain (HDJ.16)	« Un peu au départ, avec ma femme, et puis ça commence à s'estomper. (...) Ouais, à l'étouffement , et puis surprotection ».
Julie (HDJ.19)	« Je ne me vois pas du tout travailler comme je travaillais. En fait, j'aime ce que je fais, mais je veux plus que ça soit trop , (...) Mon poste a évolué, j'ai plus de responsabilités, plus de tâches et on ne m'en a jamais enlevé. Ce qui fait que ça s'accumule .

Tableau 5 : Idéal-type du sentiment de fatigue lors de la période de l'entrée dans la maladie.

Ces premières données au sujet de la saturation cognitive des nouvelles patientes sont à mettre en lien avec les analyses quantitatives réalisées par Alicia Leclercq (2023). Pour les 78 patientes ayant réalisées l'ensemble des tests à T0, il ressort que leur fatigue objective est significativement associée aux variables de l'anxiété, du sommeil et de la dépression. Les paramètres physiques sont en revanche peu corrélés à l'apparition de la fatigue. Les nombreux refus de participation essayés lors de cette période peuvent à cet égard être compris à l'aune de ce phénomène de saturation cognitive. Les informations enregistrées par Leclercq indiquent que près d'un tiers des patientes éligibles à l'étude BIOCARE ont finalement refusé (33/111) : huit d'entre elles l'ont justifiées par la fatigue, sept ne souhaitaient pas ajouter d'autres rendez-vous et cinq estimaient la durée du protocole trop longue. Sans doute que l'Enseignant APA, bien que soucieux d'accompagner ces nouveaux patients le plus tôt possible dans une démarche de préhabilitation (Michael et al., 2021)¹⁵⁶, devra aussi tenir compte de cette tendance dans la coordination de ses séances.

Si le phénomène de « saturation cognitive » semble caractéristique de l'être-au-monde des malades lors de l'entrée dans la maladie, quelques rares exceptions sont toutefois à relever dans les discours des patientes interrogées à cette période. Pour Natacha (BF005), c'est un autre sentiment qui prédomine : la colère, mentionnée à 5 reprises lors de notre premier entretien.

Une colère qu'elle attribue en premier lieu à la perte récente de son compagnon, d'un cancer, conjugué au manque d'empathie *structurel* observé dans l'accompagnement des malades. Ce dernier était accompagné par l'HAD¹⁵⁷. Une colère qui trouve aussi sa source dans son propre parcours, notamment en lien avec la manière partielle dont la maladie fut annoncée (nous y reviendrons), et les contradictions du corps médical quant au protocole mis en place. Une colère, enfin, directement associée à sa participation au protocole BIOCARE, autant dans la manière dont l'étude lui fut présentée, que dans le caractère « mécanique » des tests physiques :

Je lui ai dit “non, ce n'est pas possible”. Je m'étais fait opérer quand même la veille pour le PAC. En plus, il me manque un sein, maintenant, et pour moi, ce n'est pas possible de me mettre sur le ventre.

¹⁵⁶ Pour rappel, la préhabilitation consiste à optimiser la condition globale du patient en prévision des premiers traitements administrés.

¹⁵⁷ Hospitalisation à domicile.

Lors de l'entretien, elle évoquera néanmoins, la difficulté à « digérer », en l'espace de quelques jours, les informations relatives à son parcours : « Donc c'est un peu lourd quand même ». Six mois plus tard, pour notre deuxième rencontre, elle reviendra sur cette période de l'annonce en précisant : « Je pense qu'il y a eu vraiment le *rush* tout au début et une grosse colère, (...) ». Le sentiment associé à la saturation n'était donc pas inexistant dans l'expérience vécue par Natacha, mais celui associé à la colère était tout simplement plus fort.

Concernant le sentiment de fatigue associé lors de l'entrée dans la maladie, quelques nuances sont également à souligner. Pour Jocelyne (HDJ.2), Nadine (BF033), et Rachelle (BF004), une fatigue était présente avant l'annonce de la maladie, mais chacune insistait exclusivement sur la dimension physique de leur épuisement, tantôt musculaire, tantôt cardio-respiratoire.

Jocelyne raconte ainsi cet épisode où, alors qu'elle était en train de marcher avec son mari, elle fut contrainte de s'arrêter : « je suis essoufflée, j'ai du mal à respirer, mais vraiment du mal ». Dans ce cas présent, la fatigue fut si brutale qu'elle constitua un signal d'alarme pour aller consulter. Quelques semaines plus tard, Jocelyne était opérée d'un cancer du poumon.

De son côté, Nadine rapporte, au moment de notre entretien, une fatigue musculaire, principalement « une faiblesse dans les jambes ». Une fatigue déjà ressentie alors qu'elle était en formation pour sa reconversion professionnelle d'agent de production en usine à agent de restauration collective : « Même les autres en formation me le disaient aussi, parce qu'il y avait quand même des horaires qui étaient complètement différents. Il fallait retourner à l'école quand même. » avant d'ajouter que c'était un métier physiquement éprouvant. C'est d'ailleurs sa principale crainte à l'heure actuelle : « C'est quand même physique. Donc là je vais me faire opérer, donc je n'aurais plus la même force, quand même. Je n'aurais plus la même niaque. » On remarque ici que sa perception et sa définition de la fatigue est directement associée aux exigences de son activité professionnelle, relevant essentiellement de ressources physiques. De tels propos manifestent un rapport instrumental au corps, en tant qu'outil dont la maladie entrave le fonctionnement habituel. Comme l'avait déjà relevé Luc Boltanski à propos des différences de « culture somatique » entre les différentes classes sociales, l'expérience intime de la maladie, et a fortiori de la fatigue, se traduit ici davantage en un sentiment de « faiblesse » (1971).

Enfin, les propos de Rachelle (BF004), retraitée et ancienne gérante d'un bar *pub*, au sujet de sa fatigue « pré-cancer » résument à eux-seuls toute la complexité de cerner la fatigue liée au cancer :

Dans cette étude BIOCARE, moi ce que je me pose comme question... Ma tumeur, on me l'a détectée en septembre. Mais ça fait 2 ans que je sens une grosse fatigue. Est-ce que cette tumeur, elle n'a pas mis 2 ans à mûrir, et que cette fatigue est déjà liée au cancer ? (...) Mais quand je dis fatiguée, c'est... Il y a des moments, je suis épuisée. Il y a des choses que je pouvais faire avant, que je ne peux plus faire maintenant parce que ça m'use ! Genre, j'adore tronçonner du bois. (...) Maintenant, enfin, depuis 2 ans, je fais une demi-heure, une heure, je suis rincée, je ne peux plus. (...) Tout me coûte, parce que je suis rincée. Je n'ai rien fait, mais je suis rincée. Si en plus avec la chimio, il y a des effets de fatigue... Je ne sais pas comment on va me retrouver. En carpette, peut-être.

À nouveau, il est question d'une fatigue permanente, essentiellement perçue comme physique, entravant la puissance d'agir du corps sur des efforts d'endurance. Une description marginale eu égard à l'ensemble des personnes rencontrées. Un an plus tard, lors de notre troisième entretien, Rachelle reviendra sur cette fatigue perçue et proposera une piste d'analyse :

Il y a donc 6 mois, j'étais une grosse fumeuse. Il y a 3 mois, j'ai arrêté de fumer. Et bizarrement, alors je ne vais pas dire que je ne suis plus fatiguée au moindre effort, c'est pas vrai. Quand je dois faire un gros effort, je suis très vite au bout de mes limites, mais j'ai retrouvé un peu d'autonomie quand même. (...) Alors est-ce que, parce que je mettais beaucoup de choses sur le cancer hein, est-ce que cette fatigue, cet essoufflement permanent, est-ce que c'était, alors, ça peut être dû aux 2, mais est-ce qu'il n'y aurait pas aussi une grosse part due au tabac ? En tout cas, je suis moins fatiguée. C'est pas non plus le top du top hein, mais je suis beaucoup moins fatiguée, beaucoup moins essoufflée, et ma foi, bah j'en suis très contente.

Il n'est pas question ici de discuter de la véracité de son analyse, simplement d'appuyer à nouveau l'intérêt de croiser les regards sur un même phénomène, dans une approche processuelle. La compréhension de ce que l'on qualifie de « fatigue liée au cancer », ici envisagée en tant que sentiment, nécessite en effet de l'étudier, de son émergence autant que de son évolution, en la mettant en relation avec les conditions biographiques, sociales et affectives des personnes. L'ambition de ce travail de recherche est précisément de ne pas réduire l'analyse de la fatigue perçue au champ de la maladie du cancer, circonscrite par le regard biomédical, mais de s'en émanciper pour en faire un objet d'analyse sociologique. Et bien que l'on ait recensé quelques exceptions dans le discours des personnes interrogées, l'analyse de ce premier sentiment de fatigue identifié doit alors s'inscrire dans une compréhension plus globale des structures dans lesquelles sont immergées et évoluent les individus.

La saturation cognitive est invariablement présente dans les discours des personnes interrogées. Elle est néanmoins davantage marquée chez les femmes actives professionnellement au moment de l'annonce. Dans les propos de Charline (BF001), gestionnaire de paie aux ressources humaines, Nadège (BF007), acheteuse, Aurélie (BF009) et Marine (BF037) institutrices, de Sandrine (BF042), manageuse, ou encore de Christine (HDJ.4), employée de mairie, il est tout à fait évident que la fatigue perçue et définie dans les mêmes termes s'inscrit dans une forme de *continuité* avec l'intensité de la charge mentale associée à leur activité professionnelle (Loriol, 2000, 2003). Pour la plupart des travailleurs et travailleuses de notre modernité tardive, leur condition se caractérise davantage par des contraintes psychiques que de l'usure physique. Au-delà de signifier leur entrée dans la maladie, la saturation cognitive décrite par ces femmes peut aussi être considérée comme le reflet de leur immersion dans la logique de l'accélération des sociétés modernes (Rosa, 2014). Déjà en proie à l'une des modalités prédominantes de la fatigue contemporaine (Huët, 2021) - le *burn-out* (Truchot, 2016), toutes ces femmes envisagent, au moment de notre premier entretien, de reprendre leur activité professionnelle avec un autre rythme, sous d'autres conditions, voire de se reconvertir¹⁵⁸.

Les présentations générales étant faites, tâchons maintenant d'illustrer plus en détails en quoi ce sentiment de fatigue, décrit dans les termes de la saturation cognitive, se révèle être la sédimentation incarnée et subjective d'un phénomène plus global d'intensification de la relation au monde. Ce phénomène à l'image du climat automnal peut être analysé sur le plan intime et cognitif, d'une part, et sur le plan relationnel et social, d'autre part. Les prochaines sous-parties suivront, finalement, le mouvement de caméra du travelling arrière.

11.2. Première allure : *Presto*

« *L'identité fatale de l'amoureux n'est rien d'autre que : je suis celui qui attend.* »

Roland Barthes (1977)¹⁵⁹

Il peut paraître incongrue d'entamer cette deuxième sous-partie en faisant un autre court-circuit entre l'expérience de la maladie et l'expérience de l'amour. Pourtant, et comme l'affirmait déjà Virginia Woolf, la maladie et l'amour constituent sans aucun doute les

¹⁵⁸ Si l'on se réfère aux travaux en sociologie des bifurcations biographiques, et notamment professionnelles (Denave, 2015), cette étape du processus séquentiel de la reconversion volontaire est qualifiée de phase de « latence » (Negroni & Mazade, 2019).

¹⁵⁹ *Fragments d'un discours amoureux* (2020, p. 58).

expériences existentielles les plus intenses qu'un sujet peut éprouver¹⁶⁰. Le malade expérimente, comme l'amoureux, l'ébranlement, la dépossession de soi, l'incertitude. Il serait tout à fait pertinent de nous réapproprier la formule de Roland Barthes pour mettre en évidence la relation fondamentale que le malade entretient à l'égard du monde : il est celui qui attend. Marie Ménoret avait déjà souligné

le caractère irrévocable de l'expectative dans toutes les trajectoires de cancer dès la phase diagnostique. Laquelle constitue en quelque sorte les fondations sur lesquelles vont s'échafauder les perceptions et, partant, les actions (et leur légitimation) qui entoureront ensuite la prise en charge de cette maladie (1999, p. 161).

La maladie du cancer est, comme d'autres maladies chroniques, évolutive et soumise à l'incertitude. Son caractère chronique peut toutefois être nuancé par les nombreux épisodes aigus surgissant tout au long de la trajectoire et vécus comme tels par les malades. Avec la rémission en ligne de mire, il convient alors de « vivre au jour le jour » (Bacqué & Baillet, 2009, p. 217). Et si l'attente constitue effectivement l'une des fondations sur lesquelles repose l'expérience des malades, de l'annonce à la rémission, l'analyse des discours invite cependant à être d'autant plus attentif à l'attente décrite lors de la période de l'entrée dans la maladie.

Il ne s'agit pas tant de répondre de but en blanc à la question « qu'attendent ces personnes ? » que de souligner combien l'attente est constitutive de l'allure de vie de ces personnes. Progressivement, mais « d'un pas précipité » (*cf. supra*), elles deviennent des malades du cancer. Cette première allure peut être associée, pour reprendre l'allégorie musicale, au tempo *presto*, signifiant « pressé », « rapide ».

Des premiers symptômes jusqu'à la première séance de chimiothérapie, ponctuant la période de l'entrée dans la maladie, plusieurs semaines s'écoulent. Génératrice d'une certaine fatigue associée à la saturation cognitive, cette période particulièrement éprouvante l'est notamment parce qu'elle met en évidence la *désynchronisation* du temps interne et vécu par l'individu - que Bergson appelle la durée -, et du temps objectif, externe. L'ensemble des propos des personnes interrogées à ce sujet pourrait être résumé dans les termes de Marie-France (BF013), qui parlait de « montagnes russes » : « C'est long et court en même temps mais... c'est long parce qu'en fait on est tout le temps dans l'attente des différents résultats ». Loin de nous éloigner de la compréhension de ce premier sentiment de fatigue, l'étude de l'attente rend au contraire d'autant plus saillant le processus d'intensification de la relation au monde imposé par l'institution médicale sur le plan cognitif, en même temps qu'elle donne à voir un aperçu

¹⁶⁰ Je dois cette référence à Claire Marin, dans le cadre d'une interview donnée en 2016 pour la chaîne *ABC Penser*.

de la situation d'entre-deux des nouveaux patients entamant leur migration dans le monde des malades. C'est à ce titre que la traduction littérale de l'italien est encore plus significative pour décrire l'allure *presto* des malades lors de la période de l'automne : « bientôt ».

Si la santé est, selon la formule du chirurgien René Leriche, « la vie dans le silence des organes », alors l'expérience de la maladie peut être associée au bruit, au désordre, voire au chaos. Telle une fausse note qui viendrait interrompre l'harmonie d'un morceau en cours, la survenue de la maladie fait office de dissonance, d'altération désagréable dans la perception que le sujet a de lui-même. « Tandis que la santé va de soi, résumait Guillaume Le Blanc, la maladie introduit un soupçon » (2008, p. 28). Quelque chose dysfonctionne. Des douleurs apparaissent, la fatigue envahit le quotidien, une « boule », une « grosseur » est découverte.

L'équilibre du corps, considéré jusque-là comme allant de soi au quotidien, semble mis à mal et fait vaciller le sujet avec lui. N'est-ce pas pour cela, d'ailleurs, que l'on dit que l'on *tombe* malade comme l'on tombe amoureux ? Ou, inversement, que la maladie, comme l'amour, nous *tombe* dessus ? Largement mobilisées par l'ensemble des personnes rencontrées, certes, mais non réductibles à l'expérience du cancer, ces expressions usuelles indiquent l'idée de chute. Une chute qui n'est pas sans rappeler celle des feuilles, si caractéristique de la saison d'automne. En anglais, l'automne peut se dire, de manière interchangeable « Autumn » ou « Fall », ce dernier signifie littéralement : chute.

Une chute dont Marie Ménoret démontrait en revanche la nécessité de réinstaurer de l'horizontalité pour l'analyser. Aussi, plutôt que d'étudier le fait de tomber malade comme une seule et longue chute, perpétuant la représentation (verticale) d'une forme de relégation de l'individu dans un état d'infériorité, la grille de lecture normative et liminale appliquée aux discours recueillis invitent, en fait, à mettre à jour ce schéma en la présentant davantage comme une *succession de vacillements et de chutes*. Contrairement à la survenue d'une pathologie comme l'Accident Vasculaire Cérébral, par exemple, dont le son renvoie à un « coup de tonnerre dans un ciel clair¹⁶¹ » (Darmon, 2021, p. 29), le bruit de la maladie du cancer est, au départ, plus diffus, plus sourd, avant de monter *crescendo et accelerando*.

L'attente peut ainsi, au même titre que la chute, se conjuguer au pluriel et s'étudier de manière processuelle. De l'attente du diagnostic de la maladie à celle de la première chimiothérapie, en passant par l'attente des résultats des examens complémentaires (les scintigraphies, par exemple), l'attente de la planification du protocole thérapeutique, ou encore

¹⁶¹ Représentation stéréotypique puisque tous les AVC n'adviennent pas sous cette forme.

l'attente des premières opérations (en premier lieu la pose du PAC), les personnes interrogées révèlent, en fait, une *succession d'attentes*. Plurielles, ces expériences décrites peuvent néanmoins être entendues et comprises comme des variations de l'« attente primitive », au sens que lui donne le psychiatre Eugène Minkowski dans son ouvrage *Le temps vécu* (1933):

On dirait que tout le devenir, concentré en dehors de l'individu, fonce, en une masse puissante et hostile, sur lui en cherchant à l'anéantir ; c'est comme un iceberg surgissant brusquement devant la proue d'un navire qui viendra, dans un instant, se briser fatalement contre lui. L'attente pénètre ainsi l'individu jusqu'aux entrailles, le remplit de terreur devant la masse inconnue et inattendue, allais-je presque dire, qui dans un instant l'engloutira (2013, p. 80).

Tantôt qualifiée de stressante, de longue, voire parfois d'insupportable, l'attente précède et succède invariablement la chute à venir, dans une sorte de spirale infernale de plus en plus oppressante. Minkowski parle d'ailleurs de « compression du soi ». Durant toute la période de l'entrée dans la maladie, les personnes sont en quelque sorte condamnées à vivre dans l'instantanéité : le moment à venir domine entièrement la situation présente.

À l'instar du « mode d'entrée » dans la maladie du patient atteint du diabète insulino-dépendant, dit de type I (Barrier, 2007), rappelons que *la divulgation du diagnostic* par le corps médical n'est que l'aboutissement d'une investigation entamée il y a plusieurs semaines, souvent à l'initiative de la personne malade, de la même manière que le « démarrage » dont parlait Christelle en guise d'introduction ne s'active qu'à l'issue d'un déferlement de nouveaux examens et résultats complémentaires censés orienter le protocole thérapeutique à mettre en place. Ces délais sont plus ou moins longs selon le milieu social d'origine de la personne et participent à la construction d'inégalités de santé (Loretti, 2021).

La *période pré-diagnostique* correspond, nous l'avons largement présentée dans le chapitre 6, au temps de latence entre la perception de l'existence d'un trouble et l'annonce formelle de la pathologie cancéreuse. Parfois affaire de quelques jours, souvent de plusieurs semaines, rarement de plusieurs mois, la décision d'aller consulter renvoie au premier passage, si l'on se réfère aux distinctions anglo-saxonnes, de l'*illness* au *sickness*. Déclarée et désormais placée sous la tutelle des médecins, l'expérience de la maladie n'est plus cantonnée à la sphère intime et subjective mais prend une consistance sociale. Le mot « cancer » n'est, certes, pas employé par le corps médical, mais les perceptions et observations profanes du sujet sont traduites dans des termes associés à l'univers médical. La « boule » découverte est, par exemple, redéfinie en « nodule », ou en « masse suspecte » lors de la mammographie. Le soupçon

(subjectif) de la personne malade se mue en soupçon (objectif) du personnel médical, à son tour obligé de s'en remettre à une autre expertise ultérieure : la biopsie.

Lors de cette période pré-diagnostique, *l'annonce de la biopsie* représente assurément la première des chutes jalonnant le devenir du malade. Que les personnes soient venues effectuer un examen médical en raison d'une découverte, ou dans les conditions du traditionnel dépistage¹⁶², sans symptômes, la nécessité de réaliser une biopsie marque quoiqu'il en soit le premier tournant dans leur parcours institutionnel. L'annonce de la pathologie cancéreuse fait désormais partie du champ, non plus du possible, mais du probable, voire de l'évidence pour bon nombre des femmes interrogées aux prises avec un cancer du sein. Les résultats de la biopsie, autre nom de la divulgation du diagnostic, ne surviennent que plusieurs jours après, et mettent fin à une première interrogation binaire : « est-ce que c'est cancéreux, ou pas ? ».

Davantage douloureuse qu'inattendue, l'annonce de la maladie n'est pas, dans le discours des malades interrogées, la chute la plus lourde de l'entrée dans la maladie. C'est d'autant plus vrai pour les personnes suivies pour un cancer du sein qui expliquent, pour une grande majorité d'entre elles, qu'elles savaient, dès l'annonce de la biopsie *qu'il y avait quelque chose*. Que ce soit parce que la mammographie ne s'est pas déroulée « comme d'habitude », ou en raison d'antécédents familiaux, rares sont les patientes ne déclarant pas avoir intériorisé l'idée que c'était cancéreux lors du délai de réponse de la biopsie. Il n'est pour autant pas question de minimiser le retentissement de l'annonce du cancer, et le « choc » que cela constitue pour certaines personnes, que de l'envisager comme une *suspension passagère* dans l'apprentissage hâtif du métier de patient.

Cette deuxième chute s'apparente, en effet, au passage du *sickness* à la *disease*. La morbidité, au départ, seulement perçue et décrite par le malade, est désormais diagnostiquée et objectivée (partiellement) par l'institution médicale. Assigné à son nouveau statut de patient « cancéreux », le sujet est alors entraîné dans une série d'évènements dont il est, pour reprendre l'expression de Philippe Barrier « l'enjeu plus que l'acteur » (2007, p. 85).

La plupart des cancers du sein sont aujourd'hui diagnostiqués précocement et font effectivement partie des « cancers qui se soignent le mieux ». Il n'en demeure pas moins que l'urgence règne lors des premiers temps de la maladie. Comme n'ont eu de cesse de le dire les personnes interrogées : tout s'enchaîne.

Déjà ébranlé par l'irreprésentabilité de l'annonce de la maladie, le nouveau patient est soumis à une attention aiguë de la part de l'institution médicale qui lui laisse peu de secondes

¹⁶² À partir de 50 ans pour les cancers du sein et du côlon.

de répit et d'intimité. Le processus d'objectivation de la maladie (TNM, cf. 1.1.) se poursuit avec hâte : les ganglions axillaires, que l'on appelle aussi les ganglions sentinelles, ont-ils été envahis par les cellules cancéreuses ? Y a-t-il présence de tumeurs malignes dans d'autres régions de l'organisme ? La moindre parcelle de son organisme est scrutée, palpée, examinée, mesurée afin de doser au mieux le protocole, tandis qu'il se trouve démuné dans le flux d'informations conséquent presque quotidien, transmises dans des termes pas toujours accessibles. L'entrée dans la maladie s'apparente à ce titre à une forme de socialisation secondaire. Celle-ci suppose l'apprentissage d'un certain nombre de règles et de codes propres à l'institution médicale (Carricaburu & Ménoret, 2004), et a fortiori de leur rôle au sein de cette structure de contrôle (Goffman, 1968)¹⁶³. L'étude de l'attente rend alors d'autant plus palpable le statut de *passivité* auquel doit se soumettre le malade, et le peu de marges de manœuvre dont il dispose. Son corps, sa santé et sa trajectoire médicale sont entre les mains des spécialistes.

« Je vais où ? Qu'est-ce qu'ils vont me faire ? » se demandent alors les nouveaux patients. Dans ce climat brumeux, avec la menace de mort désormais en toile de fond, difficile pour la personne de prévoir quoi que ce soit. C'est pourquoi l'attente caractéristique de la période post-diagnostique est intimement liée au phénomène d'angoisse. Roland Barthes parle d'ailleurs de « l'angoisse d'attente » (2020, p. 58). Il serait possible, pour traiter de cette question, de reprendre les écrits philosophiques de Søren Kierkegaard, qui fut le premier à avoir conceptualisé l'angoisse (1844), en tant qu'expérience du vertige devant les possibles, ou encore de Martin Heidegger qui, par la suite, associait l'angoisse à une révélation émotionnelle du néant (1927). Si l'on reste dans le champ philosophique, Pascal, dans ses *Pensées* (1669), et surtout Albert Camus, dans *Le Mythe de Sisyphe* (1942), sont néanmoins ceux qui ont, à mon sens, le mieux décrit cette expérience de confrontation entre notre besoin intrinsèque de sens d'un côté, et l'indifférence, le mutisme et l'absence de réponse de l'autre. Ce silence est aussi assourdissant qu'étouffant.

Un détour par l'étymologie rend d'autant plus explicite le caractère organique de l'intensification de la relation au monde identifiée auprès des nouveaux patients. Du latin *angustia*, l'angoisse renvoie à l'idée de resserrement, d'étroitesse (Darrault-Harris, 2009). La gorge serrée, le souffle coupé ou encore les palpitations en sont les manifestations somatiques les plus couramment rapportées. Et bien qu'en France, l'angoisse est à distinguer de l'anxiété, notamment dans le champ de la psychopathologie (Le Gall, 2001), ces deux notions n'en sont

¹⁶³ Nous verrons cependant dans quelle mesure la condition sociale des personnes atteintes d'un cancer, aujourd'hui, est différente de celle des malades mentaux décrite par Goffman et soulève d'autres enjeux (cf. *infra* chapitre 11, et plus spécifiquement cf. 11.4).

pas moins intimement liées. La philosophe Ilaria Gaspari rappelle ainsi que le mot anxiété vient du latin tardif *anxia*, qui dérive à son tour du verbe « *angere* », « serrer », « suffoquer », lui-même ayant fourni sa racine à angoisse (2021). Elles sont, en fait, des modalités de ce que Spinoza appelle la crainte, en tant que tristesse *inconstante* née de l'idée d'une chose future dont l'issue nous laisse plus ou moins dans le doute (E3, XIII).

Un autre détour, dans le champ des neurosciences, nous fournit d'autres éléments pour préciser le lien entre l'attente, l'angoisse, et le phénomène d'intensification plus globale de la relation au monde. Selon Sébastien Bohler, le sentiment d'angoisse trouve son « origine » dans l'une des structures de notre cerveau : le cortex cingulaire antérieur (2020). Décrit comme une « machine à détecter du sens », ayant largement contribué à notre survie, celui-ci « s'allume » en présence de l'inconnu, de l'imprédictible, de l'illisible. Parce qu'ils sont dans l'impossibilité de prévoir et maîtriser ce qui va advenir, le cortex cingulaire antérieur des nouveaux patients serait, alors, sans cesse en alerte. L'étude de l'attente rend saillant, nous l'avons dit, le statut de *passivité* auquel doit se soumettre le malade. Son analyse témoigne cependant d'une *hyperactivité* sur le plan cognitif : toute son attention est mobilisée sur ce qui va advenir. Le phénomène structurel d'intensification de la relation au monde se traduit ici, à l'échelle du cerveau, sous la forme d'une surexcitation, d'une surtension permanente.

Et pour cause, la posture d'attente qu'il incombe d'adopter aux nouveaux patients est constamment entretenue, et même amplifiée par l'institution hospitalière, dans un processus d'accélération sur lequel ils n'ont tout simplement aucune maîtrise. Comme pour l'ensemble des personnes interrogées, cette plongée dans l'inconnu s'effectue au rythme précipité des nouvelles annonces. L'escalator descend de plus en plus vite, chaque marche sonne comme une nouvelle chute, et les personnes sont dans l'impossibilité d'appuyer sur « pause ». Irréversible est le temps, disait Vladimir Jankélévitch (Fleury, 2023). Lors de la saison de l'automne, l'irréversibilité du temps est insoutenable : l'hypertrophie de l'instant se conjugue à l'inéluctabilité de la perte, comme si l'avenir s'imposait à nous.

Dans cette succession de chutes, *l'annonce de la gravité du pronostic* représente, au même titre que *l'annonce de la chimiothérapie alopéciant*, de nouveaux « coups de massue » particulièrement chargés émotionnellement. Plusieurs des femmes interrogées à cette période, en particulier les plus jeunes (BF002, BF012, BF014, BF042, BF052), soulignent que davantage que l'annonce du cancer en elle-même, c'est la probable perte des cheveux qui les préoccupe en premier lieu, sur deux points bien précis (Reich, 2009). Le premier renvoie, dans les termes de Sandrine (BF042), à la potentielle remise en cause de leur féminité : « Comment je vais garder ma féminité alors que je n'aurais plus de cheveux ? ». Le second renvoie, dans

les termes d'Emeline (BF052), plus spécifiquement au stigmaté *visible* de la maladie cancéreuse que représente la perte des cheveux : « Je pense à ce moment-là que je vais prendre conscience que, ben oui, je suis malade ». Cette ambivalence à l'égard de leur statut de nouveau patient – pas encore malade sera analysée ultérieurement.

Tous ces rendez-vous, ces déplacements, ces courriers, ces appels téléphoniques, ces examens, ces résultats, ces informations, ces questions, s'accumulent en l'espace de quelques semaines pour la personne qui n'a plus vraiment le temps de penser à ce qui lui arrive et tente, tant bien que mal, d'absorber des informations qui la concernent mais la dépassent. Certes, le corps est l'objet premier du regard médical (Foucault, 1963) lors de cette période d'investigation complémentaire, il n'en demeure pas moins que l'ensemble des verbatim présentés plus haut (en jaune) indique que, du point de vue des malades, *c'est le cerveau qui est assailli*. Cette disposition à l'attente passive se conjugue, ainsi, avec un travail d'absorption de tous les instants particulièrement harassant d'un point de vue cognitif. À tel point qu'une forme de hâte, voire d'*impatience*, est perceptible dans le discours des personnes. L'impatience que ce tourbillon se dissipe et qu'*enfin* le protocole démarre.

Avec cette focale intimiste portée sur l'entrée dans la maladie, l'intensification de la relation au monde se donne à voir par l'attente, intimement liée à l'angoisse, et l'absorption d'une grande quantité d'informations. Ce travail de tous les instants, essentiellement cognitif, est réalisé par les personnes au gré des nombreux déplacements sur les lieux d'examen cliniques, auprès des laboratoires d'analyse médicale, des pharmacies, etc., et des annonces qui se succèdent inexorablement. De ce point de vue, l'entrée dans la maladie est, comme l'automne, une période de préparation intensive en vue de la période des traitements qui arrive, durant laquelle les personnes incorporent leur nouveau métier de patient. Ce regard offre néanmoins une vision partielle de la sensation de saturation décrite par les malades. En procédant à un premier *travelling* arrière, il apparaît alors que ce « devenir plus petit » dont parle Eugène Minkowski (2013, p. 83) peut également être compris à l'aune du resserrement des relations sociales.

11.3. Coagulation des relations.

Quand bien même l'un des objectifs du chercheur est de s'émanciper de la subjectivité des personnes qu'il interroge, certains mots prononcés par ses enquêtés lui offrent parfois un éclairage déterminant sur le phénomène qu'il étudie. Par l'intermédiaire de comparaisons, d'images, de métaphores, d'allégories, des personnes ne font pas seulement que se raconter mais collaborent plus activement encore avec l'activité de recherche. Le chercheur ne le perçoit

pas nécessairement *in situ*, lors de l'entretien, mais parfois pendant la transcription, ou plus tard lors de l'analyse. Ces instants, que l'on pourrait associer à de la résonance, le font raisonner autrement. Lorsque Pascal (APA.2) comparait la situation des malades avec celle des poilus de la Grande Guerre pour rendre compte de cette « barrière » entre le monde des cancéreux et des non-cancéreux, il formulait l'une des problématiques de ce travail (*cf.* 3.4.2). Lorsque Lola (HDJ2020.5) m'a repris au début de notre entretien et m'incita à reformuler ma question inaugurale, elle m'orienta sur de nouvelles réflexions théoriques autour des sentiments (*cf.* 5.3). Lorsque Patrice (HDJ2020.8) décrivait le fort soutien de ses proches suite à l'annonce de sa maladie en parlant de « petites cellules qui reviennent et qui se groupent », il m'invita à reconsidérer l'évolution des réseaux de sociabilité avec une autre focale. De ce regard microscopique sur « le plus local des détails locaux » (Geertz, 2012, p. 99) émergea une compréhension plus fine, et en même temps plus globale, de ce qui se joue en matière de relations sociales lors de la période post diagnostique, et qui renvoie à l'image commune de la coagulation du sang.

Pour le dire rapidement, la coagulation sanguine est un processus homéostatique fondamental pour éviter une perte de sang trop importante. Lorsque l'un de nos vaisseaux sanguins est endommagé, voire coupé, s'active un grand nombre de cellules présentes dans l'organisme pour participer à la formation d'un caillot. L'identification de la coagulation remonte aux années 1960, lorsque Davie, Ratnoff et Macfarlane ont décrit la « cascade » de réactions en chaînes permettant d'arrêter le saignement. Ce processus est présenté en 3 étapes. L'hémostase primaire, tout d'abord, correspond à l'étape de l'agrégation plaquettaire. Suite à l'identification d'une brèche dans notre vaisseau sanguin, les plaquettes, aussi appelées thrombocytes, se rassemblent pour limiter l'écoulement du sang, conjointement au phénomène réflexe de vasoconstriction. Les plaquettes additionnelles vont s'activer et se réunir les unes après les autres pour déclencher l'hémostase secondaire. C'est l'étape de la coagulation plasmatique durant laquelle le caillot, déjà formé par les plaquettes, va se consolider avec de la fibrine, une protéine filamenteuse. L'hémostase tertiaire, enfin, que l'on appelle la fibrinolyse, permet la dissolution du caillot de fibrine une fois que l'intégrité du vaisseau est restaurée. Les personnes dites hémophiles présentent une carence d'un ou plusieurs facteurs de la coagulation. À l'inverse, la coagulation peut être excessive et conduire à une obstruction des vaisseaux.

Partant de cette réalité biologique fondamentale, et en accord avec le phénomène d'intensification et de resserrement des relations sociales identifiées auprès des personnes récemment diagnostiquées, il serait possible d'affirmer que le processus de coagulation est aussi à l'œuvre, et de manière toute aussi inévitable, au sein des relations sociales. Cependant, et pour

enrichir notre compréhension de la sensation de saturation cognitive en lien avec cette période de l'annonce, ce processus semble se dérouler à l'excès.

L'annonce d'une maladie grave comme le cancer peut, à bien des égards, être comparée à une brèche. Non réductible à l'individu, elle met inévitablement en branle l'équilibre familial, amical, professionnel et amène des reconfigurations au sein des différents réseaux de sociabilité (Akermann et al., 2018; Delvaux, 2006; Domaison et al., 2012). Etape charnière de la période de l'entrée dans la maladie, « l'annonce aux proches » est elle aussi particulièrement coûteuse sur le plan émotionnel et cognitif. Pour les plus jeunes femmes interrogées, l'annonce aux enfants et à leurs parents était d'ailleurs ce qu'elles redoutaient le plus après la perte des cheveux. Mais de la même manière qu'il n'y a pas une annonce mais des annonces pour la personne malade, la divulgation du diagnostic auprès de l'entourage peut être appréhendée comme un processus en « cascade ». De façon plus ou moins contrôlée, l'information se répand au sein de l'environnement social du nouveau patient qui doit alors composer avec l'*afflux* de soutien. C'est sur ce point d'ailleurs qu'il est pertinent de parler de « crise » : l'événement biographique, ici l'annonce du cancer, se propage dans les différentes sphères de vie. En dépit de leurs efforts pour « gérer » la situation, « la crise devient l'incapacité à assurer le contrôle de [leur] parcours de vie, à maîtriser la contagion à tous les domaines et les irréversibilités qui s'y développent. » (Mazade, 2011, p. 5). La sensation de saturation cognitive en lien avec le phénomène d'intensification se décline aussi, et peut-être surtout, dans les relations avec les autres (en vert dans le tableau 5).

Les résultats de l'enquête menée par Grégori Akermann, Jean-François Barthe et Adrien Defossez (2018) auprès de 12 patients vont me servir de buttes-témoins pour tantôt nuancer, tantôt préciser l'analyse de la dynamique des réseaux de sociabilité. Rappelons, en effet, que ces auteurs ont étudié les « ressources recherchées et mobilisées » par les malades eu égard aux temporalités identifiées par Marie Ménoret. Leur analyse se focalise donc, en premier lieu, sur l'*activation* de ces réseaux, qui n'est pas sans rappeler celle en œuvre lors de l'hémostase primaire. Lors de la période pré-diagnostique, ils indiquent que les malades ne sollicitent que très peu leurs réseaux personnels. Ce n'est pas tant qu'ils cherchent délibérément à cacher ce qui leur arrive ; les femmes interrogées à T0 rapportent plutôt une volonté de ne pas inquiéter leur entourage « pour rien », avant que les résultats de la biopsie, puis des examens complémentaires ne soient officiellement divulgués par le corps médical. Dans la majorité des cas, seul le conjoint ou une amie proche est au courant de l'investigation en cours. Cependant, la mise en relation avec le réseau hospitalier est déjà largement initiée. Comme exposé

précédemment, cette première temporalité correspond à la reconnaissance et l'identification d'une « anomalie » par le corps médical. Que l'investigation soit à l'initiative de l'individu ou non, se succède devant lui un ensemble de professionnels de santé pour le prendre en charge. Les réseaux personnels sont, certes, peu mobilisés par les nouveaux patients, il n'en demeure pas moins que leur expérience est inéluctablement placée sous la tutelle du réseau hospitalier et de ses différents protagonistes. Le phénomène d'intensification des relations est lancé, et ne va aller qu'en s'accélégrant au gré des résultats.

Une fois les diagnostics médicaux « tombés », rares sont les personnes interrogées qui omettent volontairement de divulguer l'information à leur cercle proche dans les jours suivants. Geneviève (HDJ.1) et Pascale (HDJ.12) sont les personnes qui, le plus tard, ont annoncé leur maladie en attendant la première séance de chimiothérapie. Conjointement à ce qu'avaient identifié Akermann, Barthe et Defossez, les réseaux personnels sont davantage activés lors de la période post-diagnostique. Mais là aussi, l'annonce se fait de manière graduelle au sein de l'entourage. L'une des patientes interrogées expliquera d'ailleurs la nécessité pour elle de « diluer » ces informations, au point que, au moment de notre entretien, elle estime à 60% le nombre de personnes de son entourage au courant. Il faut dire qu'annoncer ce genre de nouvelles est particulièrement éprouvant : quels mots utiliser ? Quelle attitude adopter ? Malgré leur volonté unanime de ne pas « dramatiser » la situation, ces annonces n'en sont pas moins chargées émotionnellement.

De plus, et ce point est particulièrement important dans notre compréhension de la sensation de saturation cognitive, les nouveaux patients doivent, lors de cette période, endosser deux rôles presque simultanément. Ils doivent, d'un côté, faire preuve d'une certaine pédagogie à l'égard de leur entourage pour expliquer leur situation et, à l'instar du rôle du médecin, se montrer rassurant devant la détresse et l'incompréhension de certains. Les propos de Ludivine (BF002), de Nadège (BF007) ou encore de Béatrice (HDJ.9) sont révélateurs du travail émotionnel (Hochschild, 2003) considérable et surtout *répétitif* auquel se livrent, par défaut, les personnes récemment diagnostiquées d'une maladie grave. Le recours aux messages groupés plutôt qu'aux appels téléphoniques est l'une des stratégies prioritaires pour tenter d'atténuer la charge mentale et émotionnelle. En parallèle, la capacité du conjoint à prendre le relai et, ainsi, faire office de médiateur est, dans ces conditions, particulièrement déterminant.

D'un autre côté, ces personnes endossent d'ores et déjà leur rôle préétabli du « bon patient ». Lorsque les nouveaux patients rapportent les réactions de leur entourage suite à l'annonce, il est inmanquablement question de soutien : d'un fort soutien en l'occurrence. Plusieurs d'entre elles rapportent d'ailleurs la quantité de messages reçus à l'approche de leur

séance de chimiothérapie, y compris parfois pendant notre entretien. Aussi réconfortant qu'il puisse être, ce soutien prend aussi, à bien y regarder, la forme d'une réactualisation des *versets* de la résilience. Outre l'apprentissage de leur métier au sein de l'institution médicale, empreint d'attente et de passivité, les nouveaux patients doivent également composer avec l'étiquette de potentiel survivant du cancer et l'ensemble des mots clefs qui lui est accolé : l'espoir, la positivité, le combat et le moral. Certes, ces incantations sont, en premier lieu, prononcées par les médecins et l'ensemble des soignants suite à l'annonce de la maladie (Soum-Pouyalet et al., 2009), mais celles-ci sont reprises comme une antienne par l'entourage du malade (Kane et al., 2018), y compris par celles et ceux ayant été victimes d'un cancer. Si bien que certains passages des entretiens s'apparentent, toute proportion gardée, à des sermons. L'exemple le plus marquant qu'il m'ait été donné d'entendre à ce sujet est sans aucun doute l'entretien mené avec Sibylle (voir la vignette ci-dessous).

Vignette « La positive attitude »

Sibylle (BF010) a 56 ans au moment de l'annonce de son cancer du sein. Notre premier entretien a lieu la veille de sa première séance de chimiothérapie. Si elle évoque dans un premier temps la peur de cette plongée dans l'inconnu, et les troubles du sommeil qui l'accompagnent depuis peu, son récit prend rapidement la forme d'un sermon en faveur de la positivité. Et pour cause, « tout le monde » l'exhorte à être « une battante ». S'appuyant à plusieurs reprises sur les propos de sa soeur, en rémission complète d'un cancer, et de sa fille, infirmière, Sibylle prononcera le mot « positiver » à 15 reprises, en l'espace de 30 minutes :

« S : (...) ma fille elle m'a dit "Maman t'inquiète pas maintenant c'est vrai que le cancer c'est plus il y a 40 ans, voilà, ça a évolué même". Donc voilà mais j'ai mis 2 jours et puis après "Bon allez hop, on positive." Après j'ai eu toute la famille et tout ça, voilà. Ma soeur a déjà eu un cancer il y a 7 ans donc elle a dit "Allez hop on est forte, allez, on se motive et tout ça". Donc voilà, comme je suis bien entourée, c'est vrai qu'entre les amis et la famille, donc c'est vrai que voilà (rires). J'essaye de positiver. (...) Ma soeur je lui ai téléphoné tout de suite vu qu'elle est déjà passée par là. Elle m'a dit " allez, allez, il faut se motiver, il faut pas...", bon bah c'est sûr que l'annonce, pendant 2 jours, elle aussi elle était, pendant 2 jours et après elle a dit "hop, il faut remonter, il faut positiver". Ma fille m'a dit "maman, il faut positiver, voilà, maintenant le cancer du sein, c'est pris à temps en

plus", donc voilà. Il ne faut pas tout de suite, voilà, être effondré, enfin, forcément, on est effondré au départ, mais bon, il faut y aller, faut avoir le moral, voilà. Enfin, on essaye (rires), voilà. »

Lorsqu'est évoquée l'éventualité de faire partie d'une association de malades, on remarque alors que la positivité n'est pas une option, mais une exigence :

« S : (...) on sait pas sur qui on tombe et tout ça. Et puis là on va parler que de la maladie, on a l'impression qu'en fin de compte on va, au lieu de positiver, on va aller vers le bas. Voilà. Donc moi c'est pareil, demain j'ai pas envie de tomber avec des personnes, comme je vous disais tout à l'heure, qui vont faire que d'en parler, qui sont un peu défaitistes et tout ça. Ben non justement pour combattre une maladie, bah il faut se battre. Donc si on est tout le temps en train de, voilà, donc j'essaie de, donc, voilà. Moi je veux qu'autour de moi tout le monde soit positif, qu'ils me disent que ça va bien se passer et tout ça. Donc voilà. Parce que si on est tous autour "ohlala t'as un cancer, ça y est c'est..." voilà.

Au cours de ce resserrement massif et *a priori* homogène des relations, est néanmoins à l'œuvre une première forme de « tri » au sein des différents réseaux de sociabilité du nouveau patient. Ce processus peut être à l'initiative de ce dernier, mais pas nécessairement. Là encore, l'objectif est de mettre en évidence l'invariabilité de la plasticité des relations. En premier lieu, et l'exemple de Sibylle nous en donne un exemple éclairant, la personne cherche à limiter à tout prix les interactions avec celles et ceux qui n'adopteraient pas un discours positif et viendraient au contraire accentuer sa vulnérabilité par des propos morbides ou un flot de questions auxquelles elle n'a pas les réponses. Lors de cette période de préparation intensive, tout ce qui peut être considéré comme des « liens négatifs » tend à être évacué. Pour ne pas altérer la formation du caillot, ne doivent rester à leurs côtés que les personnes qui font la démonstration de leur apporter du positif et de l'empathie. Ce souci d'être bien entouré dès les premiers temps de la maladie peut toutefois être source de désillusion lorsque la personne doit faire face à « l'absence » de réactions de certains des membres de son entourage. Nous parlions du rôle déterminant du conjoint pour tempérer le chaos ambiant, le cas d'Anne-Sophie (BF008), qui prendra la décision de divorcer par la suite (*cf.* 8.6), ou de Béatrice (HDJ.8), dont le mari est

parti à l'issue de la période des traitements aigus, nous rappelle également combien ces périodes de crise rendent saillantes la fragilité de certains liens¹⁶⁴.

En second lieu, et dans la continuité du phénomène de tri, s'observe alors ce que les sociologues appellent une « sociabilité élective » (Bidart, 2008), une « affinité élective » (Löwy, 1992) ou encore un « lien de participation élective » (Paugam, 2018, 2023). Indépendamment de l'âge, du sexe, et de la classe sociale des acteurs, le phénomène de tri se traduit ici par un mouvement de confluence, rendu possible par une connivence interpersonnelle irréprouvable. En quête de soutien, et avant tout de soutien informationnel (House, 1981), les nouveaux patients vont presque « naturellement » être contactés et/ou se rapprocher d'anciens malades. Sibylle (BF010) nous parlait de sa sœur et de sa fille, nous pourrions évoquer le cas de Justine (BF011), coiffeuse, qui a été mis en relation avec la fille d'une de ses clientes ou de Molly (BF003), ayant obtenu le numéro de téléphone d'anciennes malades par l'intermédiaire des copines de ses filles. Pour Ludivine (BF002), ce fut justement Sébastien Landry, ancien collègue de travail et ami qui, certes, n'a pas été directement concerné par la maladie, mais fait indéniablement partie du « milieu ».

Conjointement à l'apprentissage « médical » de leur métier de malade, un apprentissage profane est à l'œuvre entre pairs. L'une des patientes interrogées lors de mes entretiens de Master parlait judicieusement de « marraine de promo » pour qualifier la relation singulière qu'elle entretenait désormais avec une autre patiente, plus avancée dans le parcours de soins. Cette comparaison fait écho au dispositif du tutorat à l'université, et la proximité irréprouvable qu'il existe entre tuteurs et tutorés. Au-delà de renforcer l'idée d'un rite de passage au sein d'une institution, en l'occurrence médicale, il est avant tout question d'une vulnérabilité (passée ou présente) en partage : l'Autre est une version possible de soi-même.

Que ces *alter ego* fassent déjà partie du réseau intime de la personne, de cercles relationnels plus lointains, ou soient des inconnus, un lien de *solidarité* les unit désormais. Ce lien assure au nouveau patient une protection supplémentaire, certes, mais surtout une forme de reconnaissance spécifique à ce qu'il éprouve (Honneth, 2000). Au-delà du soutien, déjà largement assuré par l'entourage, il est bien question d'un retour d'expérience, mais aussi d'expertise susceptible de les aiguiller dans leur parcours. Les conseils pour limiter les effets indésirables à venir sont les plus largement rapportés par les femmes interrogées à T0.

¹⁶⁴ À ce titre, une étude parue dans la revue *Cancer*, largement relayée dans l'espace public, indique qu'une femme en couple au moment du diagnostic a 6 fois plus risques de se séparer qu'un homme (Acquati et al., 2018).

De ce point de vue, la théorie de la « socialisation anticipatrice », telle que définie par Robert K. Merton (1955), trouve dans la période de l'entrée dans la maladie l'une de ses déclinaisons. Cependant, dans le cas présent, ces femmes et ces hommes n'aspirent pas à se conformer à des normes, des valeurs, et n'ont aucun désir d'appartenir au groupe de référence des « cancéreux ». L'angoisse, les effets indésirables, dont la fatigue et la perte des cheveux lors de l'immigration dans le territoire des malades sont des effets tout aussi inévitables que la chute des feuilles lors du passage de l'automne à l'hiver. Les personnes adoptent, en fait, des comportements pour mieux se préparer, de la même manière que de nombreuses espèces animales adoptent des comportements d'hyperphagie en prévision de leur période d'hibernation. Le terme d'anticipation est, ici, à mobiliser dans une perspective déterministe : il s'agit d'étudier les causes et potentiellement de se préparer aux effets qui vont advenir.

La plupart des femmes interrogées à T0 se sont par exemple renseignées sur les perruques, les rubans, les foulards et autres « appareillages symboliques » (Goffman, 1973, p. 31) qu'elles vont pouvoir porter lorsque les premiers cheveux vont tomber. D'autres, plus rares, pratiquent de l'activité physique avec assiduité suite à l'annonce de la maladie. Sur recommandation des infirmières, Elisabeth (BF015) marche désormais tous les jours avec un seul objectif : limiter son temps de convalescence et, ainsi, reprendre son travail de femme de ménage dès que possible.

Précisons cependant que la quasi-totalité des personnes rencontrées à cette période étaient réticentes à l'idée de rejoindre une association ou un groupe de paroles, et finalement d'institutionnaliser ces liens authentiques. En témoignent les propos de Sibylle (BF010), à mettre en lien avec ceux de Lucien (APA.4, cf. 3.4.1), ces espaces d'entre-soi avec la maladie en toile de fond souffrent, encore aujourd'hui, d'une représentation morbide d'autant plus forte et stigmatisée qu'elle vient ternir l'idéal *happycratique* (Illouz & Cabenas, 2018). Cette réticence peut aussi être analysée, nous en discuterons juste après, eu égard à la situation de liminalité dans laquelle ces nouveaux patients se situent : ils ne se sentent pas (encore) appartenir à ce monde-là.

Ce premier *travelling* arrière offre ainsi un autre éclairage, plus interactionniste, sur la sensation de saturation éprouvée par les nouveaux patients lors de cette première temporalité. Il serait possible, pour résumer ce qui se joue lors de cette période en matière de relations, de mobiliser les réponses des nouveaux patients à l'une des rares questions standardisées que je leur posais : « qu'est-ce que ça veut dire, être bien entouré, lorsque l'on est malade ? ». Si les personnes soulignent en premier lieu l'importance que leurs proches soient à leurs côtés pour

les écouter, les reconforter, fassent preuve d'empathie, de positivité, elles précisent aussitôt la nécessité que ce soutien ne soit pas « envahissant », « étouffant », « de trop ». Dans ce processus de coagulation des relations, inéluctable, le risque d'excès est effectivement grand si l'activation en cascade n'est pas contrebalancée par un processus d'inhibition : « Mes proches sont trop proches » résumait ainsi l'une des patientes (BF004). Autrement dit, le soutien social, au départ perçu comme bénéfique, s'avère rapidement plus oppressant et *fatigant* qu'autre chose pour les personnes malades dont la sensation de saturation est déjà présente. Ces éléments corroborent le modèle de *seuil* proposé par Mallinckrodt et al. (2012) : la relation entre le soutien social et le stress n'est pas linéaire pour les femmes atteintes d'un cancer du sein questionnées, de sorte que le soutien dépassant un seuil critique a des avantages progressifs décroissants. Pour reprendre la terminologie d'Ivan Illich, le soutien social deviendrait alors *contre-productif* (1975). D'une nécessité de se sentir soutenue advient alors, fréquemment, la nécessité de s'extraire de cet afflux et se retrouver seule.

La mise en relation, plus ou moins formelle, avec des personnes en rémission cristallise d'ailleurs l'ambivalence du rôle du soutien social lors de cette période. Ces liens libèrent autant qu'ils contraignent. D'un côté, et malgré le déluge d'informations médicales à digérer, les patients sont en quête de nouveaux savoirs, expérientiels, pour anticiper la suite et, finalement, atténuer leur angoisse. De l'autre, les discours d'anciens patients sont largement empreints de résilience et participent à la valorisation du rôle du « bon patient » qui leur incombe d'adopter. Cette attitude de « battante », déjà parfois difficile à assumer suite à l'annonce de la maladie, le sera d'autant plus lors de la période des traitements à venir.

Afin d'avoir une vue d'ensemble de l'allure de vie des personnes récemment diagnostiquées, procédons à un second *travelling* arrière. Nous verrons alors que le phénomène d'intensification de la relation au monde, dont l'attente et la coagulation des relations en sont des déclinaisons, est aussi à mettre en tension avec la situation de liminalité dans laquelle se trouvent les nouveaux patients.

11.4. Le personnage liminal du nouveau patient.

Dans les rites de passage, les personnes passent nécessairement par une situation liminale. C'est un espace-temps de transition durant lequel elles oscillent entre deux identités, « entre deux mondes » (Van Gennep, 2011, p. 32). Que l'on étudie la grossesse (Brahic et al., 2015), l'adolescence (Ahovi & Moro, 2010), ou encore la mort (Le Breton, 2013b), ces périodes donnent inévitablement à voir un intervalle de pivotement où les personnes sont

métaphoriquement à un seuil, ni dehors mais pas encore dedans. Pour reprendre les mots de Victor Turner, les personnes en situation de liminalité ne sont « ni ici, ni là ; elles sont dans l'entre-deux », c'est-à-dire « un moment dans le temps et hors du temps » (1990, p. 96). Le nouveau patient est, rappelons-le, celui qui attend.

J'utilise à dessein le terme de pivotement, car c'est par le recours à un accord-pivot que l'on procède, en musique, à la modulation, c'est-à-dire : au passage d'une tonalité à une autre (cf. 5.5). Il s'agit d'un accord commun à deux tonalités. Si l'on reprend l'exemple du premier prélude en Do majeur de Jean-Sébastien Bach, la première modulation survient lors de la cinquième mesure. Bach utilise un accord, en l'occurrence La mineur, qui appartient autant à la tonalité qui précède (Do majeur) qu'à la tonalité qui suit (Sol majeur). La modulation n'est pas instantanément perceptible à l'oreille. Elle le devient lorsqu'apparaît l'accord suivant, et s'avère d'autant plus perceptible visuellement (sur la partition) que s'ajoute un dièse à la note de Fa. Cette altération matérialise, en quelque sorte, le point d'arrivée de la modulation. Selon le rite de passage, les situations intermédiaires avant le rite d'agrégation sont plus ou moins longues et intenses : une grossesse dure 9 mois, une thèse plusieurs années. Ces exemples en guise de comparaison peuvent sembler nous éloigner de la compréhension des enjeux de la période de l'entrée dans la maladie du cancer, et *a fortiori* du choix de la saison automnale à laquelle je l'associe. Ils ne font au contraire qu'illustrer l'invariabilité de la phase liminale mise en évidence et défendue par Arnold Van Gennep dans le passage « d'une situation déterminée à une autre situation tout aussi déterminée » (2011, p. 12). Dans l'étude du devenir malade du cancer, le premier passage identifié ici étant celui de la situation de bien-portant à celle de malade.

Cette thèse apporte alors une précision à celles défendues par Francine Saillant (1988), puis par Little et al. (1998), qui considéraient l'expérience du cancer comme une situation de liminalité prolongée. De mon point de vue, il est nécessaire de mettre en évidence la dimension *fractale* de la liminalité dont les enjeux sont différents eu égard aux temporalités de leur parcours. Comme nous le verrons dans les chapitres suivants, la situation de liminalité se décline lors de la période des traitements, puis lors de la période de la rémission, mais sous d'autres conditions, amenant d'autres modalités d'interventions.

Précisons dès à présent que l'identification de la première allure de vie des malades du cancer à la deuxième phase du rite de passage n'est en rien contradictoire avec l'ordre des séquences proposé par Arnold Van Gennep. Comme nous n'avons cessé de le rappeler, en référence à la métaphore de Susan Sontag, l'immigration (entrée) dans le territoire des malades est aussi une émigration (sortie) du monde des bien-portants. Selon l'angle de vue, la période

post-diagnostique identifiée par Marie Ménoret peut effectivement être appréhendée comme marquant le début d'un protocole (d'où l'indication « T0 » admise dans le protocole BIO CARE), mais un *travelling* arrière nous invite à considérer ce début comme l'aboutissement d'un processus engagé depuis plusieurs semaines.

La période que nous appelons ici « l'entrée dans la maladie » peut en fait être décrite et analysée comme un rite de passage à part entière (Soum-Pouyalet, 2007)¹⁶⁵. Ce processus se déroule invariablement en trois temps : sous la tutelle de l'institution hospitalière, se succèdent des rites de séparation, liminaire et d'agrégation. Le premier examen, qu'il soit à l'initiative de la personne ou non, constitue le premier rite de ce passage vers le territoire des malades. Aux dires des malades, c'est lors de la première séance de chimiothérapie qu'il s'achève et qu'enfin démarre le protocole. Bien sûr, la pose du port-à-cathéter, de même que l'opération visant à retirer la tumeur, sont à considérer comme des rites d'agrégation. Tandis que le dispositif d'annonce, et notamment la consultation avec une infirmière, peuvent être envisagés comme des éléments des rites liminaires pour faciliter la transition. Toutefois, et Van Gennep insistait sur point, le développement des séquences et le nombre de rites qui composent un schéma ternaire ne sont pas équivalents entre elles : « les rites de séparation le sont davantage dans les cérémonies des funérailles, les rites d'agrégation dans celles du mariage » (2011, p. 20), de même que la période de liminalité puisse « constituer une étape autonome » (*ibid.*). Autrement dit, et Bernard Lahire n'écrit pas autre chose dans sa quête de mettre en évidence des lignes de force (2023), une même loi peut se déplier de plusieurs manières selon les populations, les époques, et les rites en question. En l'occurrence, dans le cas du rite de passage de l'entrée dans la maladie, et dès lors que l'on se focalise sur les sentiments de fatigue, les propos recueillis invitent à accorder une place prépondérante à la situation de liminalité.

L'accord-pivot de cette première période étudiée pourrait être résumé en ces termes : « je ne me sens pas encore malade ». Il ne s'agit pas de dire que les personnes récemment diagnostiquées vont bien. Le premier objectif de ce chapitre est justement de rendre compte d'une fatigue déjà présente, en lien avec une sensation de saturation particulièrement éprouvante. Cependant, et c'est ce point qui vise à donner davantage de consistance au choix de la saison automnale, le phénomène de saturation doit aussi être compris à l'aune de la *dissonance* entre la perception que les personnes ont d'elles-mêmes et l'intensification des relations sociales inévitablement à l'œuvre autour d'eux. Assignées à leur nouvelle identité de

¹⁶⁵ Fanny Soum-Pouyalet établit bien un « parallèle avec le rite de passage » (p. 118), je souhaite lui emboîter le pas.

« patient », de « malade », voire de « cancéreux », devant faire face à l'afflux de soutien et d'information, ces personnes sont néanmoins l'impossibilité de se reconnaître et de s'éprouver comme tel.

Et de la même manière que la sensation de saturation cognitive n'est pas réductible à un profil, cette idée d'indétermination semble inévitablement partagée par les femmes interrogées à T0. Voici quelques extraits, les plus saillants, à partir desquels il nous sera possible de préciser certains points de l'analyse entamée plus haut.

Quand on n'est pas confronté à ça, on se dit "mais ça existe ce monde-là ?". Je suis pharmacienne pourtant hein, donc le côté malade, je le connais parfaitement hein, mais je me dis voilà, on est de l'autre côté. Enfin, on n'a pas encore franchi le comptoir. (BF013)

Pour ma part, moi, pour l'instant, je n'ai pas l'impression d'être malade non plus. Bon, un petit peu plus là, maintenant que la chimio a démarré, mais je pense que... Je ne sais pas. En fait c'est, enfin pour ma part, c'est comme ça quoi. C'est bizarre. (BF052)

Non, je ne me sens pas malade. Enfin, voilà, on m'a enlevé la tumeur, on m'a posé la chambre implantable mais, enfin voilà, moi je suis arrivée ce matin, j'étais comme d'habitude quoi. Je n'étais pas plus, pas moins... Peut-être un peu fatiguée parce que oui, on pense tout le temps, ce mot cancer, mais... Voilà, j'aurais pu aller travailler que j'aurais été comme d'habitude quoi. Voilà. (BF014)

Je ne me sens pas malade. Je ne me sens pas, on va dire, cancéreuse quoi (rires). J'en vois certains qui sont vraiment plus malades que moi. Ça se voit. On le voit hein. Quand on va là-bas, maintenant, on est confronté aux regards. Je ne me sens pas comme ça encore. (BF033)

Je me suis rapprochée de femmes qui ont eu... Et qui me disent "on voit la vie différemment". Je comprends pourquoi elles disent ça parce qu'effectivement... Mais moi, pas encore... Je découvre pour l'instant, je ne suis pas encore dans cette étape-là. Moi, pour moi, ma vie pour l'instant, elle n'a pas encore changé, sauf que là je suis... voilà. Oui, je découvre là. Pour moi, ce n'est pas encore mon quotidien. (BF003)

Mes proches doivent considérer que c'est une... un truc invalidant. Au jour d'aujourd'hui, ça se trouve dans 15 jours je vais être une carpette... Ma plus proche, c'est ma fille qui habite à côté de chez moi. Si je devais l'écouter je ne ferai rien. Mais rien. Porter un sac, c'est pas possible. Aujourd'hui, je peux le faire. (...) Je ne sais pas si ça va m'empêcher de faire certaines choses mais... Pour l'instant, ça va. Je ne me sens pas, pour l'instant, fatiguée. Ce n'est que la première chimio. (BF004)

L'ordre des *verbatim* ne relève pas du hasard mais résulte d'une volonté didactique de proposer un récit collectif de cette première période en gravitant, de manière hélicoïdale, autour de la situation de liminalité qui la structure. Tout d'abord, les propos de Marie-France (BF013) réactualisent de manière éclairante la « distorsion » (Laplantine, 1993) qui réside entre le point de vue (objectif) du corps médical établissant des diagnostics, délivrant des prescriptions, fournissant des médicaments à des patients atteints d'une pathologie, et celui du sujet malade. Sa profession de pharmacienne lui permet de connaître la maladie du cancer, en tant que *disease*, et d'entrevoir régulièrement le cancer en tant que *sickness*, derrière son comptoir. Depuis plusieurs semaines, et ces rendez-vous répétés à l'hôpital, ce monde de la maladie lui apparaissait plus sensible, plus palpable, plus imminent. Sa dernière phrase illustre néanmoins la quintessence du caractère non pas seulement temporel, mais aussi spatial de la situation de seuil telle qu'éprouvée par les nouveaux patients : elle n'a pas encore basculé dans la maladie, dans le *pathos*, dans l'*illness*.

Jusqu'à leur première séance de chimiothérapie, le rite de passage est structurellement effectif du point de vue de l'institution hospitalière qui lui a depuis longtemps attribué le rôle de patient. La transformation est en revanche inachevée d'un point de vue subjectif. L'ensemble des propos soulignent et confirment le caractère processuel de « tomber malade ». Ces « longues » semaines d'attente sont d'ailleurs éprouvantes et suscitent des sentiments contradictoires pour qu'*enfin* les traitements démarrent. L'allure *presto* qui le caractérise signifie donc tout autant « bientôt » que « pas encore ». C'est là toute l'ambiguïté, et la spécificité de cette maladie du cancer, et Emeline (BF052) le précise : c'est lors de l'administration de la chimiothérapie et à la suite des premiers effets indésirables que le statut de patient cancéreux s'accorde, pour elle, avec le sentiment d'être malade.

Jusqu'à cette étape, ce que l'on appelle communément la fatigue liée au cancer n'est d'ailleurs pas perçue comme telle par les personnes. La sensation de saturation cognitive est bien présente, comme le rappelle Christelle (BF014), mais elle n'est pas réductible au monde de la maladie. Beaucoup de ces femmes, nous l'avons mentionné plus haut, étaient déjà en proie à un phénomène de surcharge mentale en lien avec leur activité professionnelle (et leur double emploi du temps). C'est pourquoi, malgré les opérations, cette période de chaos n'est pas incompatible avec la volonté de continuer leur vie « comme d'habitude ». D'aucuns parleraient de « déni », de « dénégation » ou encore de « relégation » de la réalité (Gros et al., 2004), l'analyse des discours illustre davantage la notion de travail biographique, développée par Corbin et Strauss (1988). Celui-ci consiste en un travail de mise en cohérence du passé, du présent, et du futur, en lien avec l'adhésion du point de vue médical.

Les témoignages de Nadine (BF033) et de Molly (BF003) permettent alors de préciser les enjeux de ce travail biographique, cette fois-ci en lien avec le regard des autres malades, déjà engagés dans le protocole des traitements, ou en rémission. Si l'on se réfère aux propositions de George Herbert Mead (Cukier & Debray, 2014), la redéfinition de l'identité, ce qu'il nomme le Soi, est à étudier en tant que processus dynamique incluant les relations à l'Autre. Pour le dire simplement, la liminalité est un concept processuel et relationnel : c'est au fur et à mesure des confrontations répétées avec le regard de l'Autre que l'on se reconnaît comme malade, ou non¹⁶⁶. En l'occurrence, lors de cette période, les nouveaux patients franchissent effectivement le seuil de l'hôpital, mais ils se trouvent subjectivement à la frontière de ce « nouveau groupe », et *a fortiori* des personnes déjà vivant à une autre saison de leur maladie.

Le discours de Rachelle (BF004) souligne alors dans quelle mesure la coagulation des relations, nécessaire lors de cette période, est inévitablement perçue comme « de trop ». Le fort soutien apporté, aussi bienveillant soit-il, apparaît comme un désaccord, une dissonance trop importante dans cet intervalle où les personnes ne se sentent pas malades. L'entourage proche adhère, en fait, plus rapidement que le malade au point de vue médical et accentue, sans le savoir, la sensation de saturation cognitive. Pour poursuivre la métaphore musicale, la modulation, en tant que passage d'une tonalité à une autre, se fait trop rapidement du point de vue du nouveau patient, ce qui n'est pas sans susciter de vives réactions. Le récit de Catherine (HDJ.4), qui revient sur cette période de l'annonce, rappelle alors que le « choc » de l'annonce n'est pas toujours celui que l'on croit.

Vignette : « Zut, là je suis malade »

Catherine (HDJ.4) a 58 ans au moment de l'annonce de son cancer du sein. Suivie depuis plus de 10 mois lors de notre entretien, elle raconte combien la période suivant l'annonce de sa maladie l'a marquée. Son discours illustre à merveille les dissonances inhérentes entre la perception du patient récemment diagnostiqué, qui ne se sent pas malade, et celle de l'entourage, ayant tendance à être « trop aux petits soins », en premier lieu du corps médical :

¹⁶⁶ De la même manière qu'une personne n'est pas déviante (Becker, 1985) et stigmatisée (Goffman, 1975) en soi, c'est en termes de relations, et non d'attributs qu'il convient d'étudier ces phénomènes sociaux avec de forts retentissements sur les personnes.

« C : (...) Ce qui m'a impressionnée aussi, c'est quand on allait voir bah les différents médecins et tout... Ah ça, ça m'a marqué un petit peu : "Oh ma petite dame, comment ça va ?" ... Et on nous prenait vraiment pour... vraiment des malades profonds quoi. Le moral, et ceci et cela, il faut voir positif. Mais moi, j'ai toujours été positif et ça, ça m'a scotché un petit peu. Je me suis dit "Putain, c'est quoi ça ?". Ça m'a impressionné ça, enfin un petit peu.

V : C'est-à-dire que...

C : Bah ils étaient trop trop gentils, trop aux petits soins si vous voulez...

V : Ah oui, d'accord.

C : Ils étaient là, ils venaient nous voir "bah comment ça va ? et comment ça a été ? Et est-ce que le moral ça va ? Est-ce que ceci, est-ce que cela, ça va ? (rires). Et ça, ça m'a... et là je me suis dit "Zut, là je suis malade", enfin, c'est là que j'ai pris conscience quand même que j'avais un souci... pour qu'on me parle comme ça. (...)

V : Ça vous a plus plombé le moral ?

C : Ah bah oui, oui, parce que c'est là que je me suis dit "attendez...", parce que pour moi j'étais pas franchement malade, et là je me suis dit "bah, on me parle comme ça, c'est comme si j'allais mourir quoi". Enfin, que j'étais gravement malade, gravement... Et ça, ça fait drôle. Moi, ça m'a fait drôle. »

Catherine reviendra à nouveau sur cet épisode à la fin de notre entretien : « Franchement, moi, c'est ça qui m'a fait le plus de mal ».

Version temporaire de l'homme marginal défini par Robert E. Park (Cuche, 2009), le personnage liminal du nouveau patient est un passager qui se trouve *sur* la marge, et non en marge (qui renvoie à l'idée d'exclusion). La situation de liminalité inhérente au rite de passage marquant son immigration dans le monde des malades (d'un point de vue sociologique) peut toutefois inscrire dans un processus plus global à l'œuvre lors de la saison automnale. L'automne est, nous l'avons écrit précédemment, une demi-saison marquant le passage entre

les températures chaudes de l'été et celles, plus froides, de l'hiver. Au-delà de l'association (symbolique) entre le fait de tomber malade et la chute des feuilles, cette saison porte en elle un caractère fondamentalement liminal caractérisé par l'inconstance, l'alternance, l'ambiguïté, l'indétermination. L'hiver arrive à grands pas mais n'est pas encore au rendez-vous. La préparation n'en est pas moins intensive et fatigante.

Après avoir énoncé les lignes de force de cette première saison, dont le sentiment de fatigue en est la sédimentation subjective, et avant de poursuivre avec la saison hivernale et printanière, il paraît intéressant de discuter de la manière dont l'Enseignant APA peut mobiliser le support de l'activité physique pour participer à l'accompagnement des nouveaux patients. Alors qu'ils se retrouvent embarqués dans un phénomène d'intensification de la relation au monde qui les dépasse, s'impose la nécessité de leur proposer des *oasis* dans lesquelles d'autres formes de relations au monde sont possibles. Davantage qu'un exercice type à privilégier ou un nombre de répétitions à réaliser pour diminuer la fatigue, ces quelques recommandations porteront en premier lieu sur les conditions relationnelles susceptibles de contribuer à la *modulation* de ce sentiment de fatigue et, pourquoi pas, susciter l'engagement dans une carrière de pratiquant d'APA.

11.5. Implications cliniques en APA

Compte tenu du climat automnal et du phénomène d'intensification de la relation au monde à l'œuvre lors de cette première saison identifiée, sans doute que l'impératif de proposer des programmes de réhabilitation physique est à nuancer. Il n'est une nouvelle fois pas tant question de remettre en cause la pertinence théorique des recommandations FITT¹⁶⁷ en matière d'activité physique (INCa, 2017) que d'interroger les conditions de leur mise en œuvre, par les Enseignants APA, et les conditions de réalisation par des personnes à qui l'on a récemment annoncé qu'elles « souffraient » d'un cancer.

Relevons tout d'abord que, parmi les hommes et les femmes interrogés dans le cadre de cette recherche, rares sont les personnes ayant eu connaissance de la possibilité de participer à des séances encadrées par un Enseignant APA. Ce constat, révélateur des inégalités d'accès à l'information aux soins de support (Kane et al., 2023), n'en est pas moins étonnant nous concernant puisque ces femmes participaient à un protocole de recherche faisant, en toile de fond, la promotion de l'activité physique. La seule personne qui s'est inscrite aux séances

¹⁶⁷ Pour rappel, une activité physique peut être caractérisée par plusieurs facteurs que sont la fréquence de pratique (F), son intensité (I), le temps de maintien de l'effort produit (T) et le type d'exercice (T) : ces critères, désignés sous l'acronyme FITT servent de bases d'expression de ses modalités (Barisic et al., 2011).

d'APA, dès la période de l'entrée dans la maladie, n'est autre que Ludivine (BF002), ancienne collègue et désormais amie de Sébastien Landry, Enseignant APA en charge des séances au sein de la Maison du Patient. La promotion de l'APA n'est pas du ressort du seul médecin mais s'inscrit dans un réseau de relations interdépendantes qui peuvent autant constituer des ressources que des freins pour la personne (Foucaut et al., 2023; Sarreboubee et al., 2024). De nombreuses patientes, dont Ludivine, soulevaient d'ailleurs les discours contradictoires entre les différents professionnels de santé lors de cette période, ne faisant qu'ajouter de la confusion sur ce qui leur était possible de pratiquer, ou pas :

Je voulais aller nager, alors il y en a qui me disent oui, il y en a qui me disent non, donc je ne sais pas trop comment faire. Par rapport aux microbes, par rapport au cathéter. Sébastien me l'a déconseillé et monsieur B., et un autre docteur m'a dit que je pouvais. Donc je ne sais pas comment faire (BF002).

Sans doute que le rôle des infirmières sera déterminant dans la promotion de l'APA et l'orientation des personnes récemment diagnostiquées, puis lorsque le protocole de soins sera entamé¹⁶⁸. Les quatre oncologues interrogés admettent la difficulté, pour eux, de promouvoir et d'accompagner efficacement leurs patients tant les contraintes temporelles étaient lourdes. D'autant plus lors de cette période d'urgence, avec les opérations et le protocole à mettre en place, la priorité n'est pas aux recommandations en matière d'activité physique. Mais nous pourrions ajouter que ce n'est pas non plus la priorité du nouveau patient. Devant le flux continu d'informations à digérer, en parallèle des annonces qui « tombent » et du chaos émotionnel ambiant, le souci d'augmenter leur masse musculaire et de maintenir une amplitude articulaire suffisante au niveau de leur épaule est bien souvent anecdotique.

L'initiation et l'engagement dans une activité physique constituent un processus éminemment complexe mettant en jeu des déterminants inter et intra personnels, mais aussi structurels et politiques, ce qui implique une approche socio-écologique et holistique (Knobé, 2019; Van Hoye et al., 2022). Pour la plupart des personnes aux prises avec la maladie du cancer, de même que pour les oncologues, pratiquer une activité physique relève de l'absurde. Un nombre de freins considérables est à prendre en compte, en premier lieu la fatigue. Pour peu que les nouveaux patients adhèrent aux discours, le principe de la minimisation de l'effort demeure une donnée fondamentale de l'être humain (Cheval & Boisgontier, 2023). Ces chercheurs soulignent d'ailleurs que les recommandations médicales et sanitaires valorisant les

¹⁶⁸ La thèse de doctorat de Mélanie Wullens, sous la direction de Sandrine Knobé, vise à éclairer ce point.

bénéfices de l'activité physique sur la santé sont tout simplement inefficaces en vue de l'adoption pérenne d'un comportement.

Compte tenu de ces quelques éléments, et en partant de l'hypothèse que les personnes récemment diagnostiquées soient mises en relation avec un enseignant APA, il apparaît tout d'abord pertinent de privilégier des séances d'activité physique en *individuel*. Alors que les séances de groupe font légion dans le domaine de l'APA, l'un des objectifs principaux lors de cette période de saturation cognitive pourrait être au contraire de créer les conditions d'un espace-temps « à soi » et « pour soi ». Ce principe n'est pas réductible à un lieu, à une durée, à une fréquence, à un type d'exercice et/ou de matériel mais consiste à inviter les personnes à s'émanciper, ou tout du moins « résister » à l'allure *presto* dans laquelle elles sont inévitablement embarquées. Sans doute que l'un des rôles de l'Enseignant APA, et autres professionnels, est de *soutenir* les patients dans leur volonté de faire en sorte, pour reprendre les termes de Marine (BF037), « que le temps s'arrête un peu » (voir vignette ci-dessous).

C'est d'ailleurs pourquoi, et plutôt que de soumettre les nouveaux patients à d'énormes tests, bilans, examens en vue d'établir un nouveau protocole standardisé pour chaque groupe musculaire, il serait peut-être préférable d'inviter les personnes à investir leur corps autrement, avec une attention à leurs perceptions, leurs sensations et leur plaisir comme seul horizon. La marche, par exemple, n'a d'autres objectifs que d'ouvrir la voie à la réappropriation de soi, du temps et de l'espace (Le Breton, 2012c). Ces moments de pratique physique, avant de répondre aux recommandations sanitaires, sont des prétextes pour (re)composer une allure à soi : ils invitent autant à la « déconnexion » qu'à la « reconnexion », laissant à tout un chacun la possibilité de penser, de pleurer, de s'arrêter, de contempler...

Vignette : « Que le temps s'arrête un peu »

Marine (BF037) a 40 ans au moment de l'annonce de son cancer du sein et est professeur des écoles. Suivie depuis seulement quelques semaines, nous nous rencontrons en visio la veille de sa première séance de chimiothérapie. Son témoignage pourrait être un idéal-type de ce que veut dire « composer son allure à soi », par l'intermédiaire de l'activité physique, lors de cette intense période de l'annonce :

« M : Depuis que j'ai appris que j'ai un cancer, je me suis mise à marcher. Voilà, avant je ne marchais pas. Enfin, disons que je ne prenais pas forcément le temps de faire du sport. Je savais qu'il fallait en faire,

que c'était bien, j'essayais, mais ce n'était pas ma priorité. J'avais d'autres priorités. Et en fait depuis, oui, depuis que j'ai un cancer, ça a été une nécessité, avant de faire du sport, d'aller marcher dans la nature en fait. Ça a commencé comme ça, parce que forcément on est dans l'attente de plein de résultats, donc c'est hyper angoissant. Donc en fait, le fait d'aller marcher dans la nature, c'était salvateur parce que ça me permettait de respirer, d'avoir un temps beaucoup plus tranquille. Comment dire, que le temps s'arrête un peu, en fait, voilà. Donc, j'ai commencé à marcher au départ une demi-heure et puis après 1h, 1h30 et en fait je n'ai pas marché tous les jours depuis, c'était fin mars, pas tous les jours, mais quand même assez régulièrement. Et puis récemment depuis 2 semaines, bah à force de marcher, de marcher, de marcher vite, je me suis mise à courir (rires) donc voilà donc du coup, je cours une demi-heure. Pas tous les jours. J'essaie de le faire peut-être un jour sur 2, un jour sur 3, parce que là, j'avais l'opération et tout ça et je me rends compte, effectivement, j'ai constaté que ça me fait du bien, que ça me défatigue (rires) ».

Après plusieurs semaines de préparation intensive placées sous le signe de l'attente (et de l'angoisse), de la coagulation des relations, et plus généralement d'une intensification des relations aux mondes, l'automne laisse inévitablement sa place à l'hiver. Plutôt que de parler de « baptême de feu », renvoyant à l'imaginaire guerrier, la première séance de chimiothérapie ponctue assurément le rite de passage vers le climat hivernal, plus rigoureux. C'est lors de la première séance de chimiothérapie, et surtout lors de la perte des cheveux, que la personne devient *effectivement* une malade (visible) du cancer, désormais en proie aux effets indésirables. C'est à l'issue de ce nouveau seuil que coïncide enfin la perception subjective de son état avec le regard du médecin et l'idée de ce que veut dire être malade. Comme nous allons le voir, ce changement de saison détermine une autre allure de vie, une autre densité de la vie sociale et un autre sentiment de fatigue, suscitant de nouvelles réflexions quant aux modalités d'intervention à envisager.

Chapitre 12. La période des traitements aigus : l'hiver.

Dans l'hémisphère nord, l'hiver est la plus froide et la plus humide des quatre saisons. Ces caractéristiques météorologiques sont déterminées par des causes astronomiques, en lien avec l'axe de rotation incliné de la Terre par rapport au Soleil. Une partie du globe est inclinée en direction opposée au Soleil et perçoit, de fait, une quantité de lumière moindre. C'est pourquoi les journées sont aussi, lors de cette période, plus courtes que les nuits. Ces variations météorologiques ont des retombées sur la faune et la flore : à l'instar des arbres, que l'on dit « en dormance », la nature semble au repos, comme endormie. Qu'il s'agisse d'hibernation (chez les mammifères) ou d'hivernation (chez les oiseaux), l'hiver est une période de mise en retrait prolongée pour la plupart des espèces non humaines. Chez les espèces humaines, cette saison est associée à la rudesse tant l'environnement y est plus hostile, on parle d'ailleurs d'hiver rigoureux. Contrairement à la symbolique automnale, plus ambivalente, la description qui est faite de l'hiver est plus consensuelle, notamment dans la littérature (Kucab et Pinel, 2016). Sont soulignées la déperdition générale de toute forme de vitalité et la nécessité de se protéger de l'hostilité du froid. Seule l'apparition de la neige contribue, dans certaines régions, à susciter une forme d'enthousiasme.

La rigueur des conditions hivernales est ici à mettre en parallèle avec l'âpreté de la situation des personnes engagées dans le protocole médicamenteux, pour qui le mot « malade » prend désormais tout son sens. Après l'intensification de la période de l'annonce, une autre forme de relation se déploie, davantage caractérisée par une tendance inévitable au repos, à la mise en retrait, quand ce n'est pas à l'immobilisme pour se préserver de l'austérité ambiante. Jusqu'alors soumis à une attention de tous les instants par le corps médical dans une temporalité régi par l'urgence, les malades se rendent désormais à l'hôpital une fois par semaine, voire toutes les deux semaines pour recevoir leurs traitements aux côtés d'autres malades. C'est un autre rythme de vie, plus lent, plus routinier, plus solitaire, mais tout aussi fatigant par bien d'autres aspects. L'administration successive des traitements anticancéreux génère, aux dires de l'ensemble des personnes malades rencontrées, une fatigue d'une nature jusqu'alors inconnue, difficilement compatible avec un mode de vie actif. Évidemment lié à l'accumulation et à la brutalité des traitements, dont les propriétés cytotoxiques détériorent inéluctablement l'ensemble de la condition physique, ce sentiment de fatigue apparaît comme l'incarnation de

ce phénomène de Fatigue Liée au Cancer (FLC), tel que théorisé dans la littérature scientifique. Non spécifique à l'aspect cognitif, musculaire, ou encore émotionnel, cette sensation d'épuisement et de fatigabilité latente englobe la personne dans son expérience du monde la plus primitive. Contraintes de « supporter » les traitements et le poids de leur condition de malade, les personnes expriment à travers la fatigue la nécessité de se désengager de leurs activités habituelles : il n'est désormais plus possible de faire « comme avant ». Ce sentiment de fatigue peut plus globalement s'associer à la *fatigue fondamentale* décrite par la philosophe Claire Marin, elle-même aux prises avec la maladie : « (...) *Ce n'est pas seulement la fatigue, c'est une fatigue plus essentielle, comme la fatigue d'être, l'incapacité à supporter l'effort d'exister.* » (2008, p. 47, cf. 5.4).

Inéluctable, ce sentiment de fatigue décrit dans les termes de la *pesanteur* (voir tableau 6 ci-dessous) rend palpable une autre allure de vie, et peut-être examiné à l'aune de la compréhension plus globale de *la récession des relations au monde* à l'œuvre lors la période des traitements. Et pour cause, une autre situation de liminalité s'impose aux malades, reconfigurant leur place dans le monde et leurs relations sociales. Immigrés dans le territoire des malades, qu'elles ne côtoient cependant que ponctuellement lors des séances de chimiothérapie puis de radiothérapie, les personnes doivent continuer à cohabiter avec les bien-portants et vivre « le plus normalement possible ». L'expérience de l'altérité, du devenir autre, est donc d'autant plus perceptible que chaque interaction avec des bien-portants réactualise cette frontière poreuse - symbolique et souvent stigmatisante - avec celles et ceux qui ne peuvent pas véritablement comprendre ce qu'elles traversent, en premier lieu, la fatigue. Nous verrons que c'est à ce titre que la période hivernale de l'expérience de la maladie peut être présentée non plus seulement comme une hibernation, mais comme un « exil chez soi », tel que le décrit Albert Camus dans son roman *La Peste* (1947).

12.1. La pesanteur.

Le deuxième volet de cette étude des sentiments de fatigue permet de mettre en évidence la manière dont se structure l'expérience vécue par les malades lors de la période des traitements aigus. Outre l'intensité décroissante des relations au monde, cette période se caractérise, du point de vue des malades, par une *difficulté inhérente à habiter le monde*. Les termes choisis par les malades, gravitant autour de l'idée de « pesanteur », donnent à voir une fatigue qui semble continuellement s'abattre sur eux. Et parce que personne n'échappe à la loi de la gravité, ce sentiment de fatigue est invariablement partagé par les malades aux prises avec les traitements médicamenteux, indépendamment de leur genre, du type de cancer, de leur statut

social, de leur âge ou de leur niveau d'activité physique. Même celles et ceux qui étaient sportifs avant la maladie ou qui participent aux séances d'APA constatent une entrave significative due à cette fatigue, soulignant l'omniprésence de sa contrainte¹⁶⁹.

Ce sentiment de fatigue se manifeste, d'une part, par une plus grande fatigabilité en lien avec une perte d'énergie (en jaune dans le tableau 6). Alors que la fatigue décrite lors de la période de l'entrée dans la maladie était exclusivement associée au domaine cognitif, celle rapportée pendant les traitements se présente avant tout comme une charge à endurer tant sur le plan cognitif (difficulté pour se concentrer notamment), physique, musculaire et cardio-respiratoire.

L'ensemble du corps devient un fardeau, et la perte de vitalité entrave la capacité de l'individu à prendre part aux activités. Un déconditionnement à l'effort, aussi redoutable qu'inévitable, se fait sentir : le moindre geste du quotidien (monter les escaliers, porter des objets, effectuer des tâches ménagères, faire les courses, ...) devient une véritable épreuve. Pour reprendre des termes abondamment mobilisés, c'est une fatigue qui *empêche*, qui *restreint*, qui *limite*, et contraint les personnes malades à une autre allure de vie, radicalement ralentie. C'est pourquoi, cette fatigue liée à la pesanteur se traduit, d'autre part, par une mise au repos nécessaire, en lien avec une mise en retrait plus générale du monde si caractéristique de la saison de l'hiver (en vert dans le tableau 6).

Pour illustrer le sentiment partagé par les malades tout au long de la période des traitements, le journaliste et sportif Vincent Guerrier (2021), en rémission d'un lymphome, proposait une comparaison tout à fait édifiante de la fatigue éprouvée. Adeptes du cyclisme, Vincent compare la fatigue ressentie à « un violent vent de face » et souligne, en fait, l'impossibilité de lutter contre :

Vous êtes sur une belle ligne droite, il n'y a pas d'arbres, pas de haies, pas de points de repère à l'horizon. Vous ne voyez pas le vent, mais il est là. Vous le sentez sur la peau, dans les jambes. Il vous empêche d'avancer, mais vous ne pouvez rien y faire. Essayez de lui résister et vous le paierez de toutes vos forces. Laissez passer l'orage et vous aurez peut-être la chance, à un moment, de changer de cap pour ne plus lui faire face (p. 62)

Nous évoquons la fatigue « fondamentale » de Claire Marin, il serait pertinent de compléter l'analyse de ce sentiment de fatigue en réactualisant les réflexions de Georges Canguilhem sur ce que veut dire être malade (2013, *cf.* 4.5). Si l'on se réfère à sa vision

¹⁶⁹ Pour mentionner les exemples les plus marquants, Ludivine (45 ans, BF002) est maître-nageuse et participe aux séances d'APA depuis l'annonce. Florian (33 ans, HDJ.5) est ambulancier et pompier volontaire.

normative de la santé et de la maladie, ce sentiment de fatigue caractéristique de la période des traitements peut être considéré comme l'une des incarnations les plus saillantes d'une norme de vie inférieure, contraignant les individus à poursuivre leurs efforts de vie dans un milieu *rétréci*. Comme en hiver, l'environnement devient hostile (il faut, par exemple, se protéger du soleil, et de tout autre élément susceptible d'agresser un système immunitaire déjà affaibli), au même titre que l'énergie vitale leur fait défaut et limite considérablement leur latitude d'action. Certes, les personnes malades soulignent également des neuropathies, une perte de goût, des nausées, des douleurs, etc., il n'empêche que la fatigue semble l'effet secondaire emblématique de la diminution de leur conatus, de leur homéostasie, de leur allure de vie

Patient.es interrogé.es entre T2 et T12	Verbatim en lien avec la pesanteur
Charline (BF001)	(T6) « J'étais à nouveau patraque. Pas bien du tout. Donc ben je passais beaucoup de temps dans la chaise longue, à me reposer. (...) je me suis renfermée dans mon chez moi. »
Ludivine (BF002)	(T6) « Je fatigue plus, je suis un peu plus essoufflée. Je mets plus de temps à faire les choses. Il faut que je me repose. (...) J'ai l'impression que je suis toute mollassonne en fait. »
Molly (BF003)	(T6) « C'est tout d'un coup... Vlan. Un coup de mou mais... un coup de mou, quoi. Physiquement, mais aussi intellectuellement. Pas envie de bouger et pas envie de réfléchir. (...) Ca empêche. Ca empêche. »
Rachelle (BF004)	(T6) « Au moindre effort, je suis à ramasser à la petite cuillère. (...) Du coup, je me repose mais j'ai l'impression de me reposer énormément par rapport aux petits efforts que je fais. (...) Elle m'empêche de faire plein de choses. Elle me limite dans mes activités. »
Natacha (BF005)	(T12) « Moi quand j'ai des coups de fatigue, bah en fait, là je vois bien que les périodes sont plus espacées en fait. Ce moment où je suis obligée de m'allonger sur mon canapé. »
Danielle (BF006)	(T6) « Oui, il ya des choses physiques qui sont... Qui empêchent quand même de vivre normalement. Et après bah on est plus vigilant sur ce genre de choses. (...) On vit avec une fatigue un peu continue. Il y a moins de... on est essoufflée, moins d'énergie, il faut y aller tranquille. (...) »
Anne-Sophie (BF008)	(T6) « (...) c'était pesant parce que comme ça venait toutes les semaines. Pendant 2 mois et demi, j'ai eu l'impression de pas quitter ni mon canapé, ni mon lit (rires), parce que j'étais tout le temps fatiguée, et puis un peu molle » (...) « je me suis interdite de conduire parce que ça me tombait dessus comme une chape de plomb (...) »
Sybille (BF010)	(T6) « C'est vrai que je me suis beaucoup reposée, tout ça, dès que j'étais fatiguée. Souvent, j'étais fatiguée en fin de journée. » (T12) « La fatigue, de temps en temps, il faut pas, voilà, il faut pas que j'en fasse de trop. Je suis vite fatiguée, voilà, c'est ça. Je vais à mon rythme et puis voilà. »
Justine (BF011)	(T6) « Quand j'ai eu les grosses chimios, je dormais, c'est vrai que les 3 premier jours je dormais beaucoup. Je dormais le matin, je redormais l'après-midi, mais... Voilà. »

Marie-France (BF013)	(T6) « En fait, dès que je me posais ou que je mettais dans une chaise pour me relever, j'avais l'impression d'être une petite mamie de 90 ans (...) Effectivement, des fois à la maison, voilà, j'ai des gros coups de barre (...) On fait à notre rythme quoi. (...) Je pense qu'on se fatigue plus vite qu'avant. »
Christelle (BF014)	(T6) « Mais oui, la fatigue m'a arrêté , forcément. (...) j'étais très au ralenti (...) on fait des drives parce qu'actuellement faire les courses, ça me fatigue encore beaucoup (...) Et quelquefois ma tête veut, mais je me rends compte que mon corps, il bloque encore un petit peu quoi. »
Nadine (BF033)	(T8) « J'ai vraiment une sensation de fatigue, dans les jambes . J'ai pas récupéré , pas encore. (...) J'avais moins de fatigue que ça avant dans les jambes, ça c'est certain. »
Célia (BF036)	(T6) « Là, c'est plus le corps qui est fatigué , il faut se remettre des traitements. (...) Il fallait que je fasse super attention, il fallait que je mette un chapeau, que je me couvre du soleil . »
Marine (BF037)	(T6) « C'était quand même cette espèce de sensation, parfois de vertige, de pas pouvoir rester trop longtemps debout »
Mireille (BF039)	(T8) « Vraiment, je suis HS . Je fais les choses, mais je suis toujours fatiguée, perpétuellement fatiguée . (...) Si je fais un peu de ménage, voilà, je me sens flagada tout de suite (...) La chimio, je bougeais, puis d'un coup, j'avais plus rien quoi. Je sentais que je pouvais plus . »
Sandrine (BF042)	(T8) « Tout devient une épreuve quoi. De se dire "ah bah tiens, on va faire les courses". Oui, j'y vais parce que je veux me bouger et je veux pas rester dans le canapé toute la journée, mais voilà, il ne faut pas marcher trop vite ni trop longtemps etc. (...) Il y a une fatigue mais je l'ai plus senti physique pour le coup, que psychologique. »
Emeline (BF052)	(T6) « Je suis vraiment faible , et le mot est faible d'ailleurs. (...) Ma tête, elle a envie de faire beaucoup de choses, mais je sens bien que mon corps il suit plus du tout (...) Tu peux pas faire grand-chose sans être vite fatiguée , en fait, ne serait-ce que promener mon chien (...).
Geneviève (HDJ.1)	(T7) « Ca nous anéanti quand même... Ca nous fatigue énormément. (...) C'est ça qui me manque le plus, c'est l'énergie que je n'ai plus ». »
Josette (HDJ.3)	(T9) « (...) l'après-midi, je me recouche parce que je me sens fatiguée. Fatiguée et essoufflée . (...) Avant, je pouvais faire n'importe quoi, aller me promener, donner un coup de balai, faire mon ménage, que là mon ménage, je le fais tous les 2 jours, parce que je suis debout 10 minutes, je suis essoufflée , alors je m'assoie, j'attends une demi-heure puis je recommence à finir de balayer... Je fatigue très très vite . »
Florian (HDJ.5)	(T4) « On est vite fatigué donc même si on... Voilà, j'ai une maison, j'ai des choses à faire à la maison, mais... Je peux pas . J'ai pas la motivation, ou je suis vite fatigué quoi donc... (...) J'ai perdu en forme physique quoi. (...) Si je force un peu trop, si je monte un peu trop vite l'escalier , je suis... Je suis mort. Je suis essoufflé . Alors qu'avant, j'avais 20 kilos dans le dos et puis je montais les escaliers... »

Karelle (HDJ.10)	(T4) « Il y a une grosse fatigue, donc il faut être plus souvent allongée que debout (...) Ca met plus de temps . Passer un aspirateur, c'est plus compliqué... Voilà (rires), on met plus de temps et derrière il faut beaucoup plus de repos pour pouvoir récupérer (...) En fait, on est vachement plus affaibli . Ca nous coupe. En fait c'est comme un gros truc qui nous tombe dessus . Et on ne peut plus rien faire . (...) Et ça ne sert à rien de buter . (...) Mon corps, je le sens s'affaiblir à chaque fois que je fais un geste. Donc en fait, quand je dis "la grosse fatigue qui tombe", c'est vraiment mon corps qui lâche . »
Pascale (HDJ.12)	(T7) « Pendant le traitement, tu te sens déjà fatiguée, sans même te lever . Ca, c'est long. (...) Dès que je sens une petite fatigue, je me laisse aller, je me couche et je dors autant que je peux dormir »
Claudia (HDJ.14)	(T7) « Je vis, on va dire, presque normalement... Un peu au ralenti , hein. Un petit peu moins speed que si j'avais rien, forcément. (...) Ca m'enlève un peu d'énergie quand même (...) Par exemple, si je monte un escalier, j'arrive en haut, je suis essoufflée , je suis fatiguée . (...) Si j'essaie d'aller un peu vite, si je marche un peu plus vite, je suis tout de suite plus essoufflée , et puis on a envie de s'asseoir . »
Myriam (HDJ.15)	(T4) « On est cloué au lit . (...) « On n'arrive pas à s'alimenter, du coup, on ne voit pas la fin de cette fatigue , en fait, comment on va récupérer ? (...) J'ai beaucoup moins de force donc je ne fais plus de footing. Je ne peux plus parce que j'ai perdu un peu de poids , donc je fais de la marche ».
Romain (HDJ.16)	(T5) « Je n'ai plus vraiment de muscles. J'ai perdu beaucoup de masse musculaire, je me tiens mal . (...) Hier après-midi, j'ai eu un gros coup de fatigue pendant 5 minutes. J'étais à table, donc j'ai mis ma tête dans mon coude. (...) [Je vis] un peu au ralenti . » A propos de l'APA : « Pour l'instant, j'en ai fait qu'une parce que... je n'étais pas capable d'aller aux autres ».
Julie (HDJ.19)	(T6) « C'est une fatigue permanente , en fait (...). On n'arrive pas à avoir la pêche comme avant quoi. Tu vas récupérer mais que sur un petit laps de temps » « Je me rends compte que je ne peux plus faire tout ce que je faisais et j'ai l'impression d'avoir un corps qui a vieilli ... »

Tableau 6 : Idéal-type du sentiment de fatigue lors de la période des traitements aigus.

Sans doute que cette fatigue singulière n'est pas réductible à la situation de celles et ceux aux prises avec les traitements anticancéreux. De nombreux patients aux prises avec une maladie chronique sont envahis, à l'instar de ce que décrivait Claire Marin pour son cas personnel (2008), ou de ce que rapportait Muriel Darmon dans son étude des récupérations post-AVC (2021), d'une « fatigue d'être » non spécifique à une maladie ou un traitement. Il n'est d'ailleurs pas anodin que l'une des rares personnes ne déclarant pas, au moment de l'entretien, une fatigue singulière liée aux traitements de la chimiothérapie, se réfère à celle éprouvée lorsqu'elle était en dépression. Angèle (HDJ.13) rapporte effectivement cette nécessité de dormir à la suite des dernières chimiothérapies, mais la fatigue lui apparaît, pour ainsi dire, mineure par rapport à celle qu'elle a connue il y a quelques années : « Moi, la fatigue quand j'ai eu mes problèmes de dépression, je l'ai senti dans mon corps. Je la sentais, sur mes épaules, etc. » Si ce témoignage rappelle et confirme que la fatigue est toujours définie « au sein de circonstances précises et selon la part qu'y prend l'individu » (Le Breton, 2014, p. 114), l'analyse de la fatigue des malades suscite d'autres réflexions, plus philosophiques (Chrétien, 1996).

Ordinairement considérée par tout un chacun comme une contingence dysfonctionnelle que l'on peut combattre voire surmonter (par le biais de l'activité physique, notamment), la fatigue (re)devient, dans ces circonstances, une nécessité ontologique au même titre que l'est la pesanteur et le cycle des saisons sur Terre. Dans ces périodes hivernales, précisément, la fatigue rend palpable, d'une part, une vulnérabilité consubstantielle à notre condition d'être mortel, jusqu'alors éventuellement inconnue et/ou inavouée. La fatigue rappelle, d'autre part, l'effort inconscient et irréfléchi que fait tout être vivant pour persévérer dans son être en dépit des contraintes extérieures qui menacent cette persévérance. Il arrive parfois qu'un individu soit tellement affecté que la fatigue le dépossède de sa liberté de jouir de l'existence, au point d'avoir besoin de l'aide d'un tiers pour un temps plus ou moins long. Perçue comme incompatible avec le rôle du « bon patient », intolérable pour la majorité des personnes rencontrées soucieuses de conserver leur autonomie, cette fatigue n'en est pas moins impérative. Elle traduit, plus fondamentalement, une allure de vie que l'on pourrait dire *Andante*, aux antipodes des contraintes d'accélération et de productivité habituelles.

12.2. Deuxième allure : *Andante*.

La partition de l'expérience du cancer s'entremêle aux saisons de la vie, chacune offrant des variations de rythmes et de fatigue. Si la première allure (*Presto*), comparée au climat

automnal, évoquait des tonalités tumultueuses et une cadence précipitée, la deuxième allure, telle une immersion dans l'hiver, se caractérise par la lenteur, la rigueur, et la répétition, que l'on associera ici au tempo *Andante*. En italien, ce mot est le participe présent du verbe « andare », signifiant « aller », que l'on peut alors traduire par : (en) allant, en marchant (Hardy, 2007, p. 34). Comme nous le verrons, le temps n'est pas figé lors de cette période mais avance, du point de vue du patient, à un rythme radicalement plus monotone, participant à cette sensation de pesanteur examinée précédemment. L'étude de l'allure *Andante* des malades engagés dans un protocole de traitements révèle les subtilités structurelles de la saison hivernale où l'attente coïncide cette fois-ci à la ritualisation hospitalière et à la solitude.

La période des traitements se dessine comme une expérience « au ralenti » pour les personnes aux prises avec la maladie, dont le sentiment de fatigue en serait l'incarnation la plus désagréable. L'insoutenable attente au sein de l'institution hospitalière au cours de la période de l'annonce, associée à la sensation de saturation cognitive (cf. 10.1), laisse place à une attente mesurée. Celle-ci peut être appréhendée à l'aune de la planification *en ambulatoire* de l'équipe médicale.

Loin d'être une spécificité de la prise en charge oncologique, le traitement en ambulatoire traduit la volonté de réduire les temps de prise en charge *in situ* et notamment l'hébergement de nuit. Concrètement, cela signifie que les patients se rendent régulièrement à l'hôpital de jour pour recevoir leur traitement (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, ...) et regagnent leur domicile le jour même. Le déroulement du protocole et les dates des séances ont été déterminés en amont par l'équipe pluridisciplinaire pour faciliter l'orientation du patient. Chaque « cure » est suivie d'une période de repos, variable selon les médicaments utilisés, pour permettre au patient de récupérer.

Outre la promotion du confort du patient, cette modalité de prestations thérapeutiques s'est considérablement multipliée ces dernières décennies sous l'effet conjoint de facteurs sociaux, démographiques, épidémiologiques (Bourgueil, 2009), mais aussi économiques¹⁷⁰. Ce « virage ambulatoire » du système de santé fut d'ailleurs l'un des objectifs affichés par la Cour des comptes au début des années 2000, et affirmés dans le cadre de la précédente stratégie nationale de santé (2018). Les données de l'INCa révèlent que le mode ambulatoire représente

¹⁷⁰ Marie Ménolet relevait déjà que c'est avant tout « une politique de "maîtrise des dépenses de santé" qui argumente cet essor » (1999, p. 29). L'un des oncologues interviewés mettait en lumière la réforme de l'hôpital en établissement de santé, motivée par une réduction de l'offre médicale (Benallah & Domin, 2017). Le développement des soins de support, au même titre que la modalité ambulatoire, viserait alors à pallier l'absence de proposition de soins pour les malades.

une proportion conséquente des chimiothérapies administrées aujourd'hui, avec des taux variant entre 70% et 90% selon le type d'établissement de santé. Dans ce corpus d'entretiens réalisés, seul Florian (HDJ.5) recevait ses traitements sous une autre modalité¹⁷¹.

Le bon déroulement de ce mode opératoire le jour J nécessite, je l'avais évoqué dans une précédente partie (*cf.* 9.2, extrait du journal de bord), une coordination « en coulisse » de la part de l'équipe médicale, orchestrée par les « infirmières pivot ». Chargées d'assurer la communication entre les protagonistes, les « infirmières pivot » prennent contact par téléphone avec les patients la veille de la séance de chimiothérapie programmée pour faire le point avec eux. Il s'agit de recenser l'apparition d'éventuelles problématiques suite à la précédente chimiothérapie et de s'assurer que les examens biologiques et sanguins sont « normaux » (le taux de globules blancs, par exemple). Aux côtés d'un oncologue du service, et par souci d'efficacité pour le lendemain, il convient alors de procéder à la Prescription Anticipée (PA), indiquant la nécessité de consulter l'oncologue avant la chimiothérapie, ou à la Prescription Complète (PC) lorsque le patient peut « directement » se rendre dans une chambre à son arrivée en hôpital de jour. L'approbation du médecin oncologue est, dans tous les cas, essentielle pour justifier la posologie du traitement.

Bien que l'un des objectifs du traitement en ambulatoire est de limiter le temps de présence à l'hôpital et améliorer le confort des malades, les discours recueillis invitent à nuancer ce point. Non pas que leur venue soit particulièrement éprouvante, il n'empêche que les patients font inévitablement l'expérience de l'attente le jour de la séance. Malgré la planification rigoureuse de l'équipe médicale au préalable et le bon vouloir de l'ensemble des acteurs, rares sont les journées où ne s'accumule pas de retard dans le déroulement des chimiothérapies. Au cœur du processus, les patients constatent qu'ils sont désormais, contrairement à la période automnale, un cas parmi d'autres, sans cesse transportés d'un point à un autre : de leur départ de chez eux à l'accueil de l'hôpital de jour par le taxi, de l'accueil de l'hôpital de jour à la salle d'attente par une première infirmière, puis de la salle d'attente à leur chambre. Installés sur un siège puis « perfusés », les patients attendent alors (plusieurs heures) que la totalité du produit soit administrée. Ces heures sont régulièrement entrecoupées par le passage des infirmières, pour s'assurer du bon déroulement de la séance, ou pour leur proposer de quoi se restaurer ou s'hydrater. Malgré leur sollicitude, ces infirmières ne peuvent toutefois compenser la solitude des malades. Évidemment plus tolérable que l'attente perçue lors de la période de l'entrée dans

¹⁷¹ Plus jeune patient interrogé, atteint d'un cancer des testicules, Florian alterne des semaines d'hospitalisations de 5 jours et des semaines où il recevait une injection : « *c'est un traitement qui est assez condensé, donc c'est pour ça qu'il est assez lourd. Vu que je suis jeune, ils profitent de ça (rires)* ».

la maladie, où régnait l'urgence, l'attente de la période des traitements n'en est pas moins pesante et fatigante pour les malades. Beaucoup n'ont d'ailleurs d'autres options que de dormir lors de ces longues heures, avant de procéder au chemin inverse jusqu'à chez eux, toujours par l'intermédiaire d'un taxi. Le passage d'un « jeune étudiant » pour discuter avec eux s'apparente, en ce sens, à un moyen de rompre leur léthargie médicalement imposée et faire en sorte que le temps passe plus rapidement.

L'environnement hospitalier, au départ hostile et perçu comme un « autre monde », devient familier aux yeux des patients. Les interactions avec le personnel médical, bien que de plus en plus ponctuelles et exclusivement portées sur les considérations techniques, suivent un scénario facilitant l'acclimatation des malades à cette nouvelle réalité, à tel point qu'une forme d'habitude se fait sentir dans leur discours. Initialement déconcertants, les effets indésirables font, eux aussi, désormais partie du quotidien. La problématique des cheveux, dont la perte était redoutée, devient finalement mineure dans la gestion des traitements, au contraire de la brutalité des autres effets indésirables. Les médecins et les infirmières ont beau leur répéter que c'est tout à fait « normal » d'être fatigué, d'avoir des nausées, des douleurs, des neuropathies, ... ces effets indésirables n'en sont pas moins abrutissants pour autant, voire considérés parfois comme absurdes : « ce sont les traitements qui me rendent malades », peut-on entendre expressément ou en substance. En dépit des traitements supplémentaires prescrits pour atténuer ces effets indésirables, les malades acceptent progressivement que leur « rôle » consiste avant tout à endurer, au sens de supporter avec patience, la dose de traitement qu'on leur administre à intervalles réguliers : « tout tend alors à faire du cancer une expérience qui doit “suivre son cours”, (...) » soulignait Marie Ménoret (1999, p. 233).

Ces éléments sont à mettre en lien avec les analyses d'Erving Goffman (1961), pour qui les patients apprennent à suivre les rituels hospitaliers et intériorisent les attentes institutionnelles. La sensation de routine décrite lors de la période des traitements peut être comprise comme l'incarnation subjective de l'uniformité des conduites générées par le régime hospitalier. La sérialité des déplacements et la ritualisation des interactions participent à façonner une autre forme de relation au monde, et *a fortiori* une expérience de la fatigue radicalement différente de celle éprouvée lors de la période de l'entrée dans la maladie.

L'expression « vivre au jour le jour », largement mobilisée par celles et ceux aux prises avec le cancer (Bacqué et Baillet, 2009, p. 217), semble à ce titre révélatrice de l'accoutumance nécessairement à l'œuvre dans ces parcours de vie temporairement en suspens. Loin d'être réductible à la situation des personnes engagées dans un parcours de soin oncologique, la

description de cette allure de vie *Andante* fut notamment proposée par Albert Camus dans son roman *La Peste* (1947) : « Au matin, ils revenaient au fléau, c'est-à-dire à la routine » (p. 213).

Comme nous le verrons par la suite, l'expérience confinée des Oranais confrontés à la persistance de la peste offre une résonance particulière à la saison hivernale vécue par les malades du cancer.

Cette allure va toutefois nécessairement connaître une inflexion à l'issue du protocole de traitement, et notamment de chimiothérapie. Qu'il s'agisse d'une nouvelle opération chirurgicale ou du protocole de radiothérapie à venir, les patients se situent à nouveau dans une zone intermédiaire et son lot d'incertitudes génératrices d'angoisse : « est-ce que la chimiothérapie a été efficace ? » ou encore « comment vais-je réagir à la radiothérapie ? ». Pour la plupart des personnes rencontrées, cette étape marque néanmoins la fin du calvaire de la chimiothérapie : « le plus dur est passé ». Lors du protocole de radiothérapie, prescrite en adjuvant, les patients vont néanmoins devoir incorporer d'autres activités routinières, à un rythme plus intense. Le tempo *Andante* de la période des traitements sous chimiothérapie laisse place à un tempo *Andante sostenuto*. Sans que l'urgence ne soit invoquée, il est évident que le déroulement des séances de radiothérapie impose une cadence plus élevée : du lundi au vendredi, et ce, pendant environ 6 semaines, les malades subissent une séance de « rayons ».

D'une durée de quelques minutes seulement, ces séances visent à éliminer les éventuels résidus de la tumeur. Comme lors des cures de chimiothérapie, les personnes attendent que leur cas soit traité sans autres possibilités d'agir. La fatigue persistante peut s'accompagner de brûlures et causer de nombreux désagréments. Notons cependant que, selon le lieu d'habitation, la répétition des trajets au quotidien est parfois décrite comme tout aussi fatigante que le traitement en lui-même.

Vignette « La tortue »

Charline (BF001) est suivie depuis un an lors de notre troisième entretien. Toujours sous chimiothérapie, par voie orale, elle est en arrêt de travail jusqu'au mois prochain. Lorsqu'elle raconte son quotidien des dernières semaines, et la perspective de reprendre sa profession de gestionnaire de paie, Charline évoque sa tortue :

« C : (...) Je préfère être dehors, vous voyez, aller jardiner un peu, enfin, faire 2-3 bricoles dehors quand il fait beau, ou regarder... J'ai une tortue, alors regarder ma tortue, donc vous voyez, c'est très lent, c'est

très, ça avance tout doucement... Ben voilà, je passe du temps et je regarde la tortue, je suis un peu dans un autre monde. C'est vrai que... Alors pourtant, il faut que je m'occupe des papiers et tout ça et... Ben là, il faut que je me concentre un peu, il faut que je me dise "Allez hop, là, il faut t'y mettre, il n'y a pas le choix". Mais c'est un peu contrainte et forcée, hein.

V : C'est marrant cette comparaison avec la tortue, pour le coup, c'est vrai qu'elles ont un autre rythme de vie. En fait, quand on est malade, on vit de manière beaucoup plus lente, on est plus fatiguée, on est moins actif... Or, ce que vous me dites, c'est que vous ne vous sentez pas prête, et vous n'avez pas envie de revenir dans ce rythme plus rapide...

C : Carrément. Carrément. Ouais, j'ai pas envie, j'en ai m... J'ai commencé à travailler, enfin, j'ai commencé, quand je travaillais à Paris, c'est pareil, j'avais plus d'une heure de transport, enfin largement plus, donc j'ai fait ça de l'âge de 23 ans, ouais, 21 ans, jusqu'à 56 ans. Bon et bien, parce qu'il faut manger, il faut se nourrir hein, il y a des enfants, et tout, et là... Et là j'ai vraiment envie de ... Je n'ai plus envie de ça. Je n'ai plus envie de ça, je n'ai plus envie de... J'en ai marre de courir. Alors c'est sûr, il y a le côté financier, ça c'est sûr, ce n'est pas négligeable. Mais je me dis qu'il faut que je trouve une solution. Mais que ça ne soit plus la course comme ça. Non, j'ai envie de profiter de chaque moment... Et voilà, des choses de la vraie vie. »

Alors que l'allure *Presto* de la période de l'entrée dans la maladie souligne la préparation intensive des malades, la description de l'allure *Andante* révèle le ralentissement inhérent à la période des traitements. L'expérience de la maladie suit son cours et la fatigue s'installe au sein des semaines monotones, en partie façonnées par les rendez-vous et les rituels hospitaliers. La pesanteur de la condition de malade aux prises avec les traitements peut néanmoins être étudiée en dehors de la seule sphère hospitalière. Du point de vue des relations sociales, la période des traitements donne à voir, comme la saison hivernale, une *densité moindre* qui contraste avec le resserrement suite à l'annonce. Porter le regard sur les relations entretenues par les malades avec leur entourage lors de cette période permet de mettre en lumière le caractère insondable de leur sentiment de fatigue. Parce que celle-ci échappe au sens commun, tout du moins celui

des bien-portants, l'expérience de la fatigue cristallise « l'indicible » de l'expérience du cancer (Vedelago, 2018), son « incommunicabilité » (Ménoret, 1999, p. 250).

12.3. Récession des relations et incompréhensions.

Après avoir examiné l'intensification des relations sociales lors de la période de l'annonce, comparable au phénomène de coagulation, s'observe une dynamique plus subtile entre le malade et son entourage lors de la période des traitements. En parallèle du ralentissement de l'allure de vie qui caractérise la saison hivernale, émerge un phénomène de récession des relations. Tout aussi inévitable que la coagulation suite à l'annonce, les patients signalent une tendance à l'éloignement progressif lors de la période des traitements, illustrée par des expressions telles que « ça se calme » ou encore « ça se tasse ». Bien que les résultats quantitatifs rapportés dans le cadre de l'étude BIO CARE témoignent d'une intensité décroissante au sein des réseaux de sociabilité des malades, ces variations chiffrées ne capturent pas les nuances de ce phénomène de récession. Il convient donc de mettre en évidence 1) la continuité de ce phénomène eu égard à l'allure de vie *Andante* décrite précédemment et 2) comment les dissonances inhérentes concernant leur fatigue participent à cette sensation d'isolement.

L'allure de vie *Andante*, caractéristique de la période des traitements, trouve un écho particulier dans la notion de *disjonction de temporalité*, proposée par Lionel Pourtau, Agnès Dumas et Philippe Amiel, et définie comme « *la rupture de synchronicité entre la temporalité du malade et celles de son entourage* » (2011, p. 7). Alors que les temporalités des bien-portants sont plus ou moins coordonnées, parce que soumises à la même logique d'accélération, ces chercheurs soulignent que des disjonctions temporelles sont inéluctablement à l'œuvre suite à l'annonce de la maladie (voir figure 5 ci-dessous). Nous écrivions que l'expérience du cancer suit son cours, mais elle ne se déploie plus au même *tempo* que celui de l'entourage. Immergés dans le rythme ralenti et monotone de la période des traitements, les malades voient leurs relations sociales progressivement s'étioler. C'est en ce sens que la tendance à la récession des relations – inéluctable – est à comprendre à l'aune de la disjonction temporelle occasionnée par la cadence *Andante* des traitements - tout aussi inéluctable.

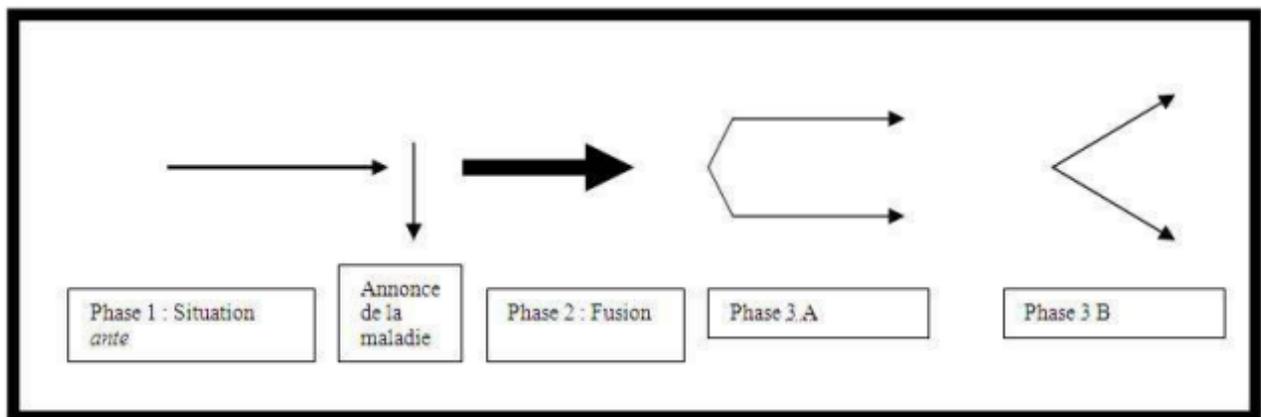


Figure 5. *Processus de disjonction temporelle entre les malades et leur entourage, proposé par Lionel Pourtau, Agnès Dumas et Philippe Amiel (2011, p. 7)*

Là encore, ce ralentissement est d'autant plus saillant dans les discours des personnes considérées comme actives, dont les temps sociaux de leur entourage s'imbriquent d'autant plus aux impératifs professionnels ou au rythme scolaire des enfants. À l'instar de Charline (BF001) qui observait sa tortue (*cf. supra*), bon nombre des personnes interrogées font part de cette impression d'être en retrait de la frénésie de la vie sociale, voire carrément de vivre désormais dans un « autre monde ». Pour reprendre la métaphore musicale, patients et patientes se trouvent nécessairement « à contretemps » de l'allure des bien-portants.

Récession des relations ne veut pas pour autant dire « délitement » ou « rupture » des relations, de la période de l'entrée dans la maladie. La diminution de l'intensité générale des relations se conjugue, aux dires des patients, à la résurgence de quelques liens plus « essentiels » dans la gestion quotidienne de la maladie : le cercle familial très proche et, en premier lieu, le conjoint ou la conjointe, dont le rôle fut et est abondamment appuyé. Les analyses de Grégori Akermann, Jean-François Barthe et Adrien Defossez (2018) renforcent cette perspective puisqu'elles soulignent la manière dont la période des traitements « révèle » le réseau d'accompagnement des malades. Il apparaît même que, dans les cas exceptionnels où des relations peuvent se déliter, les personnes malades ne vivent pas nécessairement cette évolution comme une source de détresse significative. Bien conscient de la complexité de la situation, et de la difficulté à maintenir un *statu quo* des relations, notamment amicales et professionnelles, les malades composent avec ce tri qui s'opère, le plus souvent, sans la moindre amertume.

En dépit de la qualité du soutien perçu et rapporté par les malades, davantage matériel et émotionnel qu'informationnel (House, 1981), toutes et tous s'accordent sur l'inévitable sensation « d'isolement », vécue pendant la période des traitements. Outre les disjonctions temporelles, le territoire de la maladie est régi, comme l'indiquerait David Le Breton, par un

autre univers de sens. L'expérience de cette fatigue d'un nouveau genre bouleverse leur rapport au monde, désormais confinés sur eux-mêmes, mais aussi leurs représentations de ce que veut dire être fatigué. Les dissonances relatées par les patients sont d'autant plus prégnantes dès lors que l'on interroge leur expérience à l'aune du sens commun et des relations sociales, et donnent un autre aperçu du phénomène de récession.

Les reconfigurations des relations entre l'oncologue et le patient lors de la période des traitements, soulignées par Marie Ménoret (1999, p. 234), sont tout à fait représentatives des dynamiques d'échanges au sein de l'entourage. La sociologue mettait en lumière l'investissement temporel décroissant au gré des consultations. Ce n'est pas que les interactions diminuent, mais elles tendent nécessairement à être plus brèves au fil de l'avancée des traitements, allant à l'essentiel, pour ne pas dire au strict minimum. De manière cynique, mais révélatrice de sa propre expérience d'oncologue, le témoignage du professeur Goldwasser, recueilli en amont des entretiens réalisés avec les malades, ne fait que confirmer les observations de Marie Ménoret : « La relation se limite à : est-ce que le traitement est efficace ? Oui ou non. Est-ce qu'il est bien supporté ? Oui ou non. C'est tout. Et on peut rajouter une troisième question : est-ce que vous pouvez entrer dans un essai thérapeutique ? Oui ou non. » Parce que son étiologie échappe, à l'heure actuelle, à la rationalisation scientifique, la Fatigue Liée au Cancer est non seulement sous-estimée par le corps médical, mais occasionne d'inévitables incompréhensions avec l'entourage.

Sans aller jusqu'à ce niveau de déshumanisation, les personnes malades indiquent toutefois que les discussions avec leur entourage au sujet de leur situation deviennent inéluctablement plus succinctes. Dans les premiers temps, rappelons-le, la diffusion de l'annonce suscitait de vives réactions et donnait lieu à des échanges intenses d'informations et de soutien. La maladie était, littéralement, l'*épice* des échanges. Puis, à mesure que le traitement « suit son cours », les discussions de la vie ordinaire reprennent leur droit et accordent une place périphérique aux pérégrinations routinières des malades. Les personnes évoquent principalement où elles en sont dans leur parcours médical, le nombre de séances restantes, éventuellement la tolérance aux effets indésirables, mais ces échanges laissent peu d'espace et de temps au récit de leurs sensations et de leurs inquiétudes, notamment en ce qui concerne la fatigue.

Il s'avère que malgré toute leur bienveillance et leur empathie, les proches ne peuvent tout simplement pas *se représenter* le fardeau de la condition de malade, dont la fatigue liée à la pesanteur en est le symptôme emblématique (voir vignette ci-dessous). C'est à ce titre que l'approche bio-psycho-sociale de la Fatigue Liée au Cancer ne peut faire l'économie de la

question soulevée par Molly (BF003), lors de notre premier entretien (« Que veut dire être fatigué ? ») et à laquelle la présente étude des variations des sentiments entend apporter une tentative de réponse.

Vignette : « Tout le monde connaît la fatigue, mais la fatigue comme ça... »

Rachelle (BF004) est suivie depuis environ 7 mois au moment de notre deuxième entretien, et termine son protocole de radiothérapie. Déjà très fatiguée au moment de l'annonce de son cancer du sein, Rachelle rapporte une sensation d'épuisement d'un nouveau genre suite aux traitements, en particulier suite à la chimiothérapie. Ce mot même de "fatigue" n'est pas sans susciter des discussions auprès de son groupe d'amis :

« R : Et bien je vais vous dire, j'ai des amis... On a eu un ami qui a eu un cancer de l'estomac, il n'y a pas très longtemps. Enfin, l'année dernière, ou il y a 2 ans et... Ben je crois que tant qu'on ne vit pas un cancer, on n'imagine pas... Parce que c'est vrai que notre ami nous disait tout le temps "je suis fatigué, je suis fatigué", et même moi je disais qu'il en rajoute. On lui fait tout, il ne fait rien de la journée. Et il n'y a pas très longtemps, ben j'ai discuté avec mes amis : "Vous vous rappelez de G., quand il disait qu'il était fatigué ? Et ben je crois que tant qu'on n'a pas un cancer, on sait pas ce que veut dire le mot fatigue". Alors, eux, quand ils me disent, alors aussi bien me proposer de venir m'aider, aussi bien de me proposer des activités, des soirées, des restos, des machins... Voilà, je leur dis simplement "non, pas ce soir, je suis trop fatiguée". Bon, ça, je pense que, du coup, d'avoir eu cette discussion avec eux, ça leur change un peu leur vision. Parce que du coup, bah maintenant ils n'insistent plus à me dire "allez, mais non, la fatigue c'est rien, au contraire, ça va te faire du bien de sortir"... Et je pense que d'avoir discuté de la fatigue de notre ami et de la mienne, je pense que ça leur a ouvert... enfin, ça leur a montré que ce n'est pas du... Ce n'est pas faux ce qu'on dit, quand on dit qu'on est fatigué, ce n'est pas en rajouter. Parce que je pense que tout le monde connaît la

fatigue, mais la fatigue comme ça... Moi perso, je ne l'ai jamais vécu comme ça hein. Je travaillais dans un bar, je travaillais jusqu'à 2-3 heures du matin, je n'ai jamais été fatiguée à ce point-là. Jamais. Jamais.

»

L'étude des récits de patientes interroge non seulement la sémantique employée pour rendre compte de cette expérience hors du commun, mais également l'attitude adoptée à l'égard de cette vulnérabilité extrême. En témoignent les propos des amis de Rachelle, l'invitant à surmonter sa fatigue, ou la rhétorique performative à l'œuvre dans la promotion de l'APA, il est communément admis qu'il est possible de lutter contre cette fatigue, de la maîtriser, de lui résister, pour peu que les malades fassent preuve de volonté. Un discours initié par le corps médical et repris unanimement par les patientes stipulant que « c'est aussi dans la tête », « qu'il ne faut pas se laisser abattre », et qu'il est primordial de « toujours positiver ». Sous couvert de résilience, ce refrain reflète une certaine négligence sociale à l'égard de ce sentiment de fatigue évoqué par Claire Marin :

La fatigue, dans la représentation commune, est une forme de paresse, de mauvaise volonté. Elle est impolie, elle agace, un peu comme la dépression : on est tenté d'exiger du malade qu'il se secoue un peu, qu'il fasse un effort (2008, p. 47).

Ce symptôme paradigmatique de l'expérience de la maladie est cependant invisible et n'est pas sans conséquence sur les relations qu'entretiennent les malades avec leur entourage. Au quotidien, les personnes atteintes d'un cancer subissent une double peine. En plus de la pesanteur de leur allure de vie de malade, pèse aussi le poids des injonctions, parfois paradoxales, concernant l'attitude à adopter. Entre les recommandations de maintenir ou s'engager dans une activité physique régulière et les invitations à écouter leur corps, particulièrement lorsqu'ils ressentent des signes de fatigue, il peut être difficile pour les malades de naviguer dans ces courants contraires. La métaphore théâtrale proposée par Erving Goffman (1973), à laquelle Ruwen Ogien faisait référence (*cf. supra*), associée aux réflexions d'Arlie R. Hochschild (2003), offre un éclairage pertinent de la manière dont les personnes atteintes de cancer négocient avec leur fatigue au quotidien. Comme le soulignait Goffman, les individus effectuent sans cesse une « présentation de soi » pour donner une image conforme aux normes sociales. La nécessité (sociale) de s'atteler au rôle du « bon patient » se heurte à la nécessité (physiologique) de se reposer. Un travail émotionnel délicat est souvent nécessaire pour « masquer » la fatigue et garantir le bon déroulement de l'interaction auprès de celles et ceux qui

ne partagent pas leur réalité. En contrepartie, une tension se crée entre la représentation extérieure (« la façade », selon Goffman) et leur vécu intérieur. Au-delà d'ajouter de la fatigue à la fatigue, cet effort n'est pas sans lien avec le risque d'éprouver la « perte de soi » signalée par Kathy Charmaz (1983). Notons alors que ces réflexions ne sont pas réductibles aux personnes atteintes d'un cancer mais participent, plus généralement, à la compréhension des enjeux autour de l'expérience sociale des personnes en situation de handicap (Ville, Fillion, Ravaud, 2020), et notamment de handicap invisible (Hendry *et al.*, 2022). La prochaine sous-partie, mobilisant de nouveau le concept de liminalité, viendra préciser ce point (*cf.* 11.4).

Au cœur de l'hiver, et la solitude relative vécue par les personnes atteintes de cancer, les interactions avec d'autres semblables revêtent une importance cruciale. Malgré la réticence commune à se rendre dans des associations de malades, les témoignages de certaines personnes soulignent combien la rencontre avec quelqu'un qui « comprend » leur situation peut contribuer à donner du sens à ce qu'elles éprouvent, et parfois s'avérer libérateur. Loin des incompréhensions inévitables du quotidien, ces échanges ne se limitent pas à une simple normalisation de leur expérience mais s'étendent vers une solidarité authentique (*cf.* 3.4.2). La fatigue, symbole emblématique de leur condition, trouve dans ces espaces de communautés informels un écho particulier, une compréhension partagée qui transcende la simple reconnaissance médicale. Cet aspect sera exploré plus en détail au moment de discuter des recommandations possibles en APA (*cf. infra* 12.5).

12.4. Le personnage liminal de l'exilé chez soi.

Au cours de la période des traitements, les malades du cancer vivent une expérience des plus singulières. Leurs semaines sont marquées par la routine hospitalière et la pesanteur d'une fatigue d'un nouveau genre, invisible, les contraignant à adopter une allure de vie ralentie et « rétrécie ». L'intensité de leurs relations sociales diminue à mesure que le traitement « suit son cours », tandis que des dissonances émergent entre l'expérience vécue et la perception que l'entourage peut avoir de leur situation. Se dessine alors, au cours de cette saison hivernale, une dynamique structurelle qu'il nous est possible de mieux cerner en mobilisant, une nouvelle fois, le concept de liminalité. Mais alors que la période de l'entrée dans la maladie pouvait être étudiée à l'aune de la perspective du rite de passage tel que schématisé par Arnold Van Gennep (1909), l'analyse de la période des traitements repose sur l'acceptation « sociologique » de la liminalité. À l'instar des travaux d'Alain Blanc (2010) et de Claire de Saint Martin (2019) sur les personnes en situation de handicap, la mobilisation du concept de liminalité ne se réduit pas à l'étude d'un moment d'un rituel mais interroge l'ensemble des situations où l'individu « flotte

dans les interstices de la structure sociale » (Calvez, 1994, p. 61). La thèse soutenue ici est que les malades contemporains du cancer et engagés dans un protocole de soin ne se trouvent « ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur » (Murphy, 1990, p. 184).

Dans le cas de notre étude consacrée à celles et ceux suivis dans une perspective curative, cette situation à la marge est néanmoins temporaire : les personnes vont, tôt ou tard, regagner le territoire des bien-portants. Comme le précisait à juste titre Robert Murphy : « le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux » (1990, p. 184). L'hiver, bien qu'éprouvant, n'est pas sans fin pour ces malades¹⁷². Le printemps, que l'on associera à la rémission, est en ligne de mire et avec lui la promesse d'un « retour à la normale ». C'est dans ce contexte que la notion d'« exil chez soi » évoquée par Albert Camus pour décrire le confinement des Oranais dans son roman *La Peste* (1947) peut ici être utile pour orner le concept de liminalité et rendre compte des subtilités de la saison hivernale du cancer. Afin d'appréhender pleinement la situation, il est nécessaire de revenir sur la manière dont la modalité ambulatoire reconfigure l'expérience sociale des personnes atteintes d'un cancer. Là où Goffman analysait la situation recluse des malades mentaux, isolés sous la tutelle de l'institution psychiatrique (1968), de même que Soljenitsyne décrivait la condition confinée des cancéreux enfermés, de manière définitive, dans leur « pavillon » (1968), les malades se retrouvent aujourd'hui contraints de composer avec la « normalité » du quotidien. Parce qu'ils sont désormais traités en ambulatoire, les malades, loin d'être isolés dans des établissements dédiés, occupent la même scène sociale que les bien-portants. Cette cohabitation d'apparence ordinaire façonne, nous l'avons vu, une expérience à la fois partagée et solitaire du cancer dont les enjeux dépassent le domaine spatial. Oscillant entre le rythme de la maladie et le rythme qu'elles connaissent, les personnes se retrouvent physiquement présents mais symboliquement en marge de la vie quotidienne.

Outre l'injonction à « vivre normalement » dispensée par les oncologues et les infirmières lors de leurs venues en hôpital de jour, c'est l'*invisibilité* de leur condition et l'incompréhension à l'égard de leur expérience (en premier lieu la fatigue) lors des interactions quotidiennes qui exacerbe le sentiment d'être « confiné » dans un autre monde (voir vignette ci-dessous). Il serait possible, pour compléter l'analyse sociologique de la fatigue, de se référer aux réflexions de Maurice Merleau-Ponty tirées de son ouvrage *Le Visible et l'Invisible* (2000).

¹⁷² Ces malades qui tendent, on le rappelle, à devenir majoritaires dans la population cancéreuse. Les derniers chiffres indiquent que plus de la moitié des patients traités sont en vie à 5 ans et 38 % guériront. Ces taux varient selon la localisation. Le cancer du sein, prédominant dans la population étudiée, présente l'un des taux de survie les plus importants.

Bien que non immédiatement perceptible par les autres, la fatigue demeure, comme la douleur, et toute autre forme de vulnérabilité, une réalité corporelle significative aux yeux du malade. Leur expérience du monde est marquée du sceau de la fatigue et assigne bien souvent à la mise en retrait « en coulisses ». C'est cependant lors des moments de « mise en scène » que les dissonances entre leur vécu intérieur et la perception extérieure se transforment en une forme de violence (voir vignette ci-dessous). Merleau-Ponty souligne en fait la difficulté à traduire ces expériences invisibles en langage ; difficulté d'autant plus grande que la fatigue est, comme le rappelait Rachelle (BF004, cf. 11.3), une expérience connue de toutes et tous.

D'une altération physiologique indéchiffrable pour le commun des mortels, les personnes en situation de liminalité font, ainsi, face à une socialisation qu'Alain Blanc qualifie d'« introuvable » : « jamais exclues mais néanmoins éloignées du monde » (2010, p. 40). Leur situation coïncide avec l'idéal-type de l'étranger défini par Georg Simmel (1908) : celui-ci se caractérise « *par le fait d'être à la fois fixé en un point de l'espace et détaché de ce même point* »¹⁷³.

Vignette : « Tu as l'air super en forme Nat' »

Natacha (BF005) est suivie depuis plus d'un an lors de notre troisième entretien. Son protocole de radiothérapie est terminé depuis plusieurs mois mais elle continue de se rendre à l'hôpital, toutes les 3 semaines, pour une injection de chimiothérapie en sous-cutanée, en plus de l'hormonothérapie. Toujours en arrêt de travail, elle constate les dissonances avec son entourage entre la « façade » qu'elle renvoie et son expérience intime de la maladie :

« N : (...) Elle me dit « Ben quand je te vois toi, t'es bien ». Voilà, en gros, c'est parce que je ne suis pas au fond de mon canapé, je n'ai jamais été au fond de mon canapé que, ben, j'ai pas le droit, j'ai pas le droit de me plaindre, j'ai pas le droit de dire que, à un moment donné, je ne vais pas bien. Et ça c'est vachement dur, c'est vachement dur. J'ai eu la même réflexion de mon gendre une fois, il est arrivé ici, il m'a dit « ah bah tu as l'air super en forme Nat' ». Bah oui, je suis super en forme, ouais, bah d'extérieur ouais. Si l'intérieur pouvait être comme l'extérieur, j'approuverai. Et ma fille me l'a ressorti peu de temps après

¹⁷³ Cité par Otthein Rammstedt dans son article « *L'étranger de Georg Simmel* » (1994, p. 147).

en me disant “Bah ouais, je suis d’accord, tu vas bien, t’es bien, t’as les cheveux courts, ça te va bien”... Mais en gros “bah de quoi tu te plains ?” Et ça, c’est très très dur à entendre quoi, c’est très dur à entendre. »

Natacha fera alors référence à une autre de ses amies, ayant eu un cancer du sein il y a plusieurs années :

« N : (...) On en a parlé et elle m’a dit “Tu sais moi Nat’, maintenant je dis que je vais bien en fait. Pendant longtemps, je me plaignais un peu ou je disais que ça n’allait pas trop et là les gens ne comprennent pas. À un moment donné, tu dis que ça va quoi.” Voilà.

Lors de la période des traitements, l’« étrangeté » du statut de malade s’exprime à la fois en profondeur et en surface. En profondeur, les personnes se retrouvent comme confinées dans une réalité altérée par les effets indésirables, entravant leur capacité à habiter le monde. En surface, les personnes cherchent à échapper à la stigmatisation sociale attachée à leur identité de patient cancéreux pour mieux répondre aux attentes du « bon patient ». La dualité de leur expérience souligne tantôt la proximité avec leur entourage, tantôt la distance irrépressible qui les sépare. Elles sont littéralement coincées, prises entre la revendication à une existence normale et un symptôme de fatigue persistante difficile à ignorer et à concilier avec les normes sociales. A la fois à l’intérieur et en dehors de la normalité, les personnes se heurtent à la précarité de trouver leur place dans un monde qu’elles connaissent mais ne peuvent plus occuper. C’est à ce titre que la référence à la notion d’ « exil chez soi » précise les enjeux relationnels au cœur de la période d’hibernation subie par les malades.

À la différence de Susan Sontag, Albert Camus n’a pas été confronté à l’expérience du cancer dans sa vie¹⁷⁴. Il n’a pas non plus écrit sur cette pathologie. Pourtant, sa pensée et son œuvre offrent probablement l’une des grilles de lecture les plus justes pour rendre compte du vécu de celles et ceux confrontés à l’annonce d’un cancer et tenter de l’analyser en tant qu’expérience liminale. *La peste* raconte les événements relatifs à une épidémie de peste survenue quelques années plus tôt dans la ville d’Oran, dans l’Algérie française. Ce roman, écrit sous la forme d’une chronique, est une immersion dans la vie quotidienne des habitants d’une ville confrontée à la propagation d’une maladie mortelle, au confinement, et qui se trouve coupée du reste du monde : « *Ainsi, la première chose que la peste apporta à nos concitoyens*

¹⁷⁴ Albert Camus fut néanmoins diagnostiqué de la tuberculose dès ses 17 ans.

fut l'exil » (p. 88). Terme introduit après la fermeture des portes de la ville, symbolisant le basculement vers une vie confinée et incertaine, l'exil est au cœur du récit de Camus. Dès lors contraints de composer avec un environnement hostile où la mort rôde, annihilant toute possibilité de vie sociale, mais aussi de spontanéité dans leurs projets, les Oranais voient ainsi leur vie suspendue. Le retour à la normal est largement compromis, et le sentiment d'exil en serait l'expression à la fois individuelle et collective¹⁷⁵. Bien qu'il semble *a priori* inopportun de qualifier d'exil cette situation de confinement vécue par les habitants d'Oran, puisque l'expulsion se fait sur le terrain même de leur patrie, Camus souligne en fait l'inévitable séparation qu'implique un tel événement¹⁷⁶.

Cette notion d'exil, étymologiquement liée à l'idée d'un déracinement imposé, trouve un écho particulier dans l'expérience des malades du cancer contraints d'émigrer, pour reprendre la formule de Susan Sontag, vers un autre territoire. L'exil chez soi apporte néanmoins une précision fondamentale dans la mesure où les malades contemporains du cancer, malgré leur présence physique à domicile, se retrouvent éloignés de leur vie antérieure et de leurs repères habituels. Tout comme les Oranais dans le roman, leur vie quotidienne est suspendue, en pointillée, dictée par une force invisible qui entrave leur aptitude à vivre mais aussi à communiquer sereinement avec leurs proches. L'exil chez soi décrit alors de manière précise la période singulière éprouvée par les malades, où la dualité entre l'intérieur et l'extérieur, le commun et l'extraordinaire, se fait particulièrement sentir, tant sur le plan intime que sur le plan relationnel et social.

Après avoir mis en évidence les structures fondamentales de la saison hivernale, dont le sentiment de fatigue liée à la pesanteur en est la sédimentation subjective, il nous faut désormais envisager les implications cliniques en APA. Alors que la brutalité des traitements restreint les malades à une allure de vie *Andante*, conjointement à la récession des relations sociales et les incompréhensions vécues au quotidien, s'impose la nécessité de leur proposer des expériences alternatives où émergent d'autres formes de relations au monde.

¹⁷⁵ « Ainsi, la première chose que la peste apporta à nos concitoyens fut l'exil. Et le narrateur est persuadé qu'il peut écrire ici, au nom de tous, ce que lui-même a éprouvé alors, puisqu'il l'a éprouvé en même temps que beaucoup de nos concitoyens. Car c'était bien le sentiment de l'exil que ce creux que nous portions constamment en nous, cette émotion précise, le désir déraisonnable de revenir en arrière ou au contraire de presser la marche du temps, (...) » (p. 88).

¹⁷⁶ Le titre *Les Séparés* fut un temps envisagé par Albert Camus.

12.5. Implications cliniques en APA

En cette période hivernale, où la fatigue devient un fardeau quotidien limitant la participation des malades, sans doute que les recommandations (théoriques) en matière de dépense énergétique devraient être complétées par un regard sociologique. L'objectif, ici, n'est pas de favoriser l'implémentation de l'APA dans le parcours de soin pour correspondre à la dose-réponse indiquée, mais de proposer des pistes de réflexion quant au travail relationnel à mettre en œuvre lors de ces séances pour moduler le sentiment de fatigue ambiant.

Lorsqu'une personne se sent fatiguée lors de la période des traitements, ses activités physiques devraient être, pour rappel, équivalentes à 9 MET-h/semaine. Pour parvenir à ce niveau de dépense énergétique, il est possible de marcher trois fois une heure par semaine à 4 km/h, ou de marcher deux fois une heure par semaine à 6 km/h. Si l'on veut un accompagnement optimal, la méta-analyse de Carayol et ses collaborateurs (2013) suggère de pratiquer une activité physique allant de 2 à 5 MET-h/semaine au cours des 10 premiers jours suivant l'administration de la chimiothérapie, puis de 5 à 10 MET-h/semaine pendant les jours suivants.

Aussi abstraits que peuvent apparaître ces chiffres pour le commun des mortels, rappelons simplement que la majeure partie de la population considérée comme « saine » n'atteint pas ces recommandations. Il n'est donc pas étonnant que, parmi les personnes malades interrogées lors de cette période, le niveau d'activité physique déclaré est bien souvent insuffisant. De manière quasi unanime, le fait de pratiquer une activité physique régulière et suffisamment intense représente un défi difficilement réalisable, sans en payer les conséquences les jours suivants. Même pour celles et ceux qui pratiquaient régulièrement une activité physique régulière auparavant, l'allure de vie des traitements aigus est inconciliable avec le maintien d'une vie active, tant sur le plan physique, cognitif et social.

Les cas de Ludivine (BF002) et de Florian (HDJ.5), mentionnés précédemment, sont tout à fait révélateurs de l'accablante fatigue qui pèse sur les malades, qu'importe leur sexe, leur âge, la localisation de la tumeur et le type de traitements. Ludivine est âgée de 45 ans, travaille en tant que maître-nageuse et participe aux séances d'APA depuis l'annonce. Florian est âgé de 33 ans, est ambulancier et pompier volontaire. Malgré leur condition physique « favorable » au départ, et bien que soucieux de maintenir une activité physique régulière, force est de constater le poids de cette fatigue au quotidien. La connaissance de la nécessité de pratiquer se heurte à la nécessité plus fondamentale, plus implacable : celle de privilégier le repos. Ce hiatus entre les recommandations et le vécu des personnes engagées dans le protocole de soin fut également souligné lors de l'enquête menée par Campo et ses collaborateurs (2016,

cf. infra). Malgré l'accessibilité et la connaissance des avantages potentiels procurés par les thérapies corps-esprit (TCE) comme la méthode Pilates ou le yoga, les personnes se sentent trop dépassées par les effets indésirables pour investir ce type de pratique. Des exemples, parmi tant d'autres, soulignant l'inefficacité des recommandations médicales et sanitaires qui valorisent les bénéfices de l'activité physique sur la santé en vue de l'adoption pérenne d'un comportement.

Si l'on s'écarte des niveaux intra et interindividuels pour observer les déterminants organisationnels de l'engagement dans la pratique, dans une perspective socio-écologique (Van Hoyer et al., 2022), alors nous pouvons conforter les résultats de l'enquête menée par Bastien Houtmann et ses collaborateurs auprès des médecins hospitaliers (2021) : à savoir que l'APA demeure un supplément au parcours de soin oncologique plutôt que l'une de ses composantes. Rares sont, en effet, les personnes participants ou ayant eu connaissance par leur oncologue de la possibilité de participer à des séances d'APA. Ludivine (BF002) était, lors de la temporalité précédente, la seule personne inscrite de part la proximité entretenue avec son ancien collègue et désormais ami, Sébastien Landry, en charge des séances au sein de la Maison du Patient. Lors de la période des traitements aigus, Célia (BF036) a pu participer à des séances d'APA par l'intermédiaire de son beau-frère, masseur-kinésithérapeute qui lui a fait part d'un dispositif Sport-Santé à proximité de chez elle.

Notons les cas de Romain (HDJ.16) et de Julie (HDJ.19) qui se sont tous les deux vus proposer des séances d'APA par leur oncologue quelques semaines après le début des traitements aigus. Mais là encore, la prescription ne suffit pas... (Boiché, 2019). Inscrit depuis 2 mois à la Maison Sport-Santé du Mans après la constatation de son importante perte de masse musculaire, Romain, n'a pu se rendre qu'à une seule séance car il « n'étais[t] pas capable d'aller aux autres ».

Compte tenu des éléments mis en évidence tout au long de ce chapitre, et en partant de l'hypothèse que les personnes engagés dans un protocole de soin soient mises en relation avec un Enseignant APA, il apparaît cette fois-ci pertinent de privilégier des séances d'activité physique *collective et entre pairs*. Lors de la saison automnale, rappelons-le, les personnes ne s'éprouvaient pas comme malades et exprimaient la nécessité de tempérer le sentiment de saturation cognitive, si bien que l'idée de pratiquer en groupe apparaissait peu adéquate à leur condition. Lors de la saison hivernale, en revanche, s'impose la nécessité de proposer aux malades des espaces de socialisation et, plus spécifiquement, de reconnaissance mutuelle avec d'autres versions possible de soi-même. D'un oasis « à soi » et « pour soi » dans les premiers

temps de la maladie, l'espace-temps de l'APA lors de la période des traitements aigus devient l'occasion d'investir un « Nous », un potentiel groupe d'appartenance où chacun se sait « dans le même bateau ». L'activité physique, en tant que support d'intervention de l'enseignant APA, est aussi un prétexte, du point de vue des malades, pour partager et donner du sens à ce qu'ils éprouvent solitairement dans leur quotidien, en premier lieu la fatigue. Cette expérience absurde et si singulière aux côtés des bien-portants devient, aux côtés d'autres « ébranlés » participant à la même activité, vectrice de socialisation : elle prend un sens, une tonalité particulière parce que s'inscrivant dans une *communauté de destin*. Davantage qu'une incapacité intrinsèque de verbaliser, c'est l'absence, dans l'entourage de la personne malade, d'un tiers capable de comprendre et de soutenir le récit de soi qui favorise un sentiment d'aliénation, de séparation, d'isolement. La mise en relation avec des pairs, lors d'une séance d'APA ou ailleurs, est aussi une occasion de se rattacher au monde.

C'est dans ce contexte que la perspective de « moduler » les sentiments, présentée précédemment (*cf.* 5.5), s'avère la plus adéquate. Plutôt que d'envisager les séances d'APA comme l'occasion de lutter contre la fatigue des malades, il s'agit, dans la lignée de la philosophie de Spinoza, de les transformer, de leur donner une autre tonalité. D'une fatigue individuelle et subie, l'objectif serait au contraire de générer une autre fatigue, consentie et partagée par d'autres : une « bonne » fatigue, en somme (Le Breton, 2016).

La période des traitements aigus, ici associée à la saison hivernale, constitue l'étape charnière de la maladie du cancer. Contrairement à la saison automnale, leur manière d'habiter le monde coïncide avec leur statut de *patient-malade*. Pendant plusieurs mois, les personnes expérimentent une allure de vie radicalement rétrécie, comme au ralenti, tant les traitements sont éprouvants. Une fatigue singulière et pesante s'immisce inévitablement dans leur quotidien, rythmé par la monotonie des séances de chimiothérapie puis de radiothérapie, et contraint à la mise en retrait. Naviguant entre la co-habitation avec les bien-portants et l'altérité de leur condition, les personnes se retrouvent comme en exil chez eux. Après une longue période d'hibernation, et après la confirmation de la disparition des cellules cancéreuses par les examens, les patients entament une autre phase de leur parcours de soin. De même que l'hiver cède sa place au printemps, l'annonce de la fin des traitements aigus, loin de signer la fin de l'expérience du cancer, ouvre la voie à une nouvelle période : la rémission. La perspective d'un retour à la normale se profile à l'horizon, mais se heurte à la persistance de la maladie et ses traitements. Comme nous allons le voir, ce changement de saison détermine une autre allure de vie, une autre densité de la vie sociale et un autre sentiment de fatigue, suscitant de nouvelles réflexions quant aux modalités d'intervention à envisager.

Chapitre 13. La rémission : le printemps.

En miroir de l'automne, le printemps peut être considéré comme une période de métamorphose, transitoire, entre la saison froide et chaude, entre obscurité et lumière. Du latin *primus tempus* (premier temps), le printemps annonce la vigueur de l'été après la rigueur de l'hiver. A mesure que la Terre poursuit sa trajectoire autour du Soleil, elle perçoit une plus grande quantité de lumière : les journées s'allongent et se réchauffent progressivement. La nature se réveille après une longue période de dormance et devient, pour les espèces humaines et non humaines, plus accueillante. Les arbres bourgeonnent, la végétation éclot, les mammifères sortent de leur torpeur avec une énergie renouvelée, les oiseaux reviennent de leurs quartiers d'hiver et entament leurs chants mélodieux. L'atmosphère est plus douce, vivifiante, le paysage reprend des couleurs et invite à réinvestir le « dehors ».

L'une des spécificités du printemps réside, comme la saison automnale, dans l'alternance du climat. Malgré l'optimisme à l'arrivée des beaux jours, tant souhaités, il faut attendre plusieurs semaines avant de véritablement pouvoir profiter d'un temps clément : « En avril, ne te découvre pas d'un fil ! » nous prévient le dicton. Les « giboulées » de mars témoignent, à l'instar de l'été indien, du contraste thermique entre la fin de l'hiver et le réchauffement progressif de l'atmosphère. Ce phénomène météorologique, généralement associé au mois de mars, se caractérise par l'alternance de belles éclaircies, de passages nuageux et de brèves averses soutenues. Souvent accompagnées de bourrasques de vent, parfois de grêlons ou de flocons de neige, cette forme de précipitation particulière et imprévisible résulte de la rencontre entre l'air froid persistant en altitude et l'air plus doux des couches basses de l'atmosphère.

La nature chaotique et transitoire des giboulées de printemps trouve un écho particulier dans la situation ambivalente des personnes en rémission d'un cancer. La tant attendue annonce de la rémission par l'autorité médicale, marquant la fin de la période des traitements aigus, ne signifie pas pour autant la fin de l'expérience du cancer. Est-ce que cet événement se conjugue au passé, alors que la plupart des femmes suivies pour un cancer du sein entament un protocole d'hormonothérapie pour plusieurs années ?

Alors que le cancer était auparavant synonyme de mort prochaine, de plus en plus de personnes aux prises avec cette maladie goûteront à ce qui est, d'ordinaire, appelé « l'après-cancer ». Pour rappel, on estime à l'heure actuelle à 3,8 millions le nombre de Français et de Françaises *qui ont ou vivent avec* un cancer (ARC, 2022), au point d'être désormais considérés

comme des malades chroniques. En oncologie, le mot de guérison est, en effet, rarement utilisé, et même proscrit par l'ensemble des acteurs (Ménoret, 2018), au profit de celui de rémission (Lallmahamood, 2020). La guérison renvoie à une vision statistique et prédictive de la maladie et de la santé : il est question de guérison lorsque la courbe de survie d'une population spécifique devient parallèle à la courbe d'une population de référence non cancéreuse. La rémission s'écarte de ce principe épidémiologique et caractérise la disparition momentanée des symptômes, lorsque les marqueurs indiquent l'absence de cellules cancéreuses dans le corps. Au-delà de confirmer l'obsolescence des oppositions binaires entre le curatif et le palliatif, entre le normal et le pathologique, l'emploi du terme de rémission souligne en fait l'incertitude qui demeure à l'issue du protocole des traitements aigus et le besoin de « combler (...) le vide d'une ambiguïté pronostique » (Ménoret, 2010, p. 136). Aux dires des personnes rencontrées, la rémission est d'ailleurs un terme utilisé avec grande précaution, et dans des usages parfois contradictoires selon les professionnels de santé.

Difficile à saisir d'un point de vue biomédical, cette situation de guérison partielle l'est tout autant dans le champ des sciences humaines et sociales. Comme l'indiquait Anne-Chantal Hardy, « *elle ne déclenche pas un état, un statut ou une position socialement identifiés comme tels* » (2013, p. 251)¹⁷⁷. À ce titre, l'hétérogénéité des trajectoires observées dans le cadre de ce travail rend la comparaison moins évidente que lors des précédentes périodes. Des femmes privilégient, par exemple, l'opération de l'autre sein par souci de prévention, tandis que d'autres envisagent la reconstruction mammaire. Certaines ont la possibilité de reprendre à mi-temps thérapeutique leur activité professionnelle, parfois en télétravail, voire même de prolonger leur arrêt de travail, tandis que pour d'autres, les contraintes financières laissent peu de place à une reprise progressive. Plus protéiformes, les situations des personnes en rémission peuvent cependant être appréhendées avec un regard plus global. Dans la perspective processuelle et interactionniste qui est la nôtre, la période de la rémission, davantage qu'un « nouvel état de vulnérabilité » (Masson, 2013), s'apparente à une troisième phase de liminalité suivant la dynamique du rite de passage qu'est l'expérience du cancer. Et bien que nous parlions de « période » de la rémission, celle-ci suggère une direction, davantage qu'un segment chronologique avec un début et une fin.

C'est un nouveau moment de flottement, comparable avec celui en cours lors de la période de l'entrée dans la maladie, mais suivant la logique inverse. Alors que les nouveaux

¹⁷⁷ Citée par Aurore Loretti (2019, p. 268).

patients sont dans l'impossibilité de se reconnaître et de s'éprouver comme malades, les « survivants », bien que délivrés de leur statut de « patients », se sentent néanmoins toujours malades. Les enquêtes VICAN 2 et VICAN 5 ont mis en lumière l'importance des séquelles après la rémission, notamment la fatigue, qui affecte près de la moitié des survivants. Sophia Rosman (2009) rend d'ailleurs compte des stratégies mobilisées par les personnes en rémission pour *légitimer* leurs symptômes aux yeux de leur entourage et des professionnels de santé qui tendent à oublier la maladie.

Après plusieurs mois d'exil, celles et ceux qui étaient jusqu'alors perçus et désignés comme « malades », « patients », « cancéreux », doivent désormais reprendre leur place dans le territoire des bien-portants en conciliant l'exigence du quotidien et la réalité de leur vécu. À distance de l'institution hospitalière, ce « retour » s'accompagne inévitablement de sentiments contradictoires, allant du soulagement, de l'euphorie, autant que de désillusion, de vulnérabilité, d'étrangeté et d'angoisse. Révélatrice du passage d'un statut à un autre, l'ambiguïté des sentiments associés à cette troisième temporalité est d'autant plus palpable que leur vécu ne coïncide pas avec la promesse d'un « retour à la normale » et le désir de « tourner la page ». En manque de repères et contraintes de reconnaître leurs « pertes » (physiques, cognitives, sociales), les personnes doivent alors réaliser un travail biographique d'un nouveau genre pour (re)prendre le pli d'une réalité qui semble leur échapper. Dans une période où les questions identitaires et existentielles se font plus pressantes, cet important travail, conjugué à la persistance des effets indésirables, donne lieu à une tonalité de fatigue comparable à ce que le sociologue Alain Ehrenberg nomme « la fatigue d'être soi » (1998).

13.1. La fatigue d'être à nouveau soi.

Le troisième et dernier volet de cette étude des sentiments de fatigue permet de mettre en évidence la manière dont se structure l'expérience vécue par les malades à l'issue de la période des traitements aigus. Le sentiment de fatigue printanier, que je propose de nommer la fatigue d'être à nouveau soi, se trouve à la congruence de deux tensions fondamentales, largement explicitées par les personnes interrogées. La première, régulièrement décrite dans les termes de l'*empêchement*, renvoie aux dissonances entre leurs aspirations, les exigences du quotidien et la réalité de leur nouvelle condition (en jaune dans le tableau 7 ci-dessous). La seconde, exprimée dans les termes de la *solitude*, renvoie à la sensation paradoxale de vide laissée par l'institution médicale (en vert dans le tableau 7).

La première difficulté réside dans ce constat, inévitable et implacable, *de ne plus être comme avant*. Malgré leur désir de réinvestir le dehors et de retrouver une vie « normale », ces personnes sont bien obligées de reconnaître et d'accepter les limitations physiques et cognitives causées par la maladie et ses traitements. Ces entraves sont d'autant plus intolérables qu'elles persistent plusieurs mois, voire plusieurs années, après la fin des traitements aigus et les condamnent, en quelque sorte, à continuer de se percevoir comme des malades. De l'impossibilité de retrouver l'allure d'antan, émerge la nécessité d'en composer une nouvelle.

La seconde difficulté concerne la relation ambiguë entretenue à l'égard de l'institution médicale et de leur maladie. Après des mois de suivi régulier, de rendez-vous, d'appels téléphoniques, de consultations, en lien avec la monotonie du protocole des traitements, nombre de personnes se sentent soudainement abandonnées une fois la rémission annoncée, comme livrées à elles-mêmes. La fin abrupte de ce suivi, bien que signifiant l'amélioration de leur état de santé et la perspective de guérison, suscite le soulagement autant que l'incertitude. La joie de quitter le monde médical contraste avec la sensation de vide qu'il laisse dans le quotidien des personnes pour gérer l'évolution de leur santé, désormais surveillée « à distance ». Les examens indiquent l'absence de tumeur cancéreuse dans l'organisme, mais la prise d'hormonothérapie pendant plus années, associée à la persistance des effets indésirables, leur rappelle que l'événement « cancer » n'est pas totalement terminé.

Patient.es interrogé.es à partir de T12	Verbatim en lien avec la fatigue d'être à nouveau soi
Charline (BF001)	<p>(T18) « d'un seul coup, tout le poids médical, qui était un énorme, hein, les rendez-vous, les consultations, ceci cela, bah d'un seul coup, pouf, il n'y a presque plus rien. Et ça fait un drôle d'effet hein. On se dit "ohlala, pourvu que tout aille bien" (...) Et hop, on sort de là on se retrouve un peu, c'est un vide, il y a un petit vide. (...) »</p> <p>« Bien sûr j'ai pas la vie d'avant parce que j'ai pas la même forme physique ».</p>
Ludivine (BF002)	<p>(T18) « j'étais très fatiguée psychologiquement, physiquement, je me reconnaissais plus, sur la fatigue, sur mon état de physique sur tout, tout, tout. (...) Je pense que je voulais me dire que j'étais capable de refaire encore plein de choses, comme avant. »</p> <p>« On est content parce que c'est fini, mais d'un autre côté c'est pas facile parce qu'on revoit les spécialistes que tous les 4 mois, on n'est plus suivi comme avant, le cancérologue c'est un an après ».</p>
Molly (BF003)	<p>(T12) « Je fatigue vite en fait (...) j'ai plus de difficultés, physiquement, à tenir la cadence (...) 1h de vélo, avant, je pouvais même continuer, maintenant, je suis contente quand j'arrête. »</p> <p>(T18) « La concentration, la mémoire et même le physique, ouais, j'ai perdu. Ça va revenir. »</p>
Rachelle (BF004)	<p>(T12) « Et puis tout d'un coup, on nous lâche, on se sent, pas abandonné, mais si, lâché. (...) il y a un moment où on est tellement, tout le monde est tellement présent, dès qu'on a quoi que ce soit, et puis ben, une fois que c'est fini, bah c'est l'inverse. Enfin mon sentiment, c'est que c'est l'inverse. On deviendrait presque une gêne. »</p> <p>« enfin, physiquement, je peux plus être la même qu'il y a un an, enfin, il y a 15 mois puisque c'était en octobre. Je ne peux plus être la même. En plus, bon, du coup, peut-être la maladie m'a fait prendre conscience que je vieillissais. »</p>
Natacha (BF005)	<p>(T12) « Alors mon médecin traitant, mais je pense que là il avait raison pour le coup parce qu'il m'avait dit qu'effectivement, quand on arrivait à la fin de quelque chose du traitement, enfin voilà, on avait quand même une sensation de dépression. (...) »</p> <p>« Je sens bien que j'arrive pas à... Voilà, j'arrive pas à remonter et à être, avoir du punch ».</p>
Justine (BF011)	<p>(T18) « c'est vrai que ça a été très compliqué. J'étais en vacances en avril et c'est vrai que jusqu'en avril, c'était très compliqué. J'étais très fatiguée (...) Reprendre le rythme du travail. Du coup, bah de parler toute la journée, d'être debout toute la journée. »</p>

Christelle (BF014)	(T18) « je pouvais être une journée à fond, maintenant c'est plus possible , enfin j'y arrive pas. J'y arrive pas . (...) Même si j'aimerais en faire beaucoup plus parce qu'en fait avant j'en étais capable, mais là au jour d'aujourd'hui j'en suis pas capable. » « le corps médical, bah forcément, il s'éloigne , donc tant mieux. Mais pour nous c'est compliqué, parce qu'on a été beaucoup pris en charge et tout, et tant mieux si ils s'éloignent, c'est qu'on a de moins en moins besoin d'eux, mais bon, nous, on a toujours la peur que ça revienne. »
Béatrice (HDJ.8)	« On me dit de descendre du train et puis bah "vis ta vie et débrouille toi" et là j'étais paumé en fait . Je savais plus quoi faire, je savais plus quelle route prendre, où étaient les rails (...) j'ai mis un temps fou à retrouver une vie, à savoir ce que j'aimais, ce que je n'aimais pas, ce que je voulais, ce que je ne voulais pas. »
Sabrina (HDJ.11)	« Et je ne me voyais pas retourner... Je n'étais pas prête , psychologiquement, à avoir le regard de mes collègues, même si c'était bienveillant... » (...) Ton corps a changé . Aussi bien par les traitements que la chirurgie. Et émotionnellement. (...) Je te cache pas que pour le moment je me repose l'après-midi parce que je suis fatiguée. (...) Et tu ne vies plus aussi, comme avant . Parce qu'auparavant tu... moi j'étais, j'avais un rythme très élevé, je faisais beaucoup de sport, je ne dis pas que j'en fais plus hein. Mais après j'ai repris une vie, mais je vis différemment . »

Tableau 7 : Idéal-type du sentiment de fatigue lors de la période de la rémission.

Troisième tonalité de fatigue identifiée dans le parcours du cancer, la fatigue d'être à nouveau soi illustre le retour à la vie « normale » autant que la difficulté, pour les personnes, à assumer leur nouvelle condition de « survivant ». Comme l'a justement remarqué une patiente interrogée à cette période : « la vie refait surface ». Après plusieurs mois d'hibernation, ce retour constitue un défi souvent difficile à négocier tant il est énergivore. Malgré cet appel du dehors, et la nécessité de reprendre place dans le monde des bien-portants, la plupart ne se sentent tout simplement pas aptes, pas prêts à endosser leurs rôles sociaux antérieurs, notamment en lien avec la sphère professionnelle. Caroline Nizard (2022) évoque à juste titre la profonde désillusion éprouvée par les personnes en rémission suite à la reprise de leur activité professionnelle, tandis que Tarantini et ses collaborateurs (2014) soulignent l'impasse dans leur rapport au travail : le souci de se préserver se heurte à celui de se sentir à nouveau « utile » à la société.

Si l'on reprend les analyses des sociologues Paul-Henry Chombart de Lauwe (1968) et d'Alain Ehrenberg (1998), mais également celles de Romain Huët (2021), appuyées par le regard historique de Georges Vigarello (2020), la fatigue éprouvée lors de cette période, loin d'être un phénomène réduit au champ individuel et médical, est révélatrice des tensions sociales de notre époque et interroge, plus fondamentalement, la place accordée à la vulnérabilité. Le premier soulignait comment le décalage entre les aspirations des individus et les pressions temporelles et sociales pouvait être générateur de nouvelles manières d'être-au-monde et, *in fine*, de nouvelles formes de fatigue. L'allure de vie des personnes en rémission semble, pendant de long mois, inconciliable avec la logique d'accélération et de productivité gouvernant nos sociétés modernes. Le deuxième, par l'identification de la « fatigue d'être soi », pointe le poids des attentes sociales qui pèsent sur les individus contemporains et les formes pathologiques de relations aux mondes qu'elles suscitent, dont la dépression en serait le symptôme emblématique. Tirillées entre les exigences de performance, d'autonomie et la revendication de leur vulnérabilité qu'elles ne peuvent plus occulter, les personnes en rémission incarnent la figure « désenchantée » de l'individu moderne. De cette quête de sens émerge parfois la révolte, en tant que refus politique de reprendre sa place dans un environnement qu'elles estiment néfastes pour leur qualité de vie.

Après avoir expérimenté une allure de vie *Andante*, aux antipodes de l'allure *Presto* habituelle, les personnes vont devoir composer une autre allure de vie les mois suivant

l'annonce de la rémission, au carrefour de leur souhait de prendre soin de soi et celui de reprendre un rythme considéré comme normal.

13.2. Troisième allure : *allegro ma non troppo*.

La dynamique de l'expérience du cancer suit son cours, maintenant dans une nouvelle tonalité. Si la première allure *Presto* évoquait l'agitation et l'urgence de l'automne, et la deuxième allure, *Andante*, reflétait la lenteur et la pesanteur hivernale, la troisième allure *Allegro ma non troppo*, associée à la saison du printemps, nous permettra d'explorer les nuances de la période de la rémission. En italien, *Allegro* signifie autant « joyeux » que « rapide », tandis que la locution *non troppo* signifie « pas trop », indiquant une tempérance du mouvement. Si l'on se réfère au langage musical, ce tempo peut nous servir à capturer l'ambivalence et les contradictions vécues par celles et ceux qui font leur retour dans le monde des bien-portants. À la fois vive et modérée, cette allure souligne les contretemps éprouvés par les personnes en rémission dans leur quête de « synchronisation » avec le rythme de la vie quotidienne. L'élan impulsé par la sortie des traitements est inévitablement tempéré par la persistance des effets indésirables, tandis que l'enthousiasme associé à la perspective de guérison se conjugue à la peur de la récurrence.

La prise en considération de l'étymologie du mot « rémission » est tout à fait pertinente pour cerner la nouvelle dynamique déclenchée suite à l'annonce. Ce terme est emprunté au latin *remissio*, indiquant une « action de renvoyer, de détendre, de relâcher » (Rey, 2012). Après avoir été étroitement suivies par l'institution médicale pendant plusieurs mois, les personnes en rémission se retrouvent soudainement confrontées à une nouvelle réalité : celle d'une moindre emprise de l'hôpital sur leur trajectoire de maladie et leur quotidien. Outre la fin du protocole des traitements aigus, qui sonne la fin des allées et venues en hôpital de jour, les consultations avec l'oncologue sont désormais espacées de plusieurs mois. Le contraste avec les phases précédentes, où les rendez-vous médicaux, les appels téléphoniques, les résultats d'examen et les séances de traitement structuraient leur vie, est saisissant. Les personnes se sont peu à peu habituées au rythme imposé par le suivi médical, sous toutes ses formes, au point d'être acculturées à l'univers de soin oncologique : « c'était devenu une routine », disent-elles en substance. L'annonce de la rémission signifie donc, en premier lieu, un relâchement de la planification hospitalière. Cette action reconfigure inévitablement la manière dont les personnes perçoivent et appréhendent le temps.

Lors de la période de l'entrée dans la maladie, nous avons souligné combien l'intensification des formes de relations aux mondes (pairs, famille, travail, réseau hospitalier...) avait comme principal ressort l'attente liée à l'impossibilité de prévoir quoi que ce soit : « Je vais où ? Qu'est-ce qu'ils vont me faire ? » Inexorable, oppressante, « *l'angoisse d'attente* » décrite par Roland Barthes (2020, p. 58) gouverne l'être-au-monde de celles et ceux qui, condamnés à vivre dans l'instantanéité, entament leur immigration vers le territoire des malades. Lors de la période des traitements aigus, au contraire, le chemin est balisé grâce à la coordination de l'ensemble des professionnels de santé. Les malades se laissent prendre en charge et font l'expérience d'une attente davantage associée à la monotonie du déroulement des séances, illustrant à cet égard la passivité inhérente du patient. La levée de la planification hospitalière, suite à l'annonce de la rémission, occasionne un nouveau changement radical dans leur rapport au temps. Ce relâchement est de prime abord perçu comme une libération, car associé à la perspective de réinvestir la vie « normale », mais génère en parallèle un sentiment d'incertitude quant à l'avenir. Le soulagement de s'extraire du monde médical s'accompagne inévitablement de la perception d'un vide : les personnes ont la désagréable impression d'être livrées à elles-même, comme « lâchées dans la nature », pour reprendre l'expression de plusieurs d'entre elles. D'autres, comme Béatrice (voir vignette ci-dessous « La descente du train »), insistent sur l'égarement vécu suite à l'annonce de sa rémission. Sur ce point, la définition de l'angoisse, telle que formulée par Søren Kierkegaard (1844), en tant qu'expérience du vertige devant les possibles, semble alors tout à fait à propos pour qualifier l'expérience temporelle des personnes en rémission.

Il serait néanmoins réducteur de parler, comme l'écrivait Ménoret, de « *sevrage de l'univers anticancéreux* » (1999, p. 181). L'annonce de la rémission, si elle marque la fin de la période des traitements aigus, n'est pas synonyme de fin définitive des traitements. C'est au contraire le début d'une nouvelle phase gouvernée par une prévention continue et médicalisée du risque de récurrence. Pour la quasi-totalité des femmes rencontrées dans le cadre de cette étude, un nouveau protocole est initié : l'hormonothérapie. Quand les cancers sont hormonodépendants, c'est-à-dire lorsque le développement de la tumeur est stimulé par certaines hormones produites dans le corps (comme les œstrogènes ou la testostérone), l'hormonothérapie est utilisée pour limiter leur action. Ce traitement, prescrit sous forme de médicaments, modifie le taux d'hormones dans le corps et n'est pas sans conséquence sur l'apparition et/ou la persistance de la fatigue et autres effets indésirables tels que des bouffées de chaleur, des douleurs articulaires ou des symptômes ménopausiques. Difficile de parler de « sevrage » lorsque ce traitement est administré pour les 5 prochaines années, au minimum, et

à prendre au quotidien.

C'est à ce titre qu'il est possible de parler de continuité dans l'expérience de la maladie. La parenthèse ne se referme pas à l'issue du triptyque chirurgie - chimiothérapie - radiothérapie mais laisse place à la chronicisation de la maladie. C'est en effet lors de cette période que le cancer devient, aux yeux des malades, une maladie au long cours nécessitant un autre travail de gestion, d'adaptation, et de normalisation dans leur quotidien. La frontière entre le quotidien et l'institution médicale est d'autant plus trouble. Cette dernière régit toujours la trajectoire des personnes en rémission, mais sous une forme que l'on pourrait dire « distanciée ». Au départ circonscrite dans les lieux de l'hôpital de jour et administrée par un tiers, l'expérience du soin s'entremêle désormais dans les gestes du quotidien réalisés par la personne elle-même. L'expérience de la vie devient alors indissociable de l'expérience de vivre avec la maladie. C'est donc davantage le délitement abrupt des relations entretenues à l'égard des membres du corps médical, et de leur regard attentif, qui est à souligner pour comprendre l'ambiguïté de leur situation. Et si l'individu acteur de sa santé est effectivement promue et valorisée au sein de l'institution médicale, les discours recueillis invitent à interroger les conditions de sa mise en pratique pour limiter cette sensation d'être abandonnée.

« La descente du train »

Béatrice (HDJ.8) avait 35 ans lors de l'annonce de son cancer du sein, en 2019. En rémission depuis 2 ans lors de notre rencontre, Béatrice mobilise la métaphore du train pour illustrer la difficile transition une fois les traitements finis :

« (...) tout le monde me disait "tu vas te battre contre le cancer, tu vas y arriver"... Mais on se bat pas, en fait, contre le cancer. On subit le cancer, mais on ne se bat pas contre et surtout on pense, enfin, quand on croit qu'on a le choix, on n'a pas vraiment le choix. Le seul choix, c'est de vivre en fait. Et puis là je leur dit "le cancer, c'est un peu comme monter dans un train et puis on suit les rails et on fait ce qu'on nous dit". Donc on me dit d'aller en chimio, ben moi je vais en chimio, on me dit d'aller aux rayons, je vais aux rayons, on prend les rendez-vous pour moi, on fait des trucs pour moi, et puis je suis dans le train et puis j'ai ma vie en fait, elle se passe à côté du train et moi je suis plus là quoi. Et puis finalement un jour on me dit "bah descend du train". Alors qu'il y

en a qui en descendent jamais. On me dit de descendre du train et puis bah "vis ta vie et débrouille toi" et là j'étais paumé en fait. Je savais plus quoi faire, je savais plus quelle route prendre, où étaient les rails, tout ça, et puis je me suis dit, "mais, j'ai besoin de nouveaux rails en fait", mais j'ai mis un temps fou à retrouver une vie, à savoir ce que j'aimais, ce que je n'aimais pas, ce que je voulais, ce que je voulais pas.

L'isolement perçu est d'autant plus pesant que la menace d'une récurrence plane sur leur quotidien. La perspective de vivre avec la fameuse épée de Damoclès les contraint à adopter une attitude de vigilance constante à l'égard de leur corps. Chaque douleur ou symptôme est une source d'inquiétude et alimente une anxiété latente et omniprésente, sans pour autant pouvoir bénéficier des remarques et conseils du corps médical pour les rassurer.

Malgré l'apparente normalité de leur existence, les personnes en rémission se savent désormais vulnérables et limitent leur projection dans l'avenir pour se concentrer sur le moment présent. Ce régime de temporalité inéluctablement à l'œuvre lors de la période de la rémission est qualifié de « présentisme » par Tarantini et al. (2014), en référence à la terminologie utilisée par François Hartog pour décrire nos sociétés modernes (2003). Parce que le futur est menaçant et imprévisible, le rapport au temps est soumis à la loi de l'urgence et se conjugue, du point de vue des individus, à une vision à court terme.

L'hypertrophie du présent, telle que vécue par les personnes en rémission, est cependant moins radicale que lors de la période de l'entrée dans la maladie et, c'est important de le souligner, pas nécessairement décrite comme désagréable. Il n'est pas rare de constater dans les discours une forme de joie, comme dépouillée de toute superficialité et ne reposant sur aucune raison d'être autre que le simple fait de vivre. Malgré le bouleversement causé par la maladie et les séquelles à endurer, les personnes rapportent explicitement la joie procurée par ces petites choses du quotidien auxquelles elles ne faisaient plus attention. La vision à court terme imposée par leur condition limite les possibilités du devenir mais ravive la saveur de l'ici et maintenant.

Le « vacillement ontologique » décrit par Claire Marin (2014) est toujours en cours lors de la période de la rémission et s'apparente même à une nouvelle crise biographique tant l'individu est soumis à des forces contradictoires. Égaré, il lui faut désormais adopter une nouvelle allure, de nouvelles habitudes de vie conciliant le souci de se préserver et le souci d'être de nouveau utile au sein de la société. Cette aporie fondamentale entre le soin de soi et

la reconnaissance sociale est d'autant plus visible pour celles et ceux qui reprennent une activité professionnelle. Le relâchement du rythme médical est aussitôt compensé par l'inscription dans le régime de l'accélération et de la performance (Rosa, 2014). C'est ainsi que la reprise du travail, au départ perçu comme le rite de passage attestant leur agrégation dans le monde des bien-portants, rend au contraire palpable la nécessité de privilégier un investissement moins intense, moins chronophage, pour ne pas accentuer la fatigue. De notre point de vue, la difficulté de composer une allure à soi lors de cette période est à mettre en tension avec la nouvelle situation de liminalité dans laquelle se trouvent celles et ceux que l'on qualifie de "survivants" et l'effort perpétué pour retrouver sa place.

13.3. Le personnage liminal du survivant

La compréhension de la condition d'exil des personnes aux prises avec la maladie passe, de notre point de vue, par la mise en évidence la dimension *fractale* de la liminalité dont les enjeux sont différents eu égard aux temporalités de leur parcours. En miroir du personnage liminal du nouveau patient, le personnage liminal du survivant représente l'idéal-type associé à la période de la rémission. Envisagée comme le second rite de passage de l'expérience du cancer, l'annonce de la rémission occasionne une nouvelle situation d'entre-deux pour la personne durant laquelle elle oscille entre deux identités, « entre deux mondes » (Van Gennep, 2011, p. 32).

Lors de l'entrée dans la maladie, rappelons-le, les personnes assignées à leur nouvelle identité de « patient », de « malade », voire de « cancéreux » étaient néanmoins l'impossibilité de se reconnaître et de s'éprouver comme tel. La dissonance entre la perception de soi et celle des autres est tout aussi caractéristique de la période de la rémission. Alors que les effets indésirables persistent, associés à la peur de la récurrence, leur vécu ne coïncide pas avec leur statut. Métaphoriquement à un seuil, les personnes ont effectivement quitté leur statut de « malade », de « cancéreux » assujetti à l'institution hospitalière, sans pour autant assumer le poids de leur nouvelle condition de « survivant » dans le territoire des bien-portants. L'une des personnes interrogées résumait, dans une formule tout à fait éloquente, la sensation déconcertante d'avoir perdu son « badge de VIP ». Cette expérience, analysée à travers le prisme de la liminalité, révèle une transition complexe marquée par une profonde altérité. Confrontés à l'attente de réintégration dans un monde qui a continué de tourner en leur absence, ils se retrouvent égarés, en quête d'une place qui leur est propre.

Dans l'un des chapitres de son ouvrage *Être à sa place*, la philosophe Claire Marin étudie la condition de celles et ceux qu'elle appelle les « déplacés » (2022, p. 203). En

s'appuyant notamment sur les récits d'Alfred Schütz et de Günther Anders, ayant tous les deux connu l'exil, elle discute précisément de ce retour impossible. Après une longue période d'exil, celui ou celle qui retourne dans sa contrée d'origine s'y sent en décalage, comme « étranger » :

En ce sens, ce retour n'est qu'une expérience redoublée de la perte et de la disparition de cet ancien monde. Une double altérité, celle de l'exilé transformé par cette expérience et celle du pays d'origine et de ceux qui y sont restés, rend impossible toute reprise par-delà la déchirure (2022, p. 205).

Comment reprendre le cours de sa vie alors que tout a changé ? Cette question est transversale à toutes celles et ceux confrontés à l'expérience de l'ébranlement et néanmoins sommés de trouver leur place, y compris chez les plus jeunes. Nous évoquions précédemment le travail mené par Hélène Lecompte auprès des enfants malades du cancer (2021). Dans la quatrième phase de la carrière, qu'elle associe à la fin des traitements, Lecompte souligne toute l'ambiguïté pour les enfants de vivre « comme si » cette épreuve n'avait pas eu lieu, afin de reprendre une vie, et notamment une scolarité dite « normale ». Elle explique à juste titre que « c'est le retour dans l'une des institutions primordiales du monde restant qui révèle à l'enfant le stigmatisme qu'il porte » (p. 13), les confrontant alors à un dilemme : révéler leur condition et se voir relégués dans des classes spécialisées, séparées des adolescents « valides », ou la dissimuler et jouer le jeu de l'invisibilisation de l'institution scolaire « qui attend d'eux qu'ils soient comme les autres ». Dans la même veine, Zoé Rollin (2019) associe le retour en classe des élèves atteints d'un cancer à un rite de passage. Après une scolarité dite « entre parenthèses » pendant les traitements aigus, la personne endosse à nouveau le statut de la normalité, sans pour autant pouvoir s'y conformer. Lorsque Lecompte décrit les anciens malades comme « bloqués entre deux états et entre deux mondes » (2021, p. 14), elle résume la situation de liminalité nécessairement vécue par les « survivants ».

Cet invariant anthropologique fut également exploré par l'anthropologue Robert F. Murphy dans son récit *Vivre à corps perdu*, où il raconte son expérience de la maladie suite au diagnostic d'une tumeur de la moelle épinière, entraînant une paralysie. Celui-ci montre explicitement toute la problématique sociale qu'implique la gestion d'une pathologie lourde, et notamment comment son affection physique est rapidement apparue comme une affection de ses relations sociales à sa sortie de l'hôpital. C'est lors de son retour dans les hauts lieux de la normalité, et la confrontation avec ses proches et ses collègues notamment, qu'il prit véritablement conscience de son infirmité. Il déclare ainsi que sa pathologie s'est traduite en « un cancer du moi et une maladie des relations sociales », au point d'acquiescer une nouvelle

identité et faire partie de la communauté des handicapés : « Ils sont devenus des étrangers, et même des exilés, dans leur propre pays » (1990, p. 157).

Pour les enfants, comme les adultes, l'enjeu est de (re)devenir un individu comme les autres tout en affirmant leur nouvelle identité. Le travail biographique entamé, davantage qu'une affaire de position sociale ou de rôle à tenir, consiste à assumer l'authenticité de sa condition et que celle-ci soit reconnue et légitimée aux yeux des autres. Un travail d'autant plus éprouvant que ces personnes ont l'air d'aller bien. Rappelons-nous les propos de Christelle (BF014) qui, alors qu'elle venait de reprendre son travail d'AESH¹⁷⁸, s'est heurtée à une forme de déni de la part de ses collègues quant à sa vulnérabilité :

Enfin voilà, on revient, mais pour tout le monde, ça semble naturel quoi. Ils oublient tout. Moi, tout le monde me parle de rémission... (...) Voilà, ça y est, elle est guérie. Mais non, je ne suis pas guérie en fait (rires), et ça c'est compliqué. Et oui, parce que les gens me voient bien. Bah oui, je suis bien bien, je dis "mais vous n'êtes pas à l'intérieur de moi quoi". Et puis, il faut toujours, toujours, toujours, enfin, moi ce qui m'agace en fait, dans la maladie, c'est qu'il faut toujours se justifier d'être malade... C'est fatigant. C'est fatigant.

La frontière entre le visible et l'invisible, si nous l'avons abordé dans le chapitre précédent, est encore plus difficile à gérer pour les personnes en rémission car désormais immergées dans la normalité qui ne reconnaît pas leur condition. L'expérience vécue par Christelle, comme d'autres, peut être analysée comme une forme de mépris, au sens d'Axel Honneth (2006). Dans l'impossibilité de reconnaître leur vécu, nous autres, les bien-portants, condamnons sans le savoir les personnes en rémission à une marginalité insidieuse, les obligeant à afficher leurs stigmates pour qu'elles ne se sentent pas invisibles.

Parce qu'elles ne se sentent pas comprises, à leur place, la cohabitation avec d'autres ébranlés s'avère l'un des moyens de réhausser leur estime d'elles-mêmes. Par exemple, Christelle s'est rapprochée d'une association pour rencontrer d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein, tandis que Béatrice (HDJ.8) a tissé des liens authentiques avec deux collègues aux prises avec la maladie (voir vignette ci-dessous). Dans un autre registre, mais toujours dans le souci de garder un pied dans le monde de la maladie, Sabrina (HDJ.11) est désormais patiente ressource¹⁷⁹ au sein de la Ligue contre le Cancer. Ludivine (BF002), de son côté, a organisé un atelier d'APA sur son lieu de travail pour la journée d'Octobre Rose.

¹⁷⁸ Accompagnant.e des élèves en situation de handicap.

¹⁷⁹ Pour rappel, les patients ressources sont des personnes malades ou anciens malades du cancer souhaitant partager bénévolement leur expérience de la maladie et du parcours de soins auprès de personnes traversant la même épreuve, de leurs proches ou de professionnels de santé.

Vignette « On s'est mis un peu entre nous »

Béatrice (HDJ.8) avait 35 ans lors de l'annonce de son cancer du sein, en 2019. En rémission depuis 2 ans lors de notre rencontre, Béatrice évoque cette fois-ci la connivence perçue avec des collègues lors de son retour au travail :

“Quand je suis revenu au boulot, j'ai rencontré un collègue qui était aussi absent pendant longtemps. Et puis quand je lui ai parlé, je lui ai dit "t'as eu quoi ?", il me dit "bah cancer de la prostate, ils m'ont dit que j'en avais pour un an, il y a plus rien à faire"... J'étais décomposé et puis en plus, je ressens, enfin, on ressent les choses comme si on le vit, parce qu'on sait ce que c'est, et là... Il a commencé à me parler du boulot, des trucs, il me dit "bah tu ressens ça aussi ? tu ressens ça aussi ?". Ouais, nan mais c'est trop ça ! Bah ouais, lui aussi il me dit "moi j'ose pas en parler aux autres parce qu'ils comprennent pas" et tout... Donc il y a lui, il y a un autre collègue, sa femme, pareil cancer du sein à 35 ans, et puis c'est un voisin tout ça, et puis il m'en parle et tout, il me dit "Ouais, tellement, on s'en fout du boulot, il y a tellement plus important dans la vie", et puis là on s'est mis un peu entre nous et puis on se comprend. Et puis on n'a pas besoin de mettre de mots sur les choses. Donc au début je voulais pas parler cancer, manger cancer, boire cancer, enfin, cancer à tout va, parce qu'on m'a proposé plein de groupes avec des cancers... Non mais c'est bon, j'ai pas envie de parler que de ça... Finalement, bah, sans parler que de ça, on va se retrouver avec des gens qui l'ont vécu. Ouais, on arrive à se comprendre tout ça et puis on a aussi la même philosophie de vie. Et c'est plus facile.”

Ces quelques exemples, en écho aux témoignages de celles et ceux participants aux séances d'APA de la Maison du Patient, soulignent l'irrépressible « *solidarité des ébranlés* » à laquelle nous faisons référence dans la première partie (cf. 3.4.2.). Au-delà de souligner la nécessité de disposer ces espaces d'étayage, y compris lors de la période de la rémission, la situation des personnes en rémission interroge plus fondamentalement la place accordée à ces

formes de vulnérabilités invisibles : sont-elles condamnées à rester « en coulisses » de la scène sociale ? Cet entre-soi est aussi rassurant que stigmatisant pour les personnes en rémission, tiraillées dans leurs désirs d'appartenance et de reconnaissance.

Après avoir tenté de mettre en évidence les principes généraux de la saison printanière, il nous faut désormais envisager les implications cliniques en APA. Malgré l'aspiration à investir le « dehors » et l'injonction à reprendre une vie normale, la période de rémission représente une phase de transition difficile à négocier pour de nombreuses personnes. Loin de signifier la fin de l'expérience du cancer, cette période suppose d'autres conditions d'intervention, à la frontière du monde de la maladie et du monde des bien-portants.

13.4. Implications cliniques en APA

Lors de la saison printanière, la fatigue résiduelle des traitements s'entremêle à la fatigue d'être à nouveau soi. C'est une période de transition difficile à négocier pour les « anciens malades » qui, bien souvent, ne se reconnaissent plus. D'un point de vue physique, émotionnel, cognitif, mais également social, les personnes constatent, avec plus ou moins d'inquiétude, l'impossibilité d'être « comme avant » et d'endosser les rôles qui étaient les leurs. Davantage que le souci de retrouver une condition physique optimale, l'enjeu est de (re)trouver sa place dans le monde des bien-portants en conciliant leur vulnérabilité aux exigences du quotidien. Cette problématique est exacerbée pour celles et ceux contraints de se « synchroniser » avec le rythme professionnel.

Dans l'après-cancer, les recommandations pour lutter contre la fatigue se focalisent, à l'heure actuelle, sur l'intensité de la pratique, déclinée selon la fréquence hebdomadaire. Pendant la période des traitements aigus, les activités physiques réalisées devraient être, dans la mesure du possible, équivalentes à 9 MET-h/semaine. Une fois les traitements terminés, les recommandations passent à 15 MET-h/semaine. Là encore, selon le type d'activité physique, la posologie n'est pas la même. Pour atteindre ces recommandations, il est par exemple possible de marcher (à 4 km/h), cinq fois une heure par semaine, ou bien de privilégier la course à pied (à 8 km/h) deux fois une heure par semaine, ou encore de pratiquer du vélo (à 16 km/h) trois fois une heure par semaine. Autant de programmes d'activité physique adaptée possible à exécuter selon les préférences (Landry & Landry, 2020), qui laissent néanmoins en suspens les conditions relationnelles à privilégier pour accompagner au mieux les personnes. La pratique d'une activité physique régulière, si elle est avant tout préconisée pour favoriser la

« récupération » des composantes musculaires et cardio-respiratoires, pourrait également participer à l'émergence d'une nouvelle allure de vie.

Un détour par la littérature anglo-saxonne peut nous aider à mieux saisir les enjeux de l'engagement dans la pratique physique de cette population, notamment les travaux de Meghan McDonough (2011, 2019, 2021). Une première enquête, menée en collaboration avec Beth Weisenbach auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein (2014) fait émerger quatre profils quant à la décision conduisant à leur engagement dans une pratique de bateau-dragon en équipe. L'engagement peut notamment faire suite à (1) une recherche active de prendre soin de soi après la maladie, et de venir répondre aux besoins physiques mais également sociaux, à travers le souhait de trouver du soutien, (2) saisir les opportunités offertes par leur condition d'ancienne malade (3) une décision rapide, qui n'est pas le fruit d'une réflexion, mais s'inscrit dans le souhait de découvrir quelque chose de nouveau et de potentiellement amusant. Enfin, un quatrième profil (4) souligne la potentielle réticence à l'idée de côtoyer d'anciennes malades et de ne finalement voir cette activité qu'à travers le prisme de la maladie, avant néanmoins de s'engager.

Dans la continuité de cette réflexion, McDonough et ses collaborateurs (2019) ont interrogées dix-sept femmes en rémission d'un cancer du sein afin d'explorer, à plusieurs reprises, leurs perceptions des groupes de soutien par les pairs en lien avec leur pratique physique. Plusieurs modalités d'engagement ont pu être mises en évidence par les auteurs : des femmes investissent cette activité comme la possibilité de combiner des avantages physiques, psychosociaux et communautaires, d'autres insistent sur l'amélioration de leur santé, tandis que certaines valorisent l'obtention d'un soutien social sans que l'accent soit mis sur le cancer.

Ces discours s'inscrivent dans un « récit commun » autour du rôle de la pratique physique, nous en ayant servi de butte-témoin lors de notre enquête exploratoire à la Maison du Patient (*cf.* 3.4). A savoir que les séances d'activité physique, qu'importe le type d'activité proposée, sont avant tout des espaces de sociabilité dont les relations rendues possibles en leur sein constituent des freins autant que des leviers dans l'engagement. Cependant, et à l'instar de l'enquête menée par Emslie et ses collaborateurs (2007) à laquelle nous faisons référence précédemment (*cf.* 3.4.1), les conditions de pratique entre pairs offrent un espace-temps alternatif aux groupes de soutien quant à la possibilité de partager, ou pas, son expérience. Envisagées ainsi, ces séances sont, comme lors de la période des traitements aigus, propices à l'émergence d'une identité collective positive et active qui se cultive au fil des séances. Le fait de pratiquer avec d'autres « anciens malades » est, sans doute, d'autant plus apprécié que les personnes se sentent parfois étrangères à leur quotidien, comme isolées. Ces temps de pratique

collective sont aussi l'occasion de « garder un pied » dans le monde de la maladie et ainsi amortir le caractère abrupte de la rémission.

Il semble toutefois important de ne pas restreindre ces séances aux anciens malades du cancer, ni de les confiner à des espaces exclusivement dédiés à la prise en charge oncologique. Une telle approche risquerait sans doute de renforcer (inconsciemment) le sentiment de captivité dans le monde de la maladie, maintenant ainsi les participants dans une sorte d'entre-soi. L'objectif de l'enseignant APA, par l'intermédiaire de la pratique physique, est aussi de permettre aux individus de s'affranchir de leur condition, de ne pas demeurer confinés dans un espace liminal sans fin. Nathalie Vallet-Renard (2020) souligne d'ailleurs la nécessité de ne pas attendre une guérison, illusoire, mais d'envisager de nouvelles normes de vie malgré les effets indésirables persistants, la crainte de la récurrence et les pressions temporelles et sociales. Dans la lignée de la pensée d'Hartmut Rosa, elle précise que l'investissement de « champs de décelération » ne permet pas de s'extraire de la logique globale d'accélération. C'est à ce titre que les séances d'APA doivent être envisagées comme des « oasis de résonance » en vue d'établir d'autres formes de relation au monde et de composer son « allure à soi ». Il s'agit, pour reprendre les termes de Jean-Christophe Mino et Céline Lefève, de soutenir le soin de soi au-delà de la maladie du cancer (2016b, p. 133).

Coda : Les sens de la fatigue

L'étude de la Fatigue Liée au Cancer (FLC), initialement explorée dans le cadre du projet BIOCARE FAcTory, s'est imposée comme le point nodal de ce travail de recherche. Ce phénomène fut appréhendé comme le symptôme paradigmatique de l'expérience du cancer, révélateur des dynamiques relationnelles et affectives qui jalonnent le parcours oncologique. La fatigue, définie ici comme un sentiment, renvoie avant tout à une manière d'éprouver le monde, de l'habiter et d'être en relation avec lui. Inspirée par le travail de Marie Ménoret (1999) sur les temps du cancer, cette thèse s'est alors attachée à explorer les différentes tonalités de fatigue, de l'annonce à la rémission. La mise en évidence d'idéaux-types de fatigue au gré des temporalités qui se succèdent offre ainsi un éclairage inédit de la condition d'exil des personnes aux prises avec la maladie. In fine, ce travail souligne la nécessité de spécifier le travail relationnel lors des séances d'APA et en propose une déclinaison avec un regard processuel.

De cette compréhension fine de ce que veut dire être fatigué selon les étapes, émergea alors la compréhension des principes plus généraux qui structurent l'expérience des malades du cancer. Le recours à la métaphore des saisons pour rendre compte des variations des sentiments de fatigue souligne l'invariabilité et la nécessité de ces séquences. S'il n'est pas question de nier les singularités individuelles dans les trajectoires, la métaphore des saisons permet cependant de s'en émanciper pour aboutir à un plan large de l'ordre des fatigues.

L'appréciation des variations des sentiments de fatigue, si elle peut contribuer à spécifier les conditions de la mise en œuvre des séances en APA, ne doit cependant pas occulter le risque de « fatigue sociale » qui pèse sur les malades. De l'annonce à la période de la rémission, l'expérience du cancer est fatigante, mais il est sans doute encore plus fatigant de jouer le rôle du « bon patient » pour légitimer sa place auprès des bien-portants. Les efforts réalisés afin de correspondre aux attentes, pour faire « comme si », sont non seulement énergivores, mais sources d'aliénation et d'invisibilisation. En ce sens, l'apport de la métaphore des trois saisons sur la compréhension et l'accompagnement des personnes aux prises avec la maladie n'est probablement pas réductible aux mondes du cancer et de l'APA.

Comprendre l'inéluctabilité de ces allures de vie amène à reconsidérer plus globalement l'attitude adoptée, l'*ethos* à l'égard de la vulnérabilité ontologique et sociale des toutes celles et ceux que la maladie ébranle. Et plutôt que d'orienter les malades à résister et lutter contre ces

fatigues, tel l'arbre de La Fontaine¹⁸⁰, sans doute devrions nous les accompagner, tels des roseaux, à composer avec pour mieux s'en affranchir.

¹⁸⁰ Fable 22 du *Livre I* (1668), Le chêne et le roseau.

Bibliographie

- Abbott, A. (2001). *Time matters. On theory and method* (The University of Chicago Press).
- Acquati, C., Zebrack, B. J., Faul, A. C., Embry, L., Aguilar, C., Block, R., Hayes-Lattin, B., Freyer, D. R., & Cole, S. (2018). Sexual functioning among young adult cancer patients : A 2-year longitudinal study. *Cancer*, *124*(2), 398-405.
<https://doi.org/10.1002/cncr.31030>
- Ahovi, J., & Moro, M. R. (2010). Rites de passage et adolescence. *Adolescence*, *T. 28* 4(4), 861-871. <https://doi.org/10.3917/ado.074.0861>
- Aïach, P., & Delanoë, D. (1998). *L'ère de la médicalisation*. Economica.
- Aistars, J. (1987). *Fatigue in the cancer patient : A conceptual approach to a clinical problem*. *14*(6), 25-30.
- Akermann, G., Barthe, J.-F., & Defossez, A. (2018). Dynamique des réseaux personnels à l'épreuve des maladies graves et de longue durée. *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, *27*.
- Alatorre, R. (2017). *Introduction à la théorie spinoziste des sentiments (deuxième partie)*. 3.
- Alice, F. (2023). *Le goût de l'automne*. MERCURE DE FRAN.
- Allouche, A. (2021). *Mérite*. Anamosa.
- Anadón, M. (2019). Les méthodes mixtes : Implications pour la recherche «dite» qualitative. *Recherches qualitatives*, *38*(1), 105-123.
- Ancet, P. (2008). La santé dans la différence. *Philosophia Scientiæ. Travaux d'histoire et de philosophie des sciences*, *12-2*, 35-50.
- Anders, G. (2012). *Journaux de l'exil et du retour*. Fage Editions.
- Andrieu, B. (2012). *L'autosanté : Vers une médecine réflexive*. Armand Colin.
- Arendt, H. (2014). *Qu'est-ce que la politique ?* (Enlarged édition). SEUIL.
- Ariès, P. (1977). *L'Homme devant la mort*. Le Seuil.

- Armengaud, F. (2010). 6. Georges Canguilhem : Le comportement comme « allure de la vie ».
- In *Penser le comportement animal* (p. 153-170). Éditions Quæ.
<https://doi.org/10.3917/quae.burga.2010.01.0153>
- Arminjon, M. (2014). Allostasie : Physiologie, cérébralité et normativité sociale. *Bulletin d'histoire et d'épistémologie des sciences de la vie, Volume 21(1)*, 87-108.
<https://doi.org/10.3917/bhesv.211.0087>
- Auproux, A. (2019). *Tout va bien*. Albin Michel.
- Ayanian, J. Z., & Jacobsen, P. B. (2006). Enhancing Research on Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology, 24(32)*, 5149-5153. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.06.7207>
- Bachelard, G. (1993). *La formation de l'esprit scientifique : Contribution à une psychanalyse de la connaissance*. Vrin.
- Bacqué, M.-F., & Baillet, F. (2009). *La force du lien face au cancer*. Odile Jacob.
- Bajoit, G. (2009). Le concept de relation sociale. *Nouvelles perspectives en sciences sociales, 5(1)*, 51-65.
- Barbin, J.-M., Camy, J., Communal, D., Perrin, C., Fodimibi, M., & Vergnault, M. (2016). *Référentiel d'activité et de compétences de l'enseignant en activité physique adaptée*.
- Bargine, G., & Gourdin, P. (2021). *L'après-cancer, tout un programme ! : Témoignages, accompagnement et solutions pratiques*. IN PRESS.
- Barisic, A., Leatherdale, S. T., & Kreiger, N. (2011). Importance of frequency, intensity, time and type (FITT) in physical activity assessment for epidemiological research. *Canadian Journal of Public Health, 102*, 174-175.
- Barker, J., Smith Byrne, K., Doherty, A., Foster, C., Rahimi, K., Ramakrishnan, R., Woodward, M., & Dwyer, T. (2019). Physical activity of UK adults with chronic disease : Cross-sectional analysis of accelerometer-measured physical activity in 96 706 UK Biobank

- participants. *International Journal of Epidemiology*, dyy294.
<https://doi.org/10.1093/ije/dyy294>
- Barnay, T., Ben Halima, M. A., Duguet, E., Lanfranchi, J., & Le Clainche, C. (2015). La survenue du cancer : Effets de court et moyen termes sur l'emploi, le chômage et les arrêts maladie. *Economie et statistique*, 475(1), 157-186.
<https://doi.org/10.3406/estat.2015.10531>
- Barrère-Maurisson, M.-A., Rivier, S., & Marchand, O. (2000). Temps de travail, temps parental. *La charge*.
- Barrier, P. (2007). Le corps malade, le corps témoin. *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, 1(1), 79-100. <https://doi.org/10.3917/ccgc.001.0079>
- Barrier, P. (2008). L'autonormativité du patient chronique : Un concept novateur pour la relation de soin et l'éducation thérapeutique. *Alter*, 2(4), 271-291.
- Barrier, P. (2013). L'autonomie du patient : Le point de vue du patient. *Médecine des maladies Métaboliques*, 7(4), 311-315.
- Barrier, P. (2014). *Le patient autonome*. Presses Universitaires de France.
<https://www.cairn.info/le-patient-autonome--9782130621423.htm>
- Barth, N., & Lefebvre, B. (2016). S'engager dans une activité physique pour apprendre à gérer sa maladie : L'exemple de deux expériences de patients. *Santé Publique*, SI(HS), 109-116. <https://doi.org/10.3917/spub.160.0109>
- Barth, N., Perrin, C., & Camy, J. (2014). S'engager dans une pratique régulière d'activité physique lorsqu'on est atteint de diabète de type 2 : Entre «trajectoire de maladie» et «carrière de pratiquant d'activité physique adaptée (APA)». *Loisir et Société/Society and Leisure*, 37(2), 224-240.

- Barthe, J.-F., & Defossez, A. (2021). Les inégalités d'accès aux ressources par les réseaux personnels chez les patients atteints de cancer. *Revue française des affaires sociales*, 4, 207-225.
- Barthes, R. (1977). *Fragments d'un discours amoureux* (Seuil édition). Seuil.
- Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, 3-27.
- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie : Les malades face à la maladie*. Balland.
- Bataille, P., & Bretonnière, S. (2016). *Vivre et vaincre le cancer. Les malades et les proches témoignent*. Autrement.
- Batifoulier, P., Caillé, A., & Chaniel, P. (2013). Marchandiser les soins nuit gravement à la santé. *Revue du MAUSS*, 41.
- Beck, F., Gautier, A., Guignard, R., & Richard, J.-B. (2013). Méthode d'enquête du Baromètre santé 2010. *Les comportements de santé des jeunes. edn*, 27-50.
- Becker, H. S. (1985). *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*. Éditions Métailié.
- Becker, H. S. (1986). Biographie et mosaïque scientifique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62(1), 105-110. <https://doi.org/10.3406/arss.1986.2323>
- Becker, H. S. (2000). L'enquête de terrain : Quelques ficelles du métier. *Sociétés contemporaines*, 40(1), 151-164. <https://doi.org/10.3406/socco.2000.1818>
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier. Comment conduire sa recherche en sciences sociales*. La Découverte.
- Becker, H. S. (2016). *La bonne focale. De l'utilité des cas particuliers en sciences sociales*. La Découverte.
- Ben Soussan, P. (2004). *Le cancer est un combat*. Érès.

- Benallah, S., & Domin, J.-P. (2017). Intensité et pénibilités du travail à l'hôpital. Quelles évolutions entre 1998 et 2013 ? *Travail et emploi*, 152(4), 5-31.
<https://doi.org/10.4000/travailemploi.7755>
- Benoilid, A. (2019). *Non, ce n'est pas « que » dans votre tête ! : Pour en finir avec le tabou des maladies psychosomatiques*. Marabout.
- Bentrar, D., & Zanna, O. (2023). La conversion religieuse « radicale », de la quête de sens à la pureté retrouvée. *Déviance et Société*, 47(1), 65-90. <https://doi.org/10.3917/ds.471.0067>
- Berger, A. M., Mooney, K., Alvarez-Perez, A., Breitbart, W. S., Carpenter, K. M., Cella, D., Cleeland, C., Dotan, E., Eisenberger, M. A., Escalante, C. P., Jacobsen, P. B., Jankowski, C., LeBlanc, T., Ligibel, J. A., Loggers, E. T., Mandrell, B., Murphy, B. A., Palesh, O., Pirl, W. F., ... Smith, C. (2015). Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 13(8), 1012-1039.
<https://doi.org/10.6004/jnccn.2015.0122>
- Berger, P., & Luckmann, T. (2018). *La Construction sociale de la réalité*. Armand Colin.
- Bergeron, H. (2010). *Nouvelle santé publique et individualisation*. 31ème journée Anitea-Médecine, drogues et addictions: les liaisons dangereuses?
- Bergeron, H., & Castel, P. (2014). *Sociologie politique de la santé*. Presses universitaires de France.
- Bernard, C. (2013). *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. Flammarion.
- Bernard, J. (2017). *La Concurrence des sentiments-Une sociologie des émotions*. Métailié.
- Bessin, M. (2009). Parcours de vie et temporalités biographiques : Quelques éléments de problématique. *Informations sociales*, 156(6), 12-21.
<https://doi.org/10.3917/inso.156.0012>
- Bézy, O. (2009). « La santé c'est la vie dans le silence des organes ». *La revue lacanienne*, 3(1), 47-50. <https://doi.org/10.3917/lr1.091.0047>

- Bidart, C. (2008). Dynamiques des réseaux personnels et processus de socialisation : Évolutions et influences des entourages lors des transitions vers la vie adulte. *Revue française de sociologie*, 49(3), 559-583. <https://doi.org/10.3917/rfs.493.0559>
- Bidart, C. (2012). Réseaux personnels et processus de socialisation. *Idées économiques et sociales*, 169(3), 8-15. <https://doi.org/10.3917/idee.169.0008>
- Binder-Foucard, F., Belot, A., Delafosse, P., Remontet, L., Woronoff, A., & Bossard, N. (2013). *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012 : Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1-Tumeurs solides.*
- Blanc, A. (2010). Handicap et liminalité : Un modèle analytique. *Alter*, 4(1), 38-47. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.03.003>
- Blanchet, A., & Gotman, A. (2010). *L'entretien : L'enquête et ses méthodes* (2e édition). Armand Colin.
- Blaney, J., Lowe-Strong, A., Rankin, J., Campbell, A., Allen, J., & Gracey, J. (2010). The Cancer Rehabilitation Journey : Barriers to and Facilitators of Exercise Among Patients With Cancer-Related Fatigue. *Physical Therapy*, 90(8), 1135-1147. <https://doi.org/10.2522/ptj.20090278>
- Blin, T. (1996). *Phénoménologie et sociologie compréhensive : Sur Alfred Schütz* (L'Harmattan).
- Blumhagen, D. W. (1979). The doctor's white coat : The image of the physician in modern America. *Annals of internal medicine*, 91(1), 111-116.
- Bohler, S. (2021). *Où est le sens ? Les découvertes sur notre cerveau qui changent l'avenir de notre civilisation.* Pocket.
- Boiché, J., Perrin, C., Ninot, G., & Varray, A. (2020). Barrières à l'activité physique : Constats et stratégies motivationnelles. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, HS, 34-37.

- Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 26(1), 205-233. <https://doi.org/10.3406/ahess.1971.422470>
- Bonitto, C. (2010). Le self, un concept nomade : Des Lumières écossaises à l'École de Chicago en passant par le pragmatisme. *Les Cahiers philosophiques de Strasbourg*, 28, 101-126. <https://doi.org/10.4000/cps.2756>
- Boucand, M.-H. (2018). La « solidarité des ébranlés » et la force de vie associative. In *Une approche éthique des maladies rares génétiques* (p. 281-298). Érès.
- Bourdieu, P. (1972). *Esquisse d'une théorie de la pratique. Précédé de « Trois études d'ethnologie kabyle »*. Librairie Droz.
- Bourdieu, P. (1986). L'illusion biographique. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62(1), 69-72.
- Bourdieu, P. (2010). Le paradoxe du sociologue. *Sociologie et sociétés*, 11(1), 85-94. <https://doi.org/10.7202/001079ar>
- Bourdieu, P. (2022). *Retour sur la réflexivité*. Editions de l'École des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Bourrier, M., & Kimber, L. (2022). Enquêter à distance : Nouvel Eldorado. *Socio-anthropologie*, 45.
- Boutin, G., Lessard-Hébert, M., & Goyette, G. (1997). *La recherche qualitative. Fondements et pratiques*. De Boeck.
- Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue—Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 11(10), 597-609. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>
- Boyd, K. M. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness : Exploring some elusive concepts. *Medical humanities*, 26(1), 9-17.

- Bozarslan, H. (2016). Fatigue sociale. In *Dictionnaire de la fatigue* (p. 331-336). Librairie Droz.
<https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0331>
- Brahic, J., Thomas, O., & Dany, L. (2015). Alcool et grossesse : Une recherche qualitative auprès de femmes enceintes. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale, Numéro 107(3)*, 403-434. <https://doi.org/10.3917/cips.107.0403>
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424.
<https://doi.org/10.3322/caac.21492>
- Brier, P. (2021). *L'odyssée de l'Activité Physique Adaptée*. Editions L'Harmattan.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2014). Bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé et qualité de vie. In *Psychologie de la santé* (p. 3-82). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.bruch.2014.01.0003>
- Brunel, M.-L., & Cosnier, J. (2012). *L'Empathie : Un sixième sens*. PU LYON.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Cabral, M. de J., Almeida, J. D. de, Outeirinho, F., & Zawieja, P. (2023). *Lectures de la fatigue : Entre pathologisation, critique sociale et créations artistiques*. Éditions Le Manuscrit.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : Éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.
<https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1283>
- Campo, R. A., Leniek, K. L., Gaylord-Scott, N., Faurot, K. R., Smith, S., Asher, G., Porterfield, D., & Gaylord, S. A. (2016). Weathering the seasons of cancer survivorship : Mind-body therapy use and reported reasons and outcomes by stages of cancer survivorship.

Supportive Care in Cancer, 24(9), 3783-3791. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3200-8>

Camus, A. (1972). *La peste* (1er édition). FOLIO.

Camus, A. (1985). *Le mythe de Sisyphe*. FOLIO ESSAIS.

Canguilhem, G. (1978). *Une pédagogie de la guérison est-elle possible?* Printemps.

Canguilhem, G. (1984). Puissance et limites de la rationalité en médecine. *Médecine, science et technique*, 109-130.

Canguilhem, G. (1988). Le statut épistémologique de la médecine. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 15-29.

Canguilhem, G. (2002). *Écrits sur la médecine*. Seuil.

Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique*. Presses Universitaires de France.

Cannon, W. B. (1963). *Wisdom Of The Body*. W. W. Norton and Company, Inc.

Cantwell, M., Walsh, D., Furlong, B., Moyna, N., McCaffrey, N., Boran, L., Smyth, S., & Woods, C. (2018). Healthcare professionals' knowledge and practice of physical activity promotion in cancer care : Challenges and solutions. *European journal of cancer care*, 27(2), e12795.

Carayol, M., Bernard, P., Boiché, J., Riou, F., Mercier, B., Cousson-Gélie, F., Romain, A. J., Delpierre, C., & Ninot, G. (2013). Psychological effect of exercise in women with breast cancer receiving adjuvant therapy: What is the optimal dose needed? *Annals of Oncology*, 24(2), 291-300. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds342>

Carré, P. F. (2013). *Danger sédentarité : Vivre plus en bougeant plus*. Cherche Midi.

Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*. Armand Colin.

- Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : Exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 76-86. <https://doi.org/10.3917/rsi.144.0076>
- Catellin, S. (2014). *Sérendipité : Du conte au concept*. SEUIL.
- Cefaï, D. (2003). *L'enquête de terrain*. La Découverte.
- Cefaï, D. (2015). Mondes sociaux : Enquête sur un héritage de l'écologie humaine à Chicago. *SociologieS*. <https://doi.org/10.4000/sociologies.4921>
- Chalmers, A. (1991). *La Fabrication de la science*. La Découverte.
- 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>
- Charmillot, M. (2016). Comme avec le vent": Quand la maladie devient source d'apprentissage. L. Demailly, & N. Garnoussi, *Aller mieux: approches sociologiques*, 73-82.
- Chartogne, M., & Landry, S. (2021). *La Fatigue Liée au Cancer. La connaître pour la combattre*. IN PRESS.
- Chartogne, M., Leclercq, A., Beaune, B., Boyas, S., Forestier, C., Martin, T., Thomas-Ollivier, V., Landry, S., Bourgeois, H., Cojocarasu, O., Pialoux, V., Zanna, O., Messonnier, L. A., Rahmani, A., & Morel, B. (2021). Building a biopsychosocial model of cancer-related fatigue : The BIOCARE FACTORY cohort study protocol. *BMC Cancer*, 21(1), 1140. <https://doi.org/10.1186/s12885-021-08831-3>
- Cheval, B., & Boisgontier, M. (2024). Promouvoir une activité physique régulière chez les patients : L'importance de la perception de l'effort. *Staps, Pub. anticipées*(0), 191-XIX. <https://doi.org/10.3917/sta.pr1.0091>

- Cheval, B., & Boisgontier, M. P. (2021). The Theory of Effort Minimization in Physical Activity. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 49(3), 168-178. <https://doi.org/10.1249/JES.0000000000000252>
- Chombart de Lauwe, P.-H. (1968). Hypothèses pour une psychosociologie de la fatigue. *Bulletin de psychologie*, 21(270), 1029-1035.
- Chrétien, J.-L. (1996). *De la fatigue* (Editions de Minuit).
- Cipolletta, S., Votadoro, R., & Faccio, E. (2017). Online support for transgender people : An analysis of forums and social networks. *Health & Social Care in the Community*, 25(5), 1542-1551. <https://doi.org/10.1111/hsc.12448>
- Coenen-Huther, J. (2003). Le type idéal comme instrument de la recherche sociologique. *Revue française de sociologie*, 44(3), 531-547. <https://doi.org/10.3917/rfs.443.0531>
- Collinet, C., & Delalandre, M. (2014). L'injonction au bien-être dans les programmes de prévention du vieillissement. *L'Année sociologique*, 64(2), 445-467. <https://doi.org/10.3917/anso.142.0445>
- Colliot-Thélène, C. (2014). *La sociologie de Max Weber: Vol. uvelle édition*. La Découverte.
- Combessie, J.-C. (2007). *II. L'entretien semi-directif: Vol. 5e éd.* (p. 24-32). La Découverte.
- Coquart, J. (2020). La mesure de la perception de l'effort : L'héritage du Professeur Gunnar Borg. *Science & Sports*, 35(4), 248-250. <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2020.06.004>
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model : An update. *Research and Theory for Nursing Practice*, 12(1), 33.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care : Managing chronic illness at home*. Jossey-bass.
- Cormie, P. (2018). *Every cancer patient should be prescribed exercise medicine*. The Conversation. <http://theconversation.com/every-cancer-patient-should-be-prescribed-exercise-medicine-95440>

- Cormie, P., Adams, D., Atkinson, M., Bucci, L., Cust, A. E., Eakin, E., McCarthy, A. L., Murnane, A., Quinn, S., & Hayes, S. C. (2018). Exercise as part of routine cancer care. *The Lancet Oncology*, *19*(9), e432.
- Cosnier, J. (1994). *Psychologie des émotions et des sentiments*. Retz.
- Coulon, A. (2012). *L'École de Chicago: Vol. 5e ed.* Presses Universitaires de France.
- Coureau, G., Mounier, M., Trétarre, B., Dantony, E., Uhry, Z., Monnereau, A., Woronoff, A., Grosclaude, P., Defossez, G., & Colonna, M. (2021). Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018-Synthèse des résultats : Tumeurs solides et hémopathies malignes. Institut National du Cancer (Francim, HCL, Santé Publique France et INCa), Juillet 2021. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-enfrance-metropolitaine-1989-2018-synthese-des-resultats-tumeurs-solides-et-hemopathiesmalignes>.
- Craig, C. L., Marshall, A. L., Sj??Str??M, M., Bauman, A. E., Booth, M. L., Ainsworth, B. E., Pratt, M., Ekelund, U., Yngve, A., Sallis, J. F., & Oja, P. (2003). International Physical Activity Questionnaire : 12-Country Reliability and Validity: *Medicine & Science in Sports & Exercise*, *35*(8), 1381-1395. <https://doi.org/10.1249/01.MSS.0000078924.61453.FB>
- Craike, M. J., Hose, K., Courneya, K. S., Harrison, S. J., & Livingston, P. M. (2013). Perceived benefits and barriers to exercise for recently treated patients with multiple myeloma : A qualitative study. *BMC cancer*, *13*(1), 1-10.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services*, *10*(3), 365-388. <https://doi.org/10.2190/3H2H-3XJN-3KAY-G9NY>
- Cuche, D. (2009). « L'homme marginal » : Une tradition conceptuelle à revisiter pour penser l'individu en diaspora. *Revue européenne des migrations internationales*, *25*(3), 13-31. <https://doi.org/10.4000/remi.4982>

Cukier, A., Debray, E., & Collectif. (2014). *La théorie sociale de G. H. Mead* (1er édition).

BORD DE L'EAU.

Cyrulnik, B. (2001). *Les vilains petits canards*. Odile Jacob.

Dagiral, É., Licoppe, C., Martin, O., & Pharabod, A.-S. (2019). Le Quantified Self en question(s). Un état des lieux des travaux de sciences sociales consacrés à l'automesure des individus. *Réseaux*, 216(4), 17-54. <https://doi.org/10.3917/res.216.0017>

Dall'aglio, L., & Guerrier, V. (2020). *Malades de sport : Un remède contre le cancer*. Editions du Faubourg.

Damasio, A. R. (2005). *Spinoza avait raison : Joie et tristesse, le cerveau des émotions*. Odile Jacob.

Damasio, A. R. (2010). *L'Erreur de Descartes : La raison des émotions*. Odile Jacob.

Damasio, A. R. (2019). *L'Ordre étrange des choses*. Odile Jacob.

Damasio, A. R. (2021). *Sentir et savoir : Une nouvelle théorie de la conscience*. Odile Jacob.

Darmon, M. (2005). Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : Analyse d'un refus de terrain. *Genèses*, 58(1), 98-112. <https://doi.org/10.3917/gen.058.0098>

Darmon, M. (2008a). *Devenir anorexique. Une approche sociologique*. La Découverte.

Darmon, M. (2008b). La notion de carrière : Un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 82(2), 149-167. <https://doi.org/10.3917/pox.082.0149>

Darmon, M. (2016). *La socialisation: Vol. 3e éd.* Armand Colin.

Darmon, M. (2021). *Réparer les cerveaux. Sociologie des pertes et des récupérations post-AVC*. La Découverte.

Darrault-Harris, I. (2009). L'angoisse, sa mise en discours. *Enfances & Psy*, 42(1), 40-50. <https://doi.org/10.3917/ep.042.0040>

- Dawson, C., Adams, J., & Fenlon, D. (2019). Liminality and head and neck cancer : Core concepts and applications for clinical practice. *ecancermedicalscience*, 13. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.986>
- De Gaulejac, V. (2011). *Travail, les raisons de la colère*. Média Diffusion.
- De Groef, A., Demeyer, H., De Kinkelder, C., Dukers-van Althuis, S., Asnong, A., Dams, L., Van Der Gucht, E., De Vrieze, T., Haenen, V., Evenepoel, M., Geraerts, I., Roelants, M., Van Uffelen, J., Troosters, T., & Devoogdt, N. (2022). Physical Activity Levels of Breast Cancer Patients Before Diagnosis Compared to a Reference Population : A Cross-Sectional Comparative Study. *Clinical Breast Cancer*, 22(5), e708-e717. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2021.12.006>
- De Groef, A., Geraerts, I., Demeyer, H., Van Der Gucht, E., Dams, L., De Kinkelder, C., Dukers-van Althuis, S., Van Kampen, M., & Devoogdt, N. (2018). Physical activity levels after treatment for breast cancer : Two-year follow-up. *The Breast*, 40, 23-28. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.04.009>
- De Ketele, J.-M., & Roegiers, X. (1996). *Méthodologie du recueil d'informations : Fondements des méthodes d'observations, de questionnaires, d'interviews et d'études de documents*. De Boeck Université Bruxelles, Belgique.
- Debieuvre, D., Molinier, O., Falchero, L., Locher, C., Templement-Grangerat, D., Meyer, N., Morel, H., Duval, Y., Asselain, B., & Letierce, A. (2022). Lung cancer trends and tumor characteristic changes over 20 years (2000–2020) : Results of three French consecutive nationwide prospective cohorts' studies. *The Lancet Regional Health–Europe*, 22.
- Decety, J. (2004). L'empathie est-elle une simulation mentale de la subjectivité d'autrui ? In *L'Empathie* (p. 53-88). Odile Jacob. <https://doi.org/10.3917/oj.berth.2004.01.0051>
- Defossez, G., Le Guyader-Peyrou, S., Uhry, Z., Grosclaude, P., Colonna, M., Dantony, E., Delafosse, P., Molinié, F., Woronoff, A., & Bouvier, A. (2019). Estimations nationales

- de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, 1.*
- Defrance, J., El Boujjoufi, T., & Hoibian, O. (2021). *Le Sport au secours de la Santé. Politiques de santé publique et activité physique Une sociohistoire, 1885-2020.* Éditions du Croquant.
- Del Volgo, M.-J., & Gori, R. (2005). *La Santé totalitaire : Essai sur la médicalisation de l'existence.* Denoël.
- Del Volgo, M.-J., & Gori, R. (2010). Résister à la société de la norme et de l'évaluation. *Connexions, 94(2)*, 49-60. <https://doi.org/10.3917/cnx.094.0049>
- Delassus, É. (2011). *DE L'ETHIQUE DE SPINOZA A L'ETHIQUE MEDICALE.* PU RENNES.
- Delvaux, N. (2006). L'expérience du cancer pour les familles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 36(1)*, 81-101. <https://doi.org/10.3917/ctf.036.101>
- Demazière, D. (2008). L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens. *Langage et société, 123(1)*, 15-35. <https://doi.org/10.3917/l.s.123.0015>
- Denave, S. (2015). *Reconstruire sa vie professionnelle. Sociologie des bifurcations biographiques.* Presses Universitaires de France.
- Dennett, A. M., Peiris, C. L., Shields, N., Prendergast, L. A., & Taylor, N. F. (2016). Moderate-intensity exercise reduces fatigue and improves mobility in cancer survivors: A systematic review and meta-regression. *Journal of Physiotherapy, 62(2)*, 68-82. <https://doi.org/10.1016/j.jphys.2016.02.012>
- Derbez, B., & Rollin, Z. (2016). *Sociologie du cancer.* La Découverte.
- de Saint Martin, C. (2019a). *La parole des élèves en situation de handicap.* Presses universitaires de Grenoble.

- de Saint Martin, C. (2019b). Praticien-chercheur. (Researcher practitioner – praticante investigador). In *Dictionnaire de sociologie clinique* (p. 476-479). Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.vande.2019.01.0476>
- de Saint Martin, C., Pilotti, A., & Valentim, S. (2014). *La réflexivité chez le doctorant. Une situation de liminalité*.
- de Saint Martin, C. (2023). La liminoïdité de l'espace scénique : Un espace politique pour penser l'inclusion. *Recherches en éducation*, 54. <https://doi.org/10.4000/ree.12284>
- Descotes, J.-M., & Bouillet, T. (2012). *Sport et cancer : État des lieux : Quand la pratique sportive devient une aide pour les personnes touchées par le cancer*. Chiron.
- Desnoyers, A., Riesco, E., Fülöp, T., & Pavic, M. (2016). Activité physique et cancer : Mise au point et revue de la littérature. *La Revue de Médecine Interne*, 37(6), 399-405.
<https://doi.org/10.1016/j.revmed.2015.12.021>
- Domaison, S., Sordes-Ader, F., Auclair, C., Gironde, M., Bézy, O., & Rogé, B. (2012). Étude longitudinale du fonctionnement familial, de la détresse psychologique et des stratégies d'adaptation chez des patientes traitées pour un cancer du sein et leurs conjoints, lorsque des enfants jeunes vivent au sein de la famille : Résultats de la première évaluation. *Psycho-Oncologie*, 6(3), 163-168. <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0382-2>
- Doré, I., & Caron, J. (2017). Santé mentale : Concepts, mesures et déterminants. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 125-145. <https://doi.org/10.7202/1040247ar>
- Dupuy, J.-P., & Karsenty, S. (1974). *L'Invasion pharmaceutique*. SEUIL.
- Durkheim, É. (2013a). *De la division du travail social*. Presses Universitaires de France.
- Durkheim, É. (2013b). *Le suicide : Étude de sociologie*. (14e édition). PUF.
- Durkheim, E. (2021). *Les règles de la méthode sociologique : Suivi de « Sur Durkheim » de Marcel Mauss*. Payot.

- Ebede, C. C., Jang, Y., & Escalante, C. P. (2017). Cancer-Related Fatigue in Cancer Survivorship. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1085-1097. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.007>
- Ehrenberg, A. (1991). *Le Culte de la performance*. Calmann-Lévy.
- Ehrenberg, A. (2008). *La fatigue d'être soi : Dépression et société*. Odile Jacob.
- Ehrenberg, A. (2010). *Société du malaise*. Odile Jacob.
- Elias, N. (1993). *Engagement et distanciation*. Fayard.
- Emslie, C., Whyte, F., Campbell, A., Mutrie, N., Lee, L., Ritchie, D., & Kearney, N. (2007). 'I wouldn't have been interested in just sitting round a table talking about cancer'; exploring the experiences of women with breast cancer in a group exercise trial. *Health Education Research*, 22(6), 827-838.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Ertul, S. (2009). Culture immigrée/émigrée : L'exemple de la migration turque vers la France. *Migrations Société*, 123-124(3-4), 127-140. <https://doi.org/10.3917/migra.123.0127>
- Estebanez, J. (2012). Penser (avec) le corps. *La Géographie*, 1546(3), 62-63. <https://doi.org/10.3917/geo.1546.0062>
- Fainzang, S. (1989). *Pour une anthropologie de la maladie en France. Un regard africaniste*. Éditions EHESS.
- Fainzang, S. (2006). *La relation médecins-malades : Information et mensonge*. Presses Universitaires de France.
- Fainzang, S. (2010). Qu'est-ce qu'un bon patient ? Un patient autonome, mais pas trop.... In *Qu'est-ce qu'un bon patient ? Qu'est-ce qu'un bon médecin ? Réflexions critiques, analyses en contexte et perspectives historiques* (Seli Arslan).

- Fassier, P., Zelek, L., Partula, V., Srour, B., Bachmann, P., Touillaud, M., Druesne-Pecollo, N., Galan, P., Cohen, P., & Hoarau, H. (2016). Variations of physical activity and sedentary behavior between before and after cancer diagnosis : Results from the prospective population-based NutriNet-Sante cohort. *Medicine*, *95*(40).
- Favier-Ambrosini, B. (2016). Socio-histoire du lien entre activité physique et santé de 1960 à 1980. *Santé Publique*, *SI*(HS), 13-24. <https://doi.org/10.3917/spub.160.0013>
- Favier-Ambrosini, B., & Delalandre, M. (2018). Les réseaux Sport Santé Bien-être : Un gouvernement par le chiffre. *Terrains & travaux*, *32*(1), 81-106. <https://doi.org/10.3917/tt.032.0081>
- Fernandez, F., Lézé, S., & Marche, H. (2008). *Le langage social des émotions. Etudes sur les rapports au corps et à la santé*. Economica - Anthropos.
- Fiat, E. (2018). *Ode à la fatigue*. L'OBSERVATOIRE.
- Firkins, J. L., Tarter, R., Driessnack, M., & Hansen, L. (2021). A closer look at quality of life in the hepatocellular carcinoma literature. *Quality of Life Research*, *30*(6), 1525-1535. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02789-2>
- Fisher, H. M., Winger, J. G., Miller, S. N., Wright, A. N., Plumb Vilaradaga, J. C., Majestic, C., Kelleher, S. A., & Somers, T. J. (2021). Relationship between social support, physical symptoms, and depression in women with breast cancer and pain. *Supportive Care in Cancer*, *29*(9), 5513-5521. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06136-6>
- Fleche, S., Lepinteur, A., & Powdthavee, N. (2018). Gender Norms and Relative Working Hours : Why Do Women Suffer More than Men from Working Longer Hours than Their Partners? *AEA Papers and Proceedings*, *108*, 163-168. <https://doi.org/10.1257/pandp.20181098>
- Fleury, C. (2019). *Le soin est un humanisme* (Vol. 6). Gallimard.
- Fleury, C. (2023a). *La clinique de la dignité*. Seuil.

- Fleury, C. (2023b). *Un été avec Jankélévitch*. DES EQUATEURS.
- Floyd, A., & Moyer, A. (2010). Group versus individual exercise interventions for women with breast cancer : A meta-analysis. *Health Psychology Review*, 4(1), 22-41.
- Forsé, M. (1991). Les réseaux de sociabilité : Un état des lieux. *L'Année sociologique (1940/1948-)*, 41, 247-264.
- Foucaud, J., Soler, M., Bauquier, C., Pannard, M., & Préau, M. (2018). Baromètre Cancer 2015 : Cancer et Facteurs de Risqu : Opinions et Perceptions de la Population Française. *Institut national du cancer, Santé publique France, Ed. Saint-Maurice*.
- Foucault, M. (1994). *Histoire de la sexualité, tome 1 : La Volonté de savoir*. Gallimard.
- Foucault, M. (2015). *Naissance de la clinique* (9e édition). PUF.
- Foucaut, A.-M., Chapelot, D., Vergnault, M., & Landry, A. (2024). *Ordonnances en activité physique adaptée 2024 - 2e éd : 100 prescriptions*. MALOINE.
- Foucaut, A.-M., Jacquinet, Q., Ginsbourger, T., Turnaco, L., Lamotte, R., & Mougin, F. (2023). L'activité physique dans le parcours de soins en cancérologie : Attentes et perspectives. *Bulletin du Cancer*, 110(6), 646-656. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2023.03.024>
- Francequin, G. (2008). *Le vêtement de travail, une deuxième peau*. Érès.
- Freund, J. (1990). I. La neutralité axiologique. In *Études sur Max Weber* (p. 11-69). Librairie Droz.
- Frikkel, J., Götte, M., Beckmann, M., Kasper, S., Hense, J., Teufel, M., Schuler, M., & Tewes, M. (2020). Fatigue, barriers to physical activity and predictors for motivation to exercise in advanced Cancer patients. *BMC palliative care*, 19(1), 1-11.
- Fugier, P. (2010). Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques. *Interrogations? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*.
- Gaspari, I. (2022). *Petit manuel philosophique à l'intention des grands émotifs*. PUF.
- Geertz, C. (2012). *Savoir local, savoir global : Les lieux du savoir*. PUF.

- Genard, J.-L. (2007). Capacités et capacitation : Une nouvelle orientation des politiques publiques ? In *Action publique et subjectivité* (LGJD, p. 41-64).
- Gennep, A. V. (2011). *Les rites de passage*. Editions Picard.
- Génolini, J.-P., & Clément, J.-P. (2010). Lutter contre la sédentarité : L'incorporation d'une nouvelle morale de l'effort. *Revue Sciences sociales et sport*, 1, 133-156.
- Gerritsen, J. K. W., & Vincent, A. J. P. E. (2016). Exercise improves quality of life in patients with cancer : A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *British Journal of Sports Medicine*, 50(13), 796-803. <https://doi.org/10.1136/bjsports-2015-094787>
- Girard, R. (2011). *Mensonge romantique et vérité romanesque*. Fayard/Pluriel.
- Giuliani, B. (2017). *Le bonheur avec Spinoza—L'Ethique reformulée pour notre temps*. Almora.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2022). *La découverte de la théorie ancrée - 2e éd. : Stratégies pour la recherche qualitative* (2e édition). Armand Colin.
- Goetz, B., & Younès, C. (2009). 2 : Hannah Arendt : Monde – Déserts – Oasis. In *Le territoire des philosophes* (p. 29-46). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.paquo.2009.01.0029>
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Etude sur la condition sociale des malades mentaux*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne 1 : La présentation de soi*. Les Editions de Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. Les éd. de minuit.
- Goldwasser, F. (2017). Les cancers en phase chronique : Nouveaux défis, nouvelles pluridisciplinarités. *Laennec*, 65(1), 6-24.

- Gonthier, F. (2004). Weber et la notion de « compréhension ». *Cahiers internationaux de sociologie*, 116(1), 35-54. <https://doi.org/10.3917/cis.116.0035>
- Gori, R. (2006). La surmédicalisation de l'existence est un désaveu du « souci de soi ». *Champ psychosomatique*, 42(2), 55-83. <https://doi.org/10.3917/cpsy.042.0055>
- Gori, R. (2013). *La fabrique des imposteurs*. Éditions Les liens qui libèrent.
- Gori, R. (2015). La technique : Un facteur de prolétarianisation du soin ? In *Soigner (l')humain* (p. 181-194). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.georg.2015.01.0181>
- Gros, A.-M., Duffaud, F., Dudoit, É., & Favre, R. (2004). Dénier ou... relégation. In *Le cancer : Approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 179-186). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2004.01.0179>
- Gross, J. J. (1999). Emotion Regulation : Past, Present, Future. *Cognition & Emotion*, 13(5), 551-573. <https://doi.org/10.1080/026999399379186>
- Grossetti, M., Bessin, M., & Bidart, C. (2009). *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*. La Découverte.
- Guénon, R. (2015). *Le règne de la quantité et les signes des temps*. Gallimard.
- Haicault, M. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociologie du travail*, 268-277.
- Haicault, M. (2020). *La charge mentale. Histoire d'une notion charnière (1976-2020)*.
- Han, B.-C. (2014). *La société de la fatigue*. CIRCE EDITIONS.
- Harari, Y. N. (2017). *Homo Deus, Une brève histoire de l'avenir*. Albin Michel.
- Hardy, C. (2007). *Les mots de la musique*. BELIN.
- Harris, S. R. (2012). "We're All in the Same Boat" : A Review of the Benefits of Dragon Boat Racing for Women Living with Breast Cancer. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2012, 1-6. <https://doi.org/10.1155/2012/167651>
- Héas, S. (1996). *La relaxation comme « médecine » de ville ?* [These de doctorat, Université Marc Bloch (Strasbourg) (1971-2008)]. <https://theses.fr/1996STR20064>

- Héas, S. (2004). *Anthropologie des relaxations*. Editions L'Harmattan.
- Héas, S., & Léziart, Y. (1999). Nervosité et sport aux débuts du XXe siècle : Pierre de Coubertin, pionnier de la relaxation sportive ? *STAPS*, 20(48), 39-53.
<https://doi.org/10.3406/staps.1999.1120>
- Héas, S., & Régnier, P. (2022). Enquêter à distance : Une spécificité, une incongruité... ? *Socio-anthropologie*, 45, 25-46. <https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.11025>
- Héas, S., & Zanna, O. (2021). *Les émotions dans la recherche en sciences humaines et sociales : Épreuves du terrain*. PU RENNES.
- Heidegger, M. (1992). *Être et Temps*. Gallimard.
- Heinich, N. (2002). Pour une neutralité engagée. *Questions de communication*, 2, 117-127.
<https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.7084>
- Hélaridot, V. (2006). Parcours professionnels et histoires de santé : Une analyse sous l'angle des bifurcations. *Cahiers internationaux de sociologie*, 120(1), 59-83.
<https://doi.org/10.3917/cis.120.0059>
- Herzlich, C., & Pierret, J. (1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. PAYOT.
- Hesbeen, W. (2012). *Penser le soin en réadaptation : Agir pour le devenir de la personne* (1er édition). SELI ARSLAN.
- Hochmann, J. (2012). *Une histoire de l'empathie*. Odile Jacob.
- Hochschild, A. R. (2003). Travail émotionnel, règles de sentiments et structure sociale. *Travailler*, 9(1), 19-49. <https://doi.org/10.3917/trav.009.0019>
- Hochschild, A. R. (2017). *Le prix des sentiments*. La Découverte.
- Holley, S. (2000). Cancer-Related Fatigue : Suffering a Different Fatigue. *Cancer Practice*, 8(2), 87-95. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2000.82007.x>
- Honneth, A. (2000). *La lutte pour la reconnaissance*. Les éditions du Cerf.

- Honneth, A. (2004). La théorie de la reconnaissance : Une esquisse. *Revue du MAUSS*, 23(1), 133-136. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/rdm.023.0133>
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support* (Addison-Wesley Pub.).
- Houtmann, B., Rotonda, C., Omorou, A. Y., Gendarme, S., Martin-Krumm, C., & Van Hoyer, A. (2021). Quel soutien des médecins hospitaliers à la pratique d'activité physique des patients atteints du cancer ? Le cas du CHRU de Nancy. *Movement & Sport Sciences - Science & Motricité*, 112(2), 21-29. Cairn.info. <https://doi.org/10.1051/sm/2020023>
- Huët, R. (2021). *De si violentes fatigues : Les devenirs politiques de l'épuisement quotidien*. Puf.
- Hughes, E. C. (1958). *Men and their work*.
- Hughes, E. C., & Chapoulie, J.-M. (1996). *Le regard sociologique : Essais choisis*. Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Hysaj, O., Karavasiloglou, N., Limam, M., Wanner, M., Korol, D., & Rohrmann, S. (2022). Is Season of Diagnosis a Predictor of Cancer Survival? Results from the Zurich Cancer Registry. *Nutrients*, 14(20), 4291. <https://doi.org/10.3390/nu14204291>
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale. L'expropriation de la santé*. SEUIL.
- Illouz, E., & Cabanas, E. (2018). *Happycratie - Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies : Comment l'industrie du bonheur a pris le contrôle de nos vies*. Premier Parallèle.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Jain, S. L. (2013). *Malignant : How Cancer Becomes Us*. University of California Press.
- James, W. (1884). What is an Emotion? *Mind*, 9(34), 188-205. JSTOR.
- James, W. (1909). *Précis de psychologie*. Paris : Marcel Rivière.

- Jaquet, C. (2005). *Les expressions de la puissance d'agir chez Spinoza*. Éditions de la Sorbonne.
<https://doi.org/10.4000/books.psorbonne.127>
- Juven, P.-A., Castel, P., & Vézian, A. (2019). *Les politiques de lutte contre le cancer en France : Regards sur les pratiques et les innovations médicales*. EHESP.
- Kalinowski, I. (2005). *Leçons wébériennes sur la science & la propagande*.
- Kane, H., Brignon, M., & Kivits, J. (2018). 3. Le rôle des proches de malades atteints d'un cancer : Construction institutionnelle et expériences personnelles. In *Le cancer : Un regard sociologique* (p. 39-54). La Découverte.
<https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0039>
- Kane, H., Gourret Baumgart, J., & Denis, F. (2023). Les soins oncologiques de support : Une ressource inégalement mobilisée face au cancer. *Sciences sociales et santé*, 41(4), 5-31.
<https://doi.org/10.1684/sss.2023.0258>
- Kaufmann, J.-C. (2016). *L'entretien compréhensif: Vol. 4e éd.* Armand Colin.
- Kierkegaard, S. (2015). *Le Concept de l'angoisse* (1er édition). République des Lettres.
- Kivits, J., Balard, F., Fournier, C., & Winance, M. (2016). *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.
- Klein, A. (2013). Du corps médical au corps du sujet. Étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine. Sous la direction du Pr. Bernard Andrieu, thèse pour l'obtention du doctorat de philosophie et d'histoire des sciences, Université de Lorraine, décembre 2012. *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, 87.
- Klein, A. (2014). Au-delà du masque de l'expert. Réflexions sur les ambitions, enjeux et limites de l'Éducation Thérapeutique du Patient. *Rééducation orthophonique*.
- Klein, É. (2023). *Courts-circuits*. GALLIMARD.

- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture : An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry* (Vol. 3). Univ of California Press.
- Knobé, S. (2019). La prescription médicale d'activité physique et perspectives socio-écologiques. *Santé Publique*, 31(6), 827-836. <https://doi.org/10.3917/spub.196.0827>
- Krauth-Gruber, S. (2009). La régulation des émotions. *Revue électronique de psychologie sociale*, 4, 32-39.
- Kuhn, T. S. (2008). *La Structure des révolutions scientifiques*. FLAMMARION.
- Lahire, B. (2023). *Les structures fondamentales des sociétés humaines*. La Découverte.
- Lallement, M. (2016). Max Weber (1864-1920). Une méthode compréhensive. In *Les grands penseurs des Sciences Humaines* (p. 39-43). Éditions Sciences Humaines. <https://doi.org/10.3917/sh.journ.2016.01.0039>
- Lallmahamood, N. (2020). Ceci n'est pas une guérison. *Cancer(s) et psy(s)*, 5(1), 107-116. <https://doi.org/10.3917/crpsy.005.0107>
- Lambe, M., Blomqvist, P., & Bellocco, R. (2003). Seasonal variation in the diagnosis of cancer : A study based on national cancer registration in Sweden. *British Journal of Cancer*, 88(9), 1358-1360. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6600901>
- Landry, S., & Landry, A. (2020). *L'activité physique, une alliée contre le cancer ! : Activité Physique Adaptée pendant et après les traitements* (Illustrated édition). IN PRESS.
- Laplantine, F. (1993). *Anthropologie de la maladie*. PAYOT.
- Laplantine, F. (1995). *L'anthropologie*. Payot.
- Lasowski, A. W. (2023). *À chacun son rythme : Petite philosophie du tempo à soi*. POMMIER.
- Laszczuk, A., & Garreau, L. (2018). Le journal de bord sibyllique. *Finance Contrôle Stratégie*, 21-3.

- Laxer, G. (2021). *Handicaps, les chemins de l'autonomie. Manuel de pédagogie développementale*. Érès.
- Le Blanc, G. (2008). *Canguilhem et les normes*. Presses Universitaires de France.
- Le Breton, D. (2012a). *Anthropologie de la douleur*. Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2012b). *L'interactionnisme symbolique*. Presses Universitaires de France.
- Le Breton, D. (2012c). *Marcher : Eloge des chemins et de la lenteur*. METAILIE.
- Le Breton, D. (2013a). *Anthropologie du corps et de la modernité: Vol. 6e éd.* Presses Universitaires de France.
- Le Breton, D. (2013b). Face à ce qui reste : Ambivalences du cadavre. In *Les soignants et la mort* (p. 57-70). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.schep.2013.01.0057>
- Le Breton, D. (2015). *L'Adieu au corps*. Éditions Métailié.
- Le Breton, D. (2016). Bonne ou mauvaise fatigue. In *Dictionnaire de la fatigue* (p. 114-118). Librairie Droz. <https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0114>
- Le Breton, D. (2021). *Anthropologie des émotions : Être affectivement au monde*. Payot.
- Le Corroller-Soriano, A.-G., MALAVOLTI, L., & MERMILLIOD, C. (2006). Les conditions de vie des patients atteints du cancer deux ans après le diagnostic. *Etudes et Résultats*, 486.
- Le Gall, A. (2001). *L'anxiété et l'angoisse: Vol. 7e éd.* (Numéro 1661). Presses Universitaires de France.
- Le Guyader-Peyrou, S., Defossez, G., Dantony, E., Mounier, M., Cornet, E., Uhry, Z., Cowppli-Bony, A., Maynadié, M., Troussard, X., & Delafosse, P. (2019). Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. *Etude à partir des registres des cancers du réseau Francim, 2*.
- Leca, B., & Plé, L. (2013). Une épistémologie à hauteur d'homme : L'anthropologie interprétative de Clifford Geertz et son apport potentiel à la recherche francophone en

- management. *Management & Avenir*, 60(2), 35-52.
<https://doi.org/10.3917/mav.060.0035>
- Lecompte, H. (2021). La carrière cancéreuse des enfants malades. *Anthropologie et Santé*, 23.
<https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.10342>
- Lefève, C. (2013). La relation médecin-malade chez Georges Canguilhem. *Dialogue: Canadian Philosophical Review/Revue canadienne de philosophie*, 52(4), 695-723.
- Lefève, C. (2014). De la philosophie de la médecine de Georges Canguilhem à la philosophie du soin médical. *Revue de métaphysique et de morale*, 2, 197-221.
- Lenoir, F. (2017). *Le miracle Spinoza : Une philosophie pour éclairer notre vie* (2017e édition). Fayard.
- Leroy, T., Delelis, G., Nandrino, J.-L., & Christophe, V. (2014). Régulations endogène et exogène des émotions : Des processus complémentaires et indissociables. *Psychologie Française*, 59(3), 183-197. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.10.001>
- Levinas, E. (1990). *Totalité et infini : Essai sur l'extériorité* (Le Livre de Poche édition). Le Livre de Poche.
- Lévy-Guillain, R., Sponton, A., & Wicky, L. (2022). L'intime au bout du fil. Enjeux méthodologiques de l'entretien biographique à distance. *Revue française de sociologie*, 63(2), 311-332. <https://doi.org/10.3917/rfs.632.0311>
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts; selected papers on group dynamics*.
- Little, M., Jordens, C. F., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality : A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 47(10), 1485-1494. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00248-2](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00248-2)
- Lordon, F. (2015). *La Société des affects : Pour un structuralisme des passions*. POINTS.
- Loretti, A. (2019). « Guérir » : Effets de l'appartenance de classe et du genre dans l'après-cancer. *Sociologie*, 10(3), 267-283. <https://doi.org/10.3917/socio.103.0267>

- Loretti, A. (2020). «Ces patients qui ne font pas ce qu'il faut». Étude des impacts de la moralité sanitaire dans la prise en charge des corps malades en oncologie. *Revue française des affaires sociales*, 3, 33-49.
- Loretti, A. (2021). *La fabrique des inégalités sociales de santé*. Presses de l'EHESP.
- Loriol, M. (2000). *Le temps de la fatigue. La gestion sociale du mal-être au travail*. Anthropos.
- Loriol, M. (2003). Donner un sens à la plainte de fatigue au travail. *L'Année sociologique*, 53(2), 459-485. <https://doi.org/10.3917/anso.032.0459>
- Loriol, M. (2016). Construction sociale. In *Dictionnaire de la fatigue* (p. 176-183). Librairie Droz. <https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0176>
- Löwy, M. (1992). Le concept d'affinité élective. *Bulletins de l'Institut d'Histoire du Temps Présent*, 41-43.
- Lynch, B. M., Owen, N., Hawkes, A. L., & Aitken, J. F. (2010). Perceived barriers to physical activity for colorectal cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 18(6), 729-734. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0705-4>
- Maalouf, I. (2021). *Petite philosophie de l'improvisation : Ibrahim Maalouf*. DES EQUATEURS.
- Maffesoli, M. (1985). *La connaissance ordinaire : Précis de sociologie compréhensive* (Edition Librairie des Méridiens).
- Maffesoli, M. (2012). *Homo Eroticus. Des communions émotionnelles*. CNRS éditions.
- Malinowski, B. (1963). *Les Argonautes du Pacifique Occidental*. GALLIMARD.
- Mallinckrodt, B., Armer, J. M., & Heppner, P. P. (2012). A threshold model of social support, adjustment, and distress after breast cancer treatment. *Journal of Counseling Psychology*, 59(1), 150-160. <https://doi.org/10.1037/a0026549>
- Marcellini, A., & Miliani, M. (1999). Lecture de Goffman : L'homme comme objet rituel. *Corps et culture, Numéro 4*. <https://doi.org/10.4000/corpsetculture.641>

- Marin, C. (2008a). *Hors de moi*. Editions Allia.
- Marin, C. (2008b). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Armand Colin.
- Marin, C. (2014). *La maladie, catastrophe intime*. Presses Universitaires de France.
- Marin, C. (2019). *Rupture(s)*. L'OBSERVATOIRE.
- Marin, C., & Sarthou-Lajus, N. (2008). Violences de la maladie. Entretien avec Claire Marin. *Études*, 409(7-8), 41-50. <https://doi.org/10.3917/etu.091.0041>
- Marin, C., & Zaccai-Reyners, N. (2013). *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricoeur*. Presses Universitaires de France.
- Martuccelli, D. (2015). Les deux voies de la notion d'épreuve en sociologie. *Sociologie*, 6(1), 43-60. <https://doi.org/10.3917/socio.061.0043>
- Mas, S., Quantin, X., & Ninot, G. (2015). Barriers to, and Facilitators of Physical Activity in Patients Receiving Chemotherapy for Lung Cancer : An exploratory study. *Journal of Palliative Care*, 31(2), 89-96. <https://doi.org/10.1177/082585971503100204>
- Masson, A. (2013). Vivre après un cancer : Un autre état de vulnérabilité. *Psycho-oncologie*, 7(1), 23-29.
- Mathieson, C. M., & Stam, H. J. (1995). Renegotiating identity : Cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 283-306. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10933316>
- Mauss, M. (2012). *Essai sur le don : Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Introduction de Florence Weber (2e édition). PUF.
- Mauss, M. (2013). Essai sur les variations saisonnières des sociétés Eskimos. Étude de morphologie sociale. In *Sociologie et anthropologie* (p. 387-475). Presses Universitaires de France.
- Mauss, M. (2023). *Les techniques du corps*. Flammarion.
- Mazade, O. (2011). La crise dans les parcours biographiques : Un régime temporel spécifique ? *Temporalités*, 13. <https://doi.org/10.4000/temporalites.1472>

- McDonough, M. H., Beselt, L. J., Daun, J. T., Shank, J., Culos-Reed, S. N., Kronlund, L. J., & Bridel, W. (2019). The role of social support in physical activity for cancer survivors : A systematic review. *Psycho-Oncology*, 28(10), 1945-1958. <https://doi.org/10.1002/pon.5171>
- McDonough, M. H., Beselt, L. J., Kronlund, L. J., Albinati, N. K., Daun, J. T., Trudeau, M. S., Wong, J. B., Culos-Reed, S. N., & Bridel, W. (2021). Social support and physical activity for cancer survivors : A qualitative review and meta-study. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(5), 713-728. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00963-y>
- McDonough, M. H., Patterson, M. C., Weisenbach, B. B., Ullrich-French, S., & Sabiston, C. M. (2019). The difference is more than floating : Factors affecting breast cancer survivors' decisions to join and maintain participation in dragon boat teams and support groups. *Disability and Rehabilitation*, 41(15), 1788-1796. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1449259>
- McDonough, M. H., Sabiston, C. M., & Ullrich-French, S. (2011). The Development of Social Relationships, Social Support, and Posttraumatic Growth in a Dragon Boating Team for Breast Cancer Survivors. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 33(5), 627-648. <https://doi.org/10.1123/jsep.33.5.627>
- McNeely, M. L., & Courneya, K. S. (2010). Exercise Programs for Cancer-Related Fatigue : Evidence and Clinical Guidelines. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(8), 945-953. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2010.0069>
- Mead, G. H. (1963). L'esprit, le soi et la société. *Revue française de sociologie*, 4(2), 224.
- Meissonier, R. (2021). *Épistémologie en sciences sociales : Entre histoire et personnages*. Editions L'Harmattan.
- Melchior, J.-P. (2021). Les émotions, états de la conscience du sociologue : Retour d'expériences. In S. Héas & O. Zanna (Éds.), *Les émotions dans la recherche en*

- sciences humaines et sociales : Épreuves du terrain* (p. 115-125). Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.150292>
- Ménoret, M. (1999). *Les Temps du Cancer. Éditions du CNRS.*
- Ménoret, M. (2010). La rémission : un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie. In *Traité de bioéthique* (p. 130-139). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.hirsc.2010.03.0130>
- Ménoret, M. (2015). La prescription d'autonomie en médecine. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 10.
- Ménoret, M. (2018). La guérison en cancérologie : Une improbable ambition. *Saúde e Sociedade*, 27(3), 693-703. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018180491>
- Mérand, R., & Dhellemmes, R. (1988). *Éducation à la santé : Endurance aérobie, contribution de l'éducation physique et sportive.* Institut national de recherche pédagogique.
- Mercklé, P. (2020). Analyse longitudinale. *Sociologie.*
- Merleau-Ponty, M. (1976). *Phénoménologie de la perception.* Gallimard.
- Merleau-Ponty, M. (2013). *La structure du comportement.* Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://www.cairn.info/la-structure-du-comportement--9782130620181.htm>
- Merton, R. K. (1997). *Eléments de théorie et de méthode sociologique.* Armand Colin.
- Michael, C. M., Lehrer, E. J., Schmitz, K. H., & Zaorsky, N. G. (2021). Prehabilitation exercise therapy for cancer : A systematic review and meta-analysis. *Cancer Medicine*, 10(13), 4195-4205. <https://doi.org/10.1002/cam4.4021>
- Midtgaard, J., Baadsgaard, M. T., Møller, T., Rasmussen, B., Quist, M., Andersen, C., Rørth, M., & Adamsen, L. (2009). Self-reported physical activity behaviour; exercise motivation and information among Danish adult cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 116-121. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.01.006>

- Miller, K., Merry, B., & Miller, J. (2008). Seasons of Survivorship Revisited. *The Cancer Journal*, 14(6), 369-374. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818edf60>
- Mills, C. W., & Clinquart, P. (2006). *L'imagination sociologique*. La Découverte.
- Minkowski, E. (2013). *Le temps vécu. Études phénoménologiques et psychopathologiques*. Presses Universitaires de France.
- Mino, J.-C., & Lefève, C. (2016a). Mieux comprendre l'expérience de l'activité physique après un cancer grâce à la philosophie de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 101-107.
- Mino, J.-C., & Lefève, C. (2016b). *Vivre après un cancer : Favoriser le soin de soi*. Dunod.
- Mino, J.-C., Muller, J.-D., & Ricard, J.-M. (2018). *Soin du corps, soin de soi : Activité physique adaptée en santé*. PUF.
- Mishra, S. I., Scherer, R. W., Geigle, P. M., Berlanstein, D. R., Topaloglu, O., Gotay, C. C., & Snyder, C. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007566.pub2>
- Mishra, S. I., Scherer, R. W., Snyder, C., Geigle, P. M., Berlanstein, D. R., & Topaloglu, O. (2012). Exercise interventions on health-related quality of life for people with cancer during active treatment. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008465.pub2>
- Moan, J. E., Lagunova, Z., Bruland, Ø., & Juzeniene, A. (2010). Seasonal variations of cancer incidence and prognosis. *Dermato-Endocrinology*, 2(2), 55-57. <https://doi.org/10.4161/derm.2.2.12664>
- Mora Viñas, M. M. (2021). *Le Cancer : Approche symbolique et psychologique de la maladie*. IMAGO.
- Morange, M. (2013). Un retour du vitalisme?. Analyse et réflexions suggérées par la lecture de deux ouvrages : Nouvel Pascal, Repenser le vitalisme, Presses universitaires de France,

- Paris, 2011 et Normandin Sebastian and Wolfe Charles T.(eds), *Vitalism and the Scientific Image in Post-Enlightenment Life Science, 1800-2010*, Springer, New York, 2013. *Histoire de la recherche contemporaine. La revue du Comité pour l'histoire du CNRS*, 2(2), 150-155.
- Mordacci, R. (1995). Health as an Analogical Concept. *Journal of Medicine and Philosophy*, 20(5), 475-497. <https://doi.org/10.1093/jmp/20.5.475>
- Morin, M. (2006). Nouvelles définitions de la santé : Un regard psychosocial. *Spirale*, 1, 29-041.
- Mounin, G. (1967). Les Fonctions du langage. *WORD*, 23(1-3), 396-413. <https://doi.org/10.1080/00437956.1967.11435494>
- Mukherjee, S. (2013). *L'Empereur de toutes les maladies : Une biographie du cancer*. FLAMMARION.
- Mullan, F. (1985). Seasons of Survival : Reflections of a Physician with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273. <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>
- Murphy, R. (1993). *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*. Presses Pocket.
- Negroni, C., & Mazade, O. (2019). Entre contrainte et choix, regards sur les reconversions professionnelles subies et les reconversions professionnelles volontaires. *Recherche & formation*, 90(1), 87-102. <https://doi.org/10.4000/rechercheformation.5082>
- Nietzsche, F. (2020). *Le Gai Savoir* (Edition 2020-2021). FLAMMARION.
- Ninot, G., Flori, N., Huteau, M.-E., Stoebner-Delbarre, A., & Senesse, P. (2020). Activités physiques et cancers : Des bénéfices prouvés pendant et après les traitements. *Bulletin du Cancer*, 107(4), 474-489.

- Nizard, C. (2022). Trajectoires professionnelles lors de la réadaptation oncologique : Bifurcations, obstacles et temporalités. *Santé Publique*, 34(2), 181-189. <https://doi.org/10.3917/spub.222.0181>
- Ogien, R. (2018). *Mes mille et une nuits*. Le Livre de Poche.
- O'Higgins, C. M., Brady, B., O'Connor, B., Walsh, D., & Reilly, R. B. (2018). The pathophysiology of cancer-related fatigue : Current controversies. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3353-3364. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4318-7>
- Olivier de Sardan, J.-P. (1995). La politique du terrain : Sur la production des données en anthropologie. *Enquête*, 1, 71-109. <https://doi.org/10.4000/enquete.263>
- Orival, T., & Vieille Marchiset, G. V. (2022). L'engagement dans la pratique d'activités physiques et sportives : Quelles ressources et contraintes vécues par les bénéficiaires du dispositif Mulhouse sport-santé? *Recherches & éducations*, HS.
- Paillé, P. (2019). Trente ans de développement du champ de l'analyse qualitative. *Recherches qualitatives*, 38(1), 13. <https://doi.org/10.7202/1059645ar>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales: Vol. 5e éd.* Armand Colin.
- Parsons, T. (1955). Structure sociale et processus dynamique : Le cas de la pratique médicale moderne. *Éléments pour une sociologie de l'action*, 197-238.
- Pascal, B. (2000). *Pensées*. Le Livre de Poche.
- Pasquier, S. (2003). Erving Goffman : De la contrainte au jeu des apparences. *Revue du MAUSS*, 22(2), 388-406. <https://doi.org/10.3917/rdm.022.0388>
- Patocka, J. (2007). *Essais hérétiques*. VERDIER.
- Paugam, S. (2012). *L'enquête sociologique*. Presses Universitaires de France.
- Paugam, S. (2018). *Le lien social: Vol. 4eéd.* Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/le-lien-social--9782130812340.htm>

- Paugam, S. (2023). *L'Attachement social : Formes et fondements de la solidarité humaine*. SEUIL.
- Pélicand, J., Fournier, C., & Aujoulat, I. (2009). Observance, auto-soin (s), empowerment, autonomie : Quatre termes pour questionner les enjeux de l'éducation du patient dans la relation de soins. *ADSP*, 66, 21-23.
- Peretti-Watel, P. (2001). Comment devient-on fumeur de cannabis? Une perspective quantitative. *Revue Française de Sociologie*, 42(1), 3. <https://doi.org/10.2307/3322802>
- Peretti-Watel, P., & Constance, J. (2009). Comment les fumeurs pauvres justifient-ils leur pratique et jugent-ils la prévention? *Déviance et société*, 33(2), 205-219.
- Perrin, C. (2013). *Exercice du patient ou mouvement de la personne malade ? L'introduction de l'APA dans le secteur Médical confrontée à la valeur d'autonomie* (p. 328-339).
- Perrin, C. (2016). Construction du territoire professionnel de l'enseignant en Activité Physique Adaptée dans le monde médical. *Santé publique*, 0, 141-151.
- Perrin, C., & Mino, J.-C. (2019). Activité physique adaptée et enjeux normatifs dans les trajectoires de maladie chronique aux points de rencontre des approches interactionnistes et de la philosophie de Georges Canguilhem. *Corps*, 17(1), 103-112. <https://doi.org/10.3917/corp1.017.0103>
- Perrin, C., Perrier, C., & Issanchou, D. (2022). *Bouger pour la santé ! Analyses sociologiques d'une injonction contemporaine*. Presses universitaires de Grenoble.
- Pharabod, A.-S., Nikolski, V., & Granjon, F. (2013). La mise en chiffres de soi. Une approche compréhensive des mesures personnelles. *Réseaux*, 177(1), 97-129. <https://doi.org/10.3917/res.177.0097>
- Pickering, M. (2011). Le positivisme philosophique : Auguste Comte. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 67(2), 49-67. <https://doi.org/10.3917/riej.067.0049>

- Pinell, P. (1992). *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*. Éditions Métailié.
- Pollak, M. (1993). *Une identité blessée : Etudes de sociologie et d'histoire*. Métailié.
- Pombet, T. (2021). *Le cancer chez les adolescents et les jeunes adultes : Enquête sociologique dans les services de soins*. DOIN EDITEURS.
- Pourchet, M., Desmarchelier, D., Ducard, D., & Ollivier-Yaniv, C. (2010). *Le cancer dans les médias-1980 à 2007* (Institut national du Cancer).
- Pourtau, L., Dumas, A., & Amiel, P. (2011). Les individus face à l'événement « cancer » : De la crise aiguë à la crise à répétitions d'une maladie devenue chronique dans le cadre du travail et de la famille. *Temporalités*, 13. <https://doi.org/10.4000/temporalites.1531>
- Prince, N. (2021). *Un enterrement et quatre saisons*. FLAMMARION.
- Quéré, L. (2006). Entre fait et sens, la dualité de l'événement. *Réseaux*, 139(5), 183-218.
- Rabinbach, A. (2004). *Le Moteur humain : L'énergie, la fatigue et les origines de la modernité* (1er édition). La Fabrique.
- Rail, G. (2016). La violence de l'impératif du bien-être. Bio-Autres, missions de sauvetage et justice sociale. *Staps*, 112(2), 17-31. <https://doi.org/10.3917/sta.112.0017>
- Rammstedt, O. (1994). L'étranger de Georg Simmel. *Revue des sciences sociales de la France de l'Est*, 21(1), 146-153. <https://doi.org/10.3406/revss.1994.3051>
- Ramond, C. (2023). *Introduction à Spinoza*. La Découverte.
- Recham, A. (2012). *De la dialyse à la greffe. De l'hybridité immunologique à l'hybridité sociale* (L'Harmattan).
- Reich, M. (2009). Cancer et image du corps : Identité, représentation et symbolique. *L'information psychiatrique*, 85(3), 247-254.
- Rey, A. (2012). *Le Dictionnaire Historique de la langue française—Coffret 3 volumes* (New édition). Le Robert.

- Ribault, T. (2021). *Contre la résilience : À Fukushima et ailleurs*. Éditions L'Échappée.
- Ribot, M., Siegel, J., Nieve, S., & Teodori, M. (2007). Impromptus autour de l'improvisation : Une conversation entre amis. *Insistance*, 3(1), 305-314. <https://doi.org/10.3917/insi.003.0305>
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Editions du Seuil.
- Ricoeur, P. (1991). *Temps et récit, tome 1*. Seuil.
- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Presses Universitaires de France.
- Roche, P. (2014). Normativité, grande santé et persévérance en son être. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 16-1. <https://doi.org/10.4000/pistes.3469>
- Rollin, Z. (2019). Devenir un·e élève atteint·e d'un cancer. Quelles expériences de la scolarité pour des adolescent·e·s suivi·e·s pour un cancer ? *Agora débats/jeunesses*, 81(1), 79-92. <https://doi.org/10.3917/agora.081.0079>
- Rosa, H. (2014). *Aliénation et accélération : Vers une théorie critique de la modernité tardive*. La Découverte.
- Rosa, H. (2020). *Rendre le monde indisponible*. La Découverte.
- Rosa, H. (2021). *Résonance : Une sociologie de la relation au monde*. La Découverte.
- Rosman, S. (2004). L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer. *Santé Publique*, 16(3), 509-520. <https://doi.org/10.3917/spub.043.0509>
- Rosman, S. (2009). 'Recovered from cancer but still ill' : Strategies used to legitimise extreme persistent fatigue in disease-free cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 18(1), 28-36. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2007.00863.x>
- Rossi, S. (2017). Récits de personnes atteintes du cancer : De l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. *Le sujet dans la cité, Actuels* 6(1), 139-151. <https://doi.org/10.3917/lstdc.hs06.0139>
- Rostaing, C. (2018). Carrière. In *In Paugam, S. Les 100 mots de la sociologie*. (PUF).

- Rothier Bautzer, E. (2013). *Le Care négligé, Les professions de santé face au malade chronique. Bruxelles: De Boeck.*
- Rothier Bautzer, E., & Troisoeufs, A. (2023). De quoi le parcours de soins est-il le nom ? *Sciences de la société, 107*. <https://doi.org/10.4000/sds.12938>
- Rowland, J. H., Hewitt, M., & Ganz, P. A. (2006). Cancer survivorship : A new challenge in delivering quality cancer care. *Journal of Clinical Oncology, 24*(32), 5101-5104.
- Rozmus, C., White, L. L., Risser, A. H., Hara, R., Golant, M., Mendoza, T., & Cohen, M. Z. (2021). Cancer-related Fatigue Reported in Online Discussion Groups. *Western Journal of Nursing Research, 43*(5), 452-458. <https://doi.org/10.1177/0193945920954142>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine : What it is and what it isn't. *BMJ, 312*(7023), 71-72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Saillant, F. (1988). *Cancer et culture : Produire le sens de la maladie* (Editions Saint-Martin, p. 10.1522/030165410). <https://doi.org/10.1522/030165410>
- Sarradon-Eck, A. (2004). Pour une anthropologie clinique : Saisir le sens de l'expérience du cancer. In *Le cancer : Approche psychodynamique chez l'adulte* (p. 31-45). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.benso.2004.01.0031>
- Sarradon-Eck, A. (2009). Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. *Faire Face au cancer. Image du corps, Image de soi.*
- Sarradon-Eck, A. (2019). Le patient contemporain. *Cancer(s) et psy(s), 4*(1), 51-60. <https://doi.org/10.3917/crpsy.004.0051>
- Sarreboubee, C., Aumaitre, A., Labiadh, L., & Foucaut, A.-M. (2024). Barrières et facilitateurs à l'activité physique en oncologie en Seine-Saint-Denis : Étude qualitative selon l'approche socio-écologique. *Bulletin du Cancer, S0007455124000523*. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2023.12.017>

- Sauvanet, P. (1998). Éthique et optique chez Spinoza. *Philosophique*, 1, 143-160.
<https://doi.org/10.4000/philosophique.271>
- Scheler, M. (1971). Nature et formes de la sympathie. *Contribution à l'étude des lois de la vie affective*, 58-64.
- Schirrer, M., & Schmitt, D. (2016). Les émotions dans l'activité de recherche. Le cas de la conduite d'entretiens. *Corps*, 1, 249-258.
- Schneider, J., & Conrad, P. (1983). *Having epilepsy. The experience and control of illness* (Temple University Press).
- Schütz, A. (2000). *Eléments de sociologie phénoménologique*. L' HARMATTAN.
- Schütz, A. (2006). Faire de la musique ensemble. Une étude des rapports sociaux. *Sociétés*, 93(3), 15-28. <https://doi.org/10.3917/soc.093.0015>
- Schütz, A. (2008). *Le chercheur et le quotidien : Phénoménologie des sciences sociales* (1er édition). Klincksieck.
- Schwarzer, R. (2008). Modeling health behavior change : How to predict and modify the adoption and maintenance of health behaviors. *Applied psychology*, 57(1), 1-29.
- Séguillon, D. (2022). D'une épistémologie des particularités au paradigme capacitaire du corps dans le domaine universitaire STAPS. *Activité physique adaptée et santé : Une nouvelle opportunité disciplinaire? Recherches & éducations*, HS.
- Sensevy, G. (2022). Vers une épistémologie des preuves culturelles. *Éducation et didactique*, 16-2, 145-164. <https://doi.org/10.4000/educationdidactique.10415>
- Shachar, S. S., Williams, G. R., Muss, H. B., & Nishijima, T. F. (2016). Prognostic value of sarcopenia in adults with solid tumours : A meta-analysis and systematic review. *European Journal of Cancer*, 57, 58-67. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.12.030>
- Silver, J. K., & Baima, J. (2013). Cancer rehabilitation : An opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and

- psychological health outcomes. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 92(8), 715-727.
- Soljenitsyne, A. I. (2016). *Le Pavillon des cancéreux*. Robert Laffont.
- Sontag, S. (2005). *La maladie comme métaphore*. BOURGOIS.
- Sorokin, P. (1959). *Tendances et déboires de la sociologie américaine*. Aubier.
- Soulet, M.-H. (2005). Reconsidérer la vulnérabilité. *Empan*, 60(4), 24-29.
<https://doi.org/10.3917/empa.060.0024>
- Soulet, M.-H. (2014). *Vulnérabilité : De la fragilité sociale à l'éthique de la sollicitude*. Academic Press Fribourg/Saint-Paul.
- Soum-Pouyalet, F. (2007). Le Corps rebelle : Les ruptures normatives induites par l'atteinte du cancer. *Corps*, 3(2), 117-122. <https://doi.org/10.3917/corp.003.0117>
- 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(3), 161-167. <https://doi.org/10.1007/s11839-009-0142-0>
- Speck, R. M., Courneya, K. S., Mâsse, L. C., Duval, S., & Schmitz, K. H. (2010). An update of controlled physical activity trials in cancer survivors : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 87-100.
- Spinoza. (2021). *Éthique*. Flammarion.
- Sterling, P. (1988). Allostasis : A new paradigm to explain arousal pathology. *Handbook of life stress, cognition and health*.
- Stiegler, B. (2019). « Il faut s'adapter ». *Sur un nouvel impératif politique. Sur un nouvel impératif politique*. Gallimard.
- Stilwell, P., & Harman, K. (2019). An enactive approach to pain : Beyond the biopsychosocial model. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 18(4), 637-665.
<https://doi.org/10.1007/s11097-019-09624-7>

- Strauss, A. (1992). La trame de la négociation. *Sociologie qualitative et interactionnisme*, 10(4), 154-157.
- Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1975). *Chronic illness and the quality of life* (Saint-Louis, C.V. Mosby Co.).
- Tarantini, C., Gallardo, L., & Peretti-Watel, P. (2014). Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives. *Sociologie*, 5(2), 139-155. <https://doi.org/10.3917/socio.052.0139>
- Tarde, G. (2018). *Les Lois de l'imitation, étude sociologique*. Hachette Livre BNF.
- Tcherkassof, A., & Frijda, N. H. (2014). Les émotions : Une conception relationnelle. *L'Année psychologique*, 114(3), 501-535. <https://doi.org/10.3917/anpsy.143.0501>
- Terret, T. (2007). *Histoire du sport* (Numéro 337). Presses Universitaires de France.
- Testart, A. (2021). *Essai d'épistémologie pour les sciences sociales*. CNRS éditions.
- Thomas, W. I. (1969). *The Unadjusted Girl : With Cases and Standpoint for Behavior Analysis* (Patterson Smith).
- Tolstoï, L. (1997). *La Mort d'Ivan Ilitch / Maître et serviteur / Trois morts*. FOLIO.
- Tomasetti, C., & Vogelstein, B. (2015). Variation in cancer risk among tissues can be explained by the number of stem cell divisions. *Science*, 347(6217), 78-81. <https://doi.org/10.1126/science.1260825>
- Truchot, D. (2016). Burn out. In *Dictionnaire de la fatigue* (p. 126-134). Librairie Droz. <https://doi.org/10.3917/droz.zawie.2016.01.0126>
- Trusson, D., & Pilnick, A. (2017). Between stigma and pink positivity : Women's perceptions of social interactions during and after breast cancer treatment. *Sociology of Health & Illness*, 39(3), 458-473. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12486>
- Turner, V. W. (1990). *Le phénomène rituel*. Presses Universitaires de France - PUF.

- Ulmann, G., Bergoin, E., Neveux, N., Durand, J.-P., Jouinot, A., Boudou-Rouquette, P., Tlemsani, C., Arrondeau, J., Goldwasser, F., & Cynober, L. (2021). L'index de sarcopénie est un marqueur de survie globale chez les patients atteints de cancer. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 35(1), 30. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2021.01.022>
- Vallet-Renart, N. (2020). De l'espoir d'un retour à la vie « normale » à la découverte d'une nouvelle allure de vie. Une situation de reprise du travail après un cancer. *Revue française d'éthique appliquée*, 9(1), 48-58. <https://doi.org/10.3917/rfeap.009.0048>
- Van Hoye, A., Mastagli, M., Hayotte, M., & d'Arripe-Longueville, F. (2022). Bouger pour sa santé : Une revue narrative des modèles théoriques de l'engagement dans l'activité physique à partir de l'approche socio-écologique. *Staps*, 137(3), 35-56. <https://doi.org/10.3917/sta.pr1.0043>
- Vanhelst, J. (2019). Quantification de l'activité physique par l'accélérométrie. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 67(2), 126-134.
- Varela, F. (1989). *Autonomie et Connaissance. Essai sur le vivant*. Seuil.
- Vásquez, C. (2020). (In)habitée par le cancer : Récits critiques des trajectoires affectives d'un terrain miné d'émotions. *Recherches qualitatives*, 39(2), 193. <https://doi.org/10.7202/1073515ar>
- Vassy, C., & Derbez, B. (2019). *Introduction à la sociologie de la santé*. Armand Colin.
- Verchère, R. (2022). *Sport et mérite, histoire d'un mythe : Philosophie politique du corps en démocratie*. Les éditions du Volcan.
- Vieille Marchiset, G. V. (2019). *La conversion des corps : Bouger pour être sain*. Editions L'Harmattan.
- Vigarello, G. (2018). *Le corps redressé : Histoire d'un pouvoir pédagogique*. DU FELIN.
- Vigarello, G. (2020). *Histoire de la fatigue : Du Moyen Âge à nos jours*. Éditions du Seuil.

- Vigarelo, G., Courtine, J.-J., & Corbin, A. (2016). *Histoire des émotions, vol. 1 : De l'Antiquité aux Lumières*. Média Diffusion.
- Voegtli, M. (2004). Du Jeu dans le Je : Ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien social et Politiques*, 51, 145-158. <https://doi.org/10.7202/008877ar>
- Vygotski, L. S. (2003). *Pensée et langage* (3e édition). La Dispute.
- Ward, J. K., & Peretti-Watel, P. (2020). Comprendre la méfiance vis-à-vis des vaccins : Des biais de perception aux controverses. *Revue française de sociologie*, 61(2), 243-273.
- Weber, F., & Beaud, S. (2003). *Guide de l'enquête de terrain : Produire et analyser des données ethnographiques* (Nouv. éd édition). La Découverte.
- Weber, M. (1965). *Premier essai sur la théorie de la science : L'objectivité de la connaissance dans les sciences et la politique sociales* (Librairie Plon).
- Weber, M. (2002). *Le savant et le politique*. 10 X 18.
- Weber, M. (2003). *Economie et société, tome 1 : Les Catégories de la sociologie* (Nouvelle édition). Pocket.
- Weisenbach, B. B., & McDonough, M. H. (2014). Breast Cancer Survivors' Decisions to Join a Dragon Boating Team. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 36(6), 564-573. <https://doi.org/10.1123/jsep.2014-0037>
- Woolf, V. (2018). *De la maladie—Virginia Woolf—Éditions Rivages—Ebook (ePub)—Librairie Gallimard PARIS*.
- Worms, F. (2015). La guérison n'est pas un retour. (Canguilhem). In *Revivre* (p. 83-88). Flammarion.
- Wu, A., Colón, G. R., & Lim, M. (2022). Quality of Life and Role of Palliative and Supportive Care for Patients With Brain Metastases and Caregivers : A Review. *Frontiers in Neurology*, 13, 806344. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.806344>

- Wu, H.-S., & McSweeney, M. (2007). Cancer-related fatigue : “It’s so much more than just being tired”. *European Journal of Oncology Nursing*, *11*(2), 117-125.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.04.037>
- Zafar, S. Y., Alexander, S. C., Weinfurt, K. P., Schulman, K. A., & Abernethy, A. P. (2009). Decision making and quality of life in the treatment of cancer : A review. *Supportive Care in Cancer*, *17*(2), 117-127. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0505-2>
- Zanna, O. (2008). L’expérience partagée de la douleur physique peut-elle être socialisante ? *Staps*, *79*(1), 95-111. <https://doi.org/10.3917/sta.079.0095>
- Zanna, O. (2010a). *Restaurer l’empathie chez les mineurs délinquants*. Dunod.
- Zanna, O. (2010b). Un sociologue en prison. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *9*(1), 149-162. <https://doi.org/10.3917/nrp.009.0149>
- Zanna, O. (2015). *Le corps dans la relation aux autres : Pour une éducation à l’empathie*. Presses universitaires de Rennes. <https://doi.org/10.4000/books.pur.69534>
- Zanna, O., & Pentecouteau, H. (2013). De l’alcoolisme à l’abstinence : Le choc biographique comme rupture symbolique. *Nouvelle revue de psychosociologie*, *15*(1), 289-304.
<https://doi.org/10.3917/nrp.015.0289>
- Zawieja, P. (2016). *Dictionnaire de la fatigue*. Librairie Droz.
- Zeitoun, J.-D. (2023). *Le Suicide de l’espèce : Comment les activités humaines produisent de plus en plus de maladies*. DENOEL.
- Zittoun, R. (2007). La mort de l’autre. *Une introduction à l’éthique clinique*. Paris: Dunod, 121.
- Zorn, F. (1982). *Mars*. FOLIO.

Index

- Abbott, 154
Acquati, 289
Ahovi, 291
Aistars, 110
Akermann, 68, 115, 126, 285, 286, 317
Alatorre, 132
Alice, 266
Anadón, 184
Ancet, 96
Anders, 261, 342
Andrieu, 86
Arendt, 264
Armengaud, 104
Arminjon, 244
Auproux, 145, 235
Bachelard, 187, 248
Bacqué, 277, 313
Bajoit, 127
Barbin, 13
Bargine, 103, 235
Barisic, 88, 298
Barnay, 229
Barrère-Maurisson, 231
Barrier, 103, 107, 151, 279, 280
Barth, 156, 159
Barthe, 68, 115, 285, 286, 317
Barthes, 276, 277, 281, 338
Baszanger, 139, 173
Bataille, 151, 259
Becker, 86, 138, 156, 158, 159, 160, 162,
172, 187, 241, 254, 296
Ben Soussan, 147, 162, 260
Benallah, 311
Benoilid, 145
Bentrar, 156
Berger, 72, 108, 161
Bessin, 171
Bézy, 100
Bidart, 126, 289
Blanc, 98, 173, 278, 321, 323
Blanchet, 176, 187, 191
Blin, 135, 169, 237
Blumhagen, 116
Bohler, 91, 282
Boiché, 13, 42, 67, 327
Boltanski, 125, 144, 274
Bonicco, 118, 197
Bouillet, 10, 36, 93
Bourdieu, 138, 157, 185, 186, 189, 192, 224
Bourrier, 176
Boutin, 185
Bower, 108
Boyd, 98, 139
Bozarlan, 114
Brahic, 291
Brier, 34, 79
Brunel, 216
Bury, 139, 152
Cabral, 119
Calvez, 154, 174, 322
Campo, 252, 326
Camus, 233, 281, 304, 314, 322, 324, 325
Canguilhem, 14, 23, 79, 80, 94, 95, 96, 97,
98, 99, 100, 101, 102, 103, 106, 129, 135,
158, 262, 305
Carayol, 108, 326
Carricaburu, 173, 281
Cartron, 138
Catellin, 256
Cefai, 162, 187, 223
Charmaz, 139, 321
Charmillot, 113, 202
Chartogne, 108, 110
Claude Bernard, 34, 46, 83, 86, 96, 97, 114,
121, 124, 130, 184, 244, 255, 293
Colliot-Thélène, 136
Corbin, 139, 140, 267, 295
Cormie, 9, 11, 93
Cosnier, 134, 216
Coulon, 120
Craike, 12
Crawford, 81
Cuche, 297
Cukier, 119, 296
Cyrulnik, 261
Dagiral, 89
Dall'aglio, 10
Damasio, 80, 100, 115, 121, 122, 123, 124,
125, 130, 132, 134, 184, 199, 204, 205,
242, 243, 244, 245, 260
Darmon, 135, 138, 156, 160, 162, 181, 233,
234, 278, 310

Darrault-Harris, 281
 Dawson, 263
 De Gaulejac, 86
 De Ketele, 51
 de Saint Martin, 154, 174
 Decety, 218
 Defossez, 68, 115, 285, 286, 317
 Del Volgo, 81, 128
 Delassus, 106
 Delvaux, 285
 Demazière, 176
 Denave, 276
 Dennett, 108
 Derbez, 125
 Descotes, 10, 36
 Domaison, 285
 Dupuy, 93
 Durkheim, 73, 80, 114, 124, 136, 201, 241,
 255
 Ebede, 108
 Ehrenberg, 112, 148, 158, 260, 332, 336
 Elias, 198
 Emslie, 66, 67
 Ertul, 267
 Estebanez, 199
 Fainzang, 102, 143, 158
 Fassier, 12
 Favier-Ambrosini, 91
 Fernandez, 201
 Fiat, 134
 Fisher, 127
 Fleche, 231
 Fleury, 94, 203, 261, 282
 Forsé, 62
 Foucault, 85, 283
 Foucaut, 1, 88, 299
 Francequin, 116
 Freund, 185
 Fugier, 187, 192
 Gaspari, 198, 221, 282
 Geertz, 137, 185, 247, 284
 Genep, 151, 152, 153, 154, 173, 263, 291,
 292, 293, 321, 341
 Génolini, 260
 Girard, 216
 Giuliani, 204
 Glaser, 50, 139, 169, 234, 235
 Goetz, 264
 Goffman, 115, 116, 117, 118, 119, 139, 156,
 157, 160, 162, 163, 197, 249, 250, 257,
 281, 290, 296, 313, 320, 322
 Goldwasser, 1, 39, 43, 252, 318
 Gonthier, 136, 184
 Gori, 81, 94, 128
 Gros, 295
 Gross, 130
 Grossetti, 154
 Guénon, 80, 91, 97, 126
 Haicault, 231
 Han, 113
 Harari, 90
 Hardy, 134, 311, 331
 Harris, 71
 Héas, 1, 85, 112, 176, 198, 263
 Heidegger, 281
 Heinich, 199
 Héléardot, 154
 Herzlich, 114, 149
 Hochmann, 215
 Hochschild, 121, 130, 131, 221, 250, 286,
 320
 Holley, 108
 Honneth, 75, 76, 289, 343
 House, 127, 289, 317
 Houtmann, 327
 Huët, 113, 115
 Hughes, 138, 155, 156, 157, 158, 186, 192,
 197, 228
 Hysaj, 252
 Illich, 84, 291
 Illouz, 158, 235, 290
 James, 123, 130
 Jaquet, 129
 Kalinowski, 185
 Kane, 287, 298
 Karsenty, 93
 Kaufmann, 51, 111, 120, 136, 187, 192,
 217, 237, 248
 Kierkegaard, 99, 281, 338
 Kivits, 223
 Klein, 15, 95, 133, 244
 Kleinman, 98, 233, 234
 Knobé, 299
 Krauth-Gruber, 111, 130
 Kuhn, 82, 224
 Lahire, 184, 225, 244, 255, 293
 Lallement, 136
 Lambe, 252

Landry, 2, 10, 17, 46, 47, 48, 49, 52, 87,
 108, 110, 117, 203, 289, 299, 327
 Laplantine, 188, 237, 295
 Lasowski, 262
 Laszczuk, 173
 Laxer, 99
 Le Breton, 84, 112, 120, 128, 129, 198, 263,
 291, 310, 317, 328
 Le Gall, 281
 Leca, 137
 Lecompte, 160, 161, 342
 Lefève, 56, 96, 100, 151
 Lenoir, 132
 Leroy, 130
 Lévy-Guillain, 177
 Lewin, 64
 Little, 154, 292
 Lordon, 44, 204, 224, 245
 Loretti, 1, 158, 279, 331
 Lorient, 112, 276
 Löwy, 289
 Maalouf, 196
 Maffesoli, 76, 136, 237
 Malinowski, 117, 186
 Mallinckrodt, 291
 Marcellini, 1, 117
 Marin, 71, 73, 95, 98, 99, 103, 125, 126,
 133, 233, 277, 304, 305, 310, 320, 340,
 341
 Martuccelli, 173
 Masson, 22, 331
 Mathieson, 151
 Mauss, 89, 135, 200, 255
 Mazade, 276, 285
 McNeely, 110
 Mead, 75, 115, 119, 120, 190, 296
 Ménoret, 14, 80, 139, 140, 143, 144, 146,
 149, 150, 151, 154, 160, 166, 171, 173,
 178, 252, 255, 277, 278, 281, 285, 293,
 311, 313, 316, 318, 338, 348
 Miller, 251
 Mills, 169, 189
 Minkowski, 279, 283
 Mino, 1, 56, 103, 135, 151, 264
 Moan, 252
 Morange, 96
 Mordacci, 262
 Morin, 2, 30, 52
 Mounin, 117
 Mucchielli, 137, 173, 221, 223, 236
 Mukherjee, 201
 Mullan, 251, 252
 Murphy, 154, 174, 322, 342
 Negroni, 276
 Nietzsche, 100, 113
 Nizard, 229, 336
 O'Higgins, 110
 Ogien, 90, 148, 202, 235, 250, 257, 320
 Olivier de Sardan, 173
 Paillé, 137, 221, 223, 236
 Parsons, 157, 257
 Pascal, 281
 Pasquier, 118
 Patocka, 63, 73
 Paugam, 127, 198, 289
 Peretti-Watel, 149, 172
 Perrin, 1, 13, 45, 103, 135
 Pharabod, 89
 Pinell, 144, 201
 Pombet, 151
 Pourchet, 147
 Pourtau, 151, 316, 317
 Prince, 193, 253, 254
 Quéré, 221
 Rail, 84, 163
 Rammstedt, 323
 Ramond, 243
 Recham, 174
 Reich, 282
 Rey, 153, 202, 337
 Ribault, 148, 261
 Ribot, 189
 Ricoeur, 73, 192
 Rimé, 74, 124, 130, 134, 200
 Roche, 100
 Rollin, 151, 342
 Rosa, 76, 91, 94, 105, 106, 130, 134, 170,
 188, 190, 197, 204, 205, 206, 207, 211,
 212, 213, 216, 217, 262, 264, 276
 Rosman, 125, 132, 332
 Rossi, 147, 151
 Rostaing, 155
 Rothier Bautzer, 95, 157
 Rozmus, 108
 Saillant, 147, 151, 152, 258, 292
 Sarradon-Eck, 148, 151, 152
 Sarreboubee, 299
 Sauvanet, 244
 Scheler, 217
 Schirrer, 199

Schneider, 139
 Schütz, 135, 169, 190, 237, 342
 Séguillon, 79
 Sensevy, 91
 Simmel, 183, 323
 Soljenitsyne, 69, 70, 74, 201, 234, 322
 Sontag, 84, 146, 165, 166, 173, 202, 233,
 251, 258, 292, 324, 325
 Sorokin, 86
 Soulet, 71, 101
 Soum-Pouyalet, 287, 293
 Spinoza
 spinoziste, 80, 100, 105, 106, 121, 122,
 123, 124, 128, 129, 130, 131, 132, 133,
 134, 170, 199, 201, 203, 204, 205, 210,
 211, 216, 218, 242, 243, 244, 245, 260,
 282, 328
 Sterling, 244
 Stiegler, 264
 Stilwell, 225
 Strauss, 50, 139, 140, 169, 234, 235, 267,
 295
 Tarantini, 229, 336, 340
 Tarde, 216
 Tcherkassof, 134
 Testart, 184, 255
 Thomas, 82, 120, 161, 224
 Tolstoï, 201, 234
 Truchot, 276
 Trusson, 163
 Turner, 153, 173, 263, 292
 Van Hoye, 299, 327
 Varela, 225, 244
 Vásquez, 198
 Vassy, 125
 Verchère, 260
 Vieille Marchiset, 82, 86, 95
 Vigarello, 85, 112, 113, 128, 336
 Voegtli, 155
 Vygotski, 198
 Ward, 149
 Weber, 81, 91, 117, 136, 137, 138, 176, 183,
 184, 185, 186, 187, 192, 236, 246, 255,
 265
 Woolf, 73, 251, 276
 Worms, 102
 Wu, 108
 Zanna, 1, 49, 50, 52, 134, 156, 170, 183,
 198, 199, 215, 222
 Zawieja, 113, 118
 Zeitoun, 85
 Zittoun, 103
 Zorn, 201

Titre : Les trois saisons du cancer : étude des variations des sentiments de fatigue et interventions en Activité Physique Adaptée

Mots clés : cancer, fatigue, activité physique adaptée

Résumé : L'Activité Physique Adaptée (APA) est aujourd'hui reconnue comme l'une des approches thérapeutiques les plus efficaces pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de cancer. Cependant, son adoption par les patient.es soulève des interrogations sur les conditions d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques. Cette thèse s'inscrit dans une démarche inductive, évoluant depuis une pratique d'enseignement de l'APA vers une exploration approfondie de l'expérience du cancer. En se concentrant sur le symptôme emblématique qu'est la fatigue, cette recherche trouve son fondement dans une participation au projet BIOCARE Factory, visant à élaborer un modèle bio-psycho-social de ce symptôme. A l'intersection de la sociologie, de l'anthropologie et de la philosophie, cette étude adopte une approche interdisciplinaire pour mieux appréhender la fatigue en tant que sentiment, grâce aux travaux de Spinoza et de Damasio. En utilisant l'analyse processuelle de Ménoret, cette thèse examine les variations des sentiments de fatigue tout au long des différentes phases du cancer : l'entrée dans la maladie, les traitements aigus et la rémission. Dans cette étude, menée dans des centres de cancérologie de la Sarthe, 44 personnes, principalement des femmes atteintes d'un cancer du sein, ont été interrogées à travers des entretiens compréhensifs. Les résultats mettent en évidence des nuances significatives dans les expériences des patient.es, reflétant les déterminations affectives et sociales propres à chaque étape. La thèse est que les sentiments de fatigue des patients suivent une dynamique inévitable, analogue à l'ordre des saisons. Cette compréhension des variations de la fatigue ouvre la voie à d'autres recommandations dans la coordination des séances d'APA.

Title : The three seasons of cancer : study of variations in feelings of fatigue and Adapted Physical Activity interventions

Keywords : cancer, fatigue, adapted physical activity

Résumé : Adapted Physical Activity (APA) is now recognized as one of the most effective therapeutic approaches for improving the quality of life of cancer patients. However, its adoption by patients raises questions about the conditions of support adapted to their specific needs. This thesis takes an inductive approach, evolving from an APA teaching practice to an in-depth exploration of the cancer experience. Focusing on the emblematic symptom of fatigue, this research finds its foundation in participation in the BIOCARE Factory project, aimed at developing a bio-psycho-social model of this symptom. At the intersection of sociology, anthropology and philosophy, this study adopts an interdisciplinary approach to better understand fatigue as a feeling, thanks to the work of Spinoza and Damasio. Using Ménoret's processual analysis, this thesis examines variations in feelings of fatigue throughout the different phases of cancer: disease onset, acute treatment and remission. In this study, carried out in cancer centers in the Sarthe region, 44 people, mainly women with breast cancer, were interviewed through comprehensive interviews. The results reveal significant nuances in patients' experiences, reflecting the affective and social determinations specific to each stage. The thesis is that patients' feelings of fatigue follow an inevitable dynamic, analogous to the order of the seasons. This understanding of fatigue variations opens the way to further recommendations for the coordination of APA sessions.