

Université de Lille
École doctorale n°473, Sciences de l'Homme et de la Société (SHS)
Centre Interuniversitaire de Recherche en Éducation CIREL (EA 4354) – Équipe Trigone

**Rapports aux savoirs et au soin chez les personnes atteintes de cancer :
construction des croyances et des postures vis à vis des traitements
(médecine conventionnelle vs médecines alternatives et complémentaires)**

Thèse de doctorat
en sciences de l'éducation et de la Formation
Soutenue
Le 12 décembre 2025
Par Pierre RICONO

Tome 1 - Texte principal

Sous la Direction de :
Olivier LAS VERGNAS, Professeur des universités
Jean HEUTTE, Professeur des universités

Devant le jury composé de :

Marie Claude BERNARD	Professeure titulaire des Universités	Université de Laval, Canada	Rapporteur
Isabelle COLOMBET	Maitresse de conférences PH	Université Paris Descartes	Examinatrice
Arnaud HALLOY	Maitre de conférences HDR	Université Côte d'Azur	Rapporteur
Jean HEUTTE	Professeur des Universités	Université de Lille	Co-directeur
Olivier LAS VERGNAS	Professeur des Universités	Université Paris-Nanterre	Directeur
Nassir MESSAADI	Professeur des Universités	Université de Lille	Président
Sophie RENET BOIDOT	Pharmacienne hospitalière	Hôpital Paris Saint-Joseph	Examinatrice

RÉSUMÉ

Introduction :

Malgré les progrès de la médecine, le cancer reste un fardeau mondial. Les projections annoncent plus de 30 millions de nouveaux cas de cancer d'ici 2050, liés au vieillissement et à des facteurs évitables, comme le tabac et l'alimentation. Cette recherche doctorale s'attache à décrire et comprendre les attitudes adoptées par les personnes atteintes de cancer vis-à-vis de leurs traitements, et en particulier la façon dont elles se positionnent vis-à-vis des soins conventionnels et des médecines alternatives et complémentaires (MAC). Elle s'intéresse aux dynamiques de positionnement face à la chimiothérapie et aux facteurs qui influencent ces postures.

Méthode : Ce travail est développé selon la logique abductive de la découverte de la théorie ancrée informée, qui autorise à associer une approche documentée à des investigations inductives. Il se nourrit donc des apports et méthodes issus en particulier des SHS et spécifiquement des sciences de l'éducation et de la formation, enrichis par les réflexions épistémologiques de la communauté CoReS qui travaille sur les coopérations réflexives en santé. Après une revue de littérature permettant de recenser les travaux antérieurs sur ce thème et les éclairages connexes que peuvent apporter les différentes disciplines, le choix est fait de formaliser un modèle embryonnaire inspiré de la réciprocité causale triadique (Bandura, 1986) et des boucles d'apprentissage de Kolb (1984), visant à représenter les processus cognitifs et dispositionnels des patients.

Le travail empirique se déploie en trois phases. La première consiste en la réalisation de cinquante entretiens non directifs auprès de patients atteints de différents cancers, dans le cadre de l'étude MAC'Eval menée à l'Hôpital Paris Saint-Joseph. Les deuxième et troisième phase s'appuient sur des analyses mixtes approfondies des verbatims associant des méthodes humaines et informatiques, des recodages s'appuyant sur des échelles de Likert traitées par des analyses factorielles et des tests de Kruskal-Wallis.

Résultats et Analyses : Les résultats permettent de construire une typologie de postures, structurées selon de deux axes principaux. Le premier oppose les attitudes « préférantes-allégeantes » aux attitudes « réflexives-combatives » (38 % de la variance), tandis que le deuxième fait apparaître les spécificités d'une posture fataliste (8 %). Six facteurs — le sexe, les croyances, la connaissance des MAC, les sources d'information, la pratique d'activités de recherche documentaire et l'automédication — permettent de distinguer quatre attitudes typiques : fataliste, allégeante/préférante, réflexive et combative.

Discussion et conclusion : Ces attitudes traduisent des rapports différenciés aux savoirs et des modalités distinctes d'apprentissage informel, influencés par les efforts individuels de recherche de solutions complémentaires. En perspective, l'exploration de variables latentes telles que les émotions, la vulnérabilité ou encore le phénomène de flow apparaît comme une voie prometteuse pour de futurs travaux. L'acculturation des MAC chez les médecins (sensibilisation, formation) leur permettrait de mieux communiquer avec les malades, de se positionner en médecine intégrative, et d'élargir leur rôle thérapeutique.

Mots clés : cancer, croyances, pluralisme, EBM, MAC, allégeance, réflexivité, fatalisme, combattivité, empouvoirement, esprit combatif, apprenance en santé.

ABSTRACT

Introduction: Despite medical advances, cancer remains a global burden. Projections estimate that by 2050, there will be over 30 million new cancer cases worldwide, largely attributable to aging populations and preventable risk factors such as tobacco use and diet. This doctoral research aims to describe and understand the attitudes adopted by individuals diagnosed with cancer toward their treatments, with a particular focus on how they position themselves in relation to conventional care and complementary and alternative medicine (CAM). It explores the dynamics of positioning with respect to chemotherapy and the factors influencing these stances.

Method: This study follows abductive logic informed by grounded theory, allowing for the integration of documented approaches with inductive inquiry. It draws on contributions and methodologies from the social sciences and humanities, particularly the educational sciences, and is enriched by the epistemological reflections of the Core's community, which focuses on reflexive cooperation in health. Following a literature review that maps prior research on this topic and highlights relevant interdisciplinary insights, an embryonic model is developed. This model is inspired by Bandura's triadic reciprocal causation (1986) and Kolb's experiential learning cycles (1984), aiming to represent patients' cognitive and dispositional processes.

The empirical work unfolds in three phases. The first involves conducting fifty non-directive interviews with patients diagnosed with various types of cancer, within the framework of the MAC'Eval study at Paris Saint-Joseph Hospital. The second and third phases rely on in-depth mixed-method analyses of interview transcripts, combining human and computational approaches, including recoding based on Likert scales analyzed through factorial analysis and Kruskal-Wallis tests.

Results and Analysis: The findings support the construction of a typology of patient stances, structured along two principal axes. The first contrasts "preference-alleviation" attitudes with "reflexive-combative" ones (accounting for 38% of the variance), while the second highlights the distinctiveness of a "fatalistic" stance (8%). Six factors—gender, beliefs, knowledge of CAM, sources of information, engagement in documentary research activities, and self-medication—help distinguish four typical attitudes: fatalistic, preference/alleviation-oriented, reflexive, and combative.

Discussion and Conclusion : These attitudes reflect differentiated relationships to knowledge and distinct modes of informal learning, shaped by individual efforts to seek complementary solutions. Looking ahead, exploring latent variables such as emotions, vulnerability, or the experience of flow appears to be a promising avenue for future research. Increasing CAM literacy among physicians—through awareness and training—could enhance communication with patients, support a shift toward integrative medicine, and expand the therapeutic role of medical practitioners.

Keywords : cancer, beliefs, pluralism, CAM, EBM, allegiance, reflexivity, fatalism, empowerment, fighting spirit, health learning.

REMERCIEMENTS

L'écriture d'une thèse est une course de fond nécessitant la présence d'un entraîneur qui accompagne jusqu'au bout de l'arrivée de cette épreuve. À la fin de ce long voyage de 7 ans, vient le moment d'en établir le bilan et le solde de tout compte. Un phare et pilier émerge de ce cheminement qui mérite toute ma reconnaissance, celui de mon cher et infaillible directeur de thèse Olivier Las Vergnas, guide persistant inestimable, une vraie bonne étoile. Véritable entraîneur, Olivier a toujours cru en moi et s'est fortement investi tout en ayant continué à miser sur moi malgré mes moments de relâchements et doutes. Je ne trouve pas les mots qui conviennent, au-delà de gratitude pour ce loyal compagnonnage et les multiples actes d'encouragements, soutien indéfectible. Je reconnais ma dette immense et écrasante envers lui.

Je dois aussi remercier mon codirecteur de thèse, Jean Heutte qui m'a offert des conseils avisés baignés dans la psychologie positive de Mihaly Csikszentmihalyi ainsi que des remarques pertinentes tout au long de ce chemin.

L'accès au terrain de l'hôpital Paris Saint-Joseph pour cette thèse doit tout à la pharmacienne hospitalière Sophie Renet qui m'en a ouvert les portes en recentrant mon intérêt pour les MAC au sein même de l'hôpital. Qu'elle en soit vivement et personnellement remerciée. Elle fut aussi d'une grande aide pour remettre de l'ordre dans mes premières ébauches et aussi pour bien poser une méthodologie. Je remercie Marie Claude Bernard, Isabelle Colombet, Arnaud Halloy, Nassir Messadi, d'avoir accepté d'être membres du jury. Votre présence m'honore.

Je suis redevable à mes premiers lecteurs, qui sont aussi mes correcteurs : Gérard Kubrik, François Vescia, Sophie Renet et Alice Vinçon-Leite pour leur relecture attentive de certaines parties. Ils et elles ont tous pris le temps de lire, de donner leur avis sur la compréhension du contenu et d'y apporter quantité d'améliorations pour le confort du lecteur.

Je remercie tous les membres de la communauté CoReS en particulier ceux et celles que j'ai côtoyés de près pendant ces longues années aux Universités de Lille et Nanterre (Samantha, Monica, Florence Géraldine, Mamane) pour leur inspiration et leur exemple d'engagement dans leurs travaux respectifs, ainsi que leur solide apport bienveillant pour ma réflexion. Leurs thèses respectives ont été une source d'inspiration pour la mienne. Elles m'ont pleinement encouragé à continuer. Je suis particulièrement reconnaissant pour leur soutien moral déterminant, à Jack Barlet, Jean Marc Francavilla, Sophie Renet.

Enfin, je remercie Violaine Clément pour sa dernière relecture minutieuse et ses remarques pertinentes, qui ont grandement contribué à améliorer la qualité de ce travail et son rendu en temps et en heure.

Cette thèse existe aussi avant tout par la bonne volonté des personnes malades qui m'ont donné de leur temps et de leur énergie, ce qu'elles ont de plus précieux. Ce travail de thèse est le leur, fruit de ce qu'elles ont déposé en moi. Je suis leur obligé et demeure dorénavant leur porteur d'espoir et gardien de leur parole généreusement accordée pour la réalisation de cette étude. La parole des malades est au centre de ce travail, j'ai été interpellé, emporté par leurs récits et par ce qu'ils m'ont apporté en termes de compréhension de leur vécu. Je les remercie infiniment.

SOMMAIRE

RÉSUMÉ.....	1
ABSTRACT.....	2
REMERCIEMENTS	3
SOMMAIRE.....	4
AVANT PROPOS	7
PARTIE 1 : CONTEXTES ET LITTÉRATURES	10
1.1 POINT DE DÉPART	12
1.1.1 GENÈSE DE NOTRE FOCALISATION SUR LES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER.....	12
1.1.2 AMBITION.....	13
1.2 REPRÉSENTATIONS, CROYANCES, THÉORIES ET SENS DE LA MALADIE	14
1.2.1 PERSPECTIVE PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOSOCIOLOGIQUE : LES DIVERSES THÉORIES SUR LES COMPORTEMENTS DE SANTÉ	14
1.2.2 PERSPECTIVE ANTHROPOLOGIQUE : LES CROYANCES SUR LA MALADIE ET LA SANTÉ.....	16
1.2.3 PERSPECTIVE DE LA PSYCHOLOGIE SOCIALE : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE	21
1.2.4 PERSPECTIVE CLINIQUE ET EXISTENTIELLE : LA RECHERCHE DU SENS DE LA MALADIE POUR LE MALADE	25
1.3 LE CANCER : PRÉVALENCE ET SYMBOLIQUE MAJEURES	30
1.3.1 LES CHIFFRES ET DONNÉES DU CANCER.....	30
1.3.2 REPRÉSENTATIONS SOCIALES, CROYANCES ET SENS AUTOUR DU CANCER.....	32
1.4 LA MÉDECINE ENTRE MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET MÉDECINES ALTERNATIVES ET COMPLÉMENTAIRES.....	35
1.4.1 LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES FAITS.....	36
1.5 REVUE DE LA LITTÉRATURE : CANCER ET MAC.....	49
1.5.1 REVUE DE LITTÉRATURE ET THÉORIE ANCRÉE INFORMÉE	49
1.5.2 MÉTHODE, BASE DE DONNÉES ET OUTILLAGE CHOISIS	49
1.5.3 LITTÉRATURE REPÉRÉE HEURISTIQUEMENT HORS REQUÊTES STANDARDS	73
1.5.4 SYNTHÈSE ET CONCLUSION DE LA REVUE DE LITTÉRATURE	79
1.6 OUTILLAGE CONCEPTUEL SHS REPÉRÉ POUR LA THÈSE	81
1.6.1 PRÉSENTATION DU CADRE DE RÉFÉRENCE SHS D'ENSEMBLE POUR LA RECHERCHE.....	81
1.6.2 LA POSTURE RÉFLEXIVE DES MALADES	83
1.6.3 LE SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ DANS L'AUTOGESTION DE SA SANTÉ	87
1.6.4 L'AGENTIVITÉ DES MALADES EN CONFORMITÉ OU PAS AVEC L'ORDRE MÉDICAL	89
1.6.5 L'APPRENTISSAGE EN SANTÉ OU APPRENTISSAGES INFORMELS EN SANTÉ	92
1.6.6 LA POLYPHASIE COGNITIVE	94
1.7 SYNTHÈSE DE NOTRE OUTILLAGE CONCEPTUEL	96
1.7.1 MODÈLE EMBRYONNAIRE.....	97
1.8 NOTRE QUESTION DE RECHERCHE.....	101
1.8.2 FORMULATION INITIALE DE LA QUESTION DE RECHERCHE	101
1.8.3 PORTÉE ET INTÉRÊT DE LA QUESTION DE RECHERCHE	102
PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE	104

2.1. LES CONDITIONS DE DÉMARRAGE DE LA THÈSE	105
2.1.1. L'OPPORTUNITÉ DE L'ÉTUDE MAC'EVAL	105
2.1.2 NOTRE INTÉGRATION DANS MAC'EVAL	106
2.2 PASSAGE DE LA QUESTION DE RECHERCHE À LA MÉTHODE	107
2.2.1 CONSTAT DE LA COHÉRENCE ENTRE MAC'EVAL ET LA QUESTION DE RECHERCHE	107
2.2.2 POSITIONNEMENT DANS LE PANORAMA DES MÉTHODE DE DÉCOUVERTE DE THÉORIES ANCRÉES	108
2.2.3. LA VARIANTE DE LA DÉCOUVERTE DE LA THÉORIE ANCRÉE INFORMÉE	111
2.2.4. MÉTHODES INDUCTIVES INFORMÉES, PROTO HYPOTHÈSES ET MODÈLES EMBRYONNAIRES.....	112
2.3 LES ÉTAPES MÉTHODOLOGIQUES DE TRAITEMENTS DES ENTRETIENS	113
2.3.1 TROUVER LA FAÇON DE CODER, EFFECTUER LES CODAGES ET CHERCHER LES CORRÉLATIONS.....	113
2.3.2 DONNÉES ET MÉTHODOLOGIE DE LA PARTIE 3 : PREMIER REGARD EXPLORATOIRE	114
2.3.3 DONNÉES ET MÉTHODOLOGIE DE LA PARTIE 4 : ANALYSE APPROFONDIE	115
2.4 PLAN GÉNÉRAL DE LA THÈSE	127
PARTIE 3 : PREMIER REGARD EXPLORATOIRE	131
3.1 PASSATION DES ENTRETIENS, CALENDRIER ET MODALITÉS	132
3.2 PREMIER REGARD EXPLORATOIRE	133
3.3 CARACTÉRISTIQUES DE LA COHORTE PAR QUESTION POSÉE INITIALEMENT PRÉVUE DANS LA GRILLE D'ENTRETIEN	135
3.4 LES RÉPONSES AUX QUESTIONS AJOUTÉES (Q19 ET Q20).....	141
3.4.1 CONTENUS ET NATURES DES RÉPONSES : PLACE CENTRALE DES « POSITIONNEMENTS »	141
3.4.2 COMPLEXITÉ DES POSITIONNEMENTS ET RÉDUCTION DU NOMBRE DE CLASSES	143
3.4.3 ÉCLAIRAGE SUR LA MÉTHODOLOGIE À SUIVRE.....	145
3.5 EXTRAITS DES VERBATIM	147
3.6 ANALYSES LEXICALES PAR IRAMUTEQ.....	152
3.6.1 UTILISATION DES OUTILS D'ANALYSE LEXICALE.....	152
3.6.2 ANALYSE QUALITATIVE DE L'INTÉGRALITÉ DES VERBATIM DES ENTRETIENS.....	152
3.6.3 ANALYSE QUALITATIVE À PARTIR DES 50 RÉSUMÉS À CHAUD DES ENTRETIENS.....	162
3.6.4 ANALYSE QUALITATIVE LIMITÉE AUX DEUX QUESTIONS AJOUTÉES	163
3.7 CONCLUSION DES PREMIERS RÉSULTATS DU REGARD EXPLORATOIRE.....	164
3.7.1 STABILISATION DES AXES THÉMATIQUES DE CODAGE À UTILISER.....	164
3.7.2 RÉSULTATS PRÉSENTÉS SOUS FORME GRAPHIQUE	167
3.7.3 CONFRONTATION DES PREMIERS RÉSULTATS AU MODÈLE EMBRYONNAIRE	169
PARTIE 4 : ANALYSE APPROFONDIE.....	171
4.1 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES ET CONSTRUCTION DES LIKERT CORRESPONDANTES	173
4.1.1 LISTE DES ITEMS DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES	173
4.1.2. CODAGE DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES PAR ÉCHELLE DE LIKERT	174
4.2 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES ET CONSTRUCTION DES LIKERT CORRESPONDANTES	174
4.2.1 LISTE DES ITEMS DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES	174
4.2.2. CODAGE DES ATTITUDES PAR ÉCHELLE DE LIKERT.....	180
4.3 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES DE CATÉGORIES CONCERNANT L'ALIMENTATION	180
4.3.1 LISTE DES ITEMS CONCERNANT L'ALIMENTATION.....	180
4.3.2 CODAGE DES ITEMS CONCERNANT L'ALIMENTATION PAR ÉCHELLE DE LIKERT	181
4.4 ANALYSE EN COMPOSANTES PRINCIPALES ET RECHERCHES DE CORRÉLATIONS.....	181
4.4.1 ORGANISATION DES TABLEAUX DE DONNÉES ET QUESTION DE RECHERCHE	181
4.4.2 ORGANISATION DES DIFFÉRENTES ACP ET DES TESTS STATISTIQUES.....	183
4.5 ACP DU TABLEAU DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES (ANALYSE TATTI + TSUP)	183

4.5.1 CERCLE DE CORRÉLATION.....	183
4.5.2 GRAPHIQUE DES INDIVIDUS POUR L'ANALYSE DE L'ACP DU TABLEAU TATTI.....	186
4.5.4 CONCLUSION DES ANALYSES (ACP) DU TABLEAU DES ATTITUDES [TATTI] ET [TSup]	200
4.6 ACP MIXTES	204
4.6.1. ACP MIXTE ATTITUDES [TATTI] EN COLONNES PRINCIPALES ET ÉVOCATIONS [TEVOC] EN SUPPLÉMENTAIRES	204
4.6.2 ACP MIXTE DU TABLEAU DES ATTITUDES [TATTI] EN COLONNES PRINCIPALES ET DU TABLEAU DES PRATIQUES ALIMENTAIRES [TALIM] EN SUPPLÉMENTAIRES	206
4.7 CONCLUSION DE LA PARTIE 4	208
PARTIE 5 : DISCUSSION-CONCLUSION	210
5.1 RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE	211
5.2 JUSTIFICATION ET DISCUSSION SCIENTIFIQUE.....	213
5.2.1 JUSTIFICATION DE LA RÉPONSE SUR LES FACTEURS RELIÉS AU RECOURS AUX MAC.....	213
5.2.2 Le modèle éprouvé : articulé autour des attitudes et fondé sur l'expérience du terrain.....	215
5.2.3 Présentation des facettes déclinant le modèle, attitude par attitude.....	216
5.2.4 Discussion complémentaire de l'organisation en 5 facettes	225
5.2.5 POSITIONNEMENT ET APPORTS AU REGARD DES TRAVAUX RÉCENTS SUR LA RÉFLEXIVITÉ	228
5.3 FORCES ET FAIBLESSES DU TRAVAIL.....	233
5.3.1 LES FORCES DE CE TRAVAIL	233
5.3.2 LES FAIBLESSES ET LIMITES DE CETTE RECHERCHE.....	235
5.3.4 LES PERSPECTIVES DE CE TRAVAIL.....	238
5.3.5 LES FREINS AU DÉVELOPPEMENT.....	239
5.3.6 L'ACCULTURATION ET LA FORMATION DES MÉDECINS ET AUTRES PROFESSIONNELS.....	240
5.4 CONCLUSION	240
POSTFACE.....	243
LISTE ALPHABÉTIQUE DES SIGLES.....	244
GLOSSAIRE.....	245
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	246
TABLE DES TABLEAUX	248
BIBLIOGRAPHIE	249

AVANT PROPOS

La figure de mon père

C'est une promesse faite à mon père, immigré italien arrivé en France à l'âge de dix ans, qui constitue le point de départ de cette thèse. À l'âge de onze ans, il a brillamment obtenu son certificat d'études primaires à Montauban, un an après son arrivée en France. Malheureusement, sa nationalité italienne l'a empêché de poursuivre ses études pour préparer l'école normale primaire. Il travailla toute sa vie comme beaucoup d'Italiens dans le bâtiment. Il n'avait qu'un souhait, c'était que ses enfants fassent les études les plus longues possibles, lui qui n'avait pu suivre que des cours du soir au CNAM au début de sa carrière professionnelle.

Il me poussa à étudier en médecine, mais, à l'époque, je n'avais d'yeux que pour la physique théorique et l'astronomie – ce qui m'a conduit à m'inscrire à l'université, où j'ai obtenu une maîtrise en physique fondamentale, option astronomie. J'ai pu ainsi, en job d'été, travailler à l'observatoire de Haute-Provence (OHP) et m'initier à la recherche scientifique grâce à l'observation et l'étude des nébuleuses planétaires.

Son cancer des reins, déclaré à l'âge de quatre-vingt-deux ans, m'a conduit à l'accompagner jusqu'à son dernier souffle à travers la prise en charge de toute l'institution hospitalière. Du diagnostic glacial de l'oncologue énoncé deux portes « Il ne lui reste plus que trois mois » – jusqu'aux traitements standardisés, à l'atmosphère hospitalière et, finalement, aux soins palliatifs, j'ai assisté à sa dégringolade progressive. Sa confiance inébranlable en la médecine, malgré les transfusions répétées, n'a cessé de le faire espérer un rétablissement miraculeux.

Le cheminement vers les médecines traditionnelles

J'ai alors voulu mieux comprendre le monde du soin et rencontrer, si elle existait, une médecine plus humaine et douce. J'ai ainsi entrepris, à l'âge de quarante-six ans, des études de phytothérapie et d'aromathérapie, les week-ends, sous la forme d'un diplôme universitaire (DU) obtenu à l'université Sorbonne–Paris-Nord, Bobigny, en 2007. Ce premier enseignement s'est poursuivi par une formation en anglais à Milan, à raison d'un week-end par mois pendant quatre ans, à la médecine traditionnelle tibétaine. Ce cursus au New Yuthok Institute for Tibetan Medicine se termina par l'obtention du diplôme d'amchi de naturopathie tibétaine, fin 2010. De nombreux voyages en Asie ainsi que six mois d'un congé sabbatique consacré à l'études des médecines traditionnelles de plusieurs pays asiatiques (Inde, Chine, Corée, Laos, Thaïlande, Bali, Japon...) ont stimulé mon intérêt pour les médecines traditionnelles de ces pays. Les rencontres avec des tradipraticiens m'ont amené à écrire deux ouvrages aux éditions Grancher, un sur la médecine tibétaine en 2013 (Ricono, 2013) et un sur la médecine coréenne en 2016 (Ricono, 2016). En 2022, j'ai rédigé le numéro 6 de la revue Les Grandes Traditions santé, consacré à la médecine traditionnelle coréenne (Ricono, 2022).

J'ai découvert, par mes entrevues et conversations sur le terrain, que ces systèmes de médecine traditionnelle peuvent être perçus aussi en Occident comme particulièrement d'actualité en ce début du ^{xxi}^e siècle. À l'ère de la mondialisation et de la recherche d'un développement durable pour l'humanité sur notre planète, la Terre, ils apportent des visions qui considèrent depuis plusieurs millénaires l'individu dans sa globalité, pris comme une entité indissociable de son environnement. Principalement parce qu'ils ont soigné l'être humain depuis toujours en le reliant au cosmos, ils

s'intéressent davantage à savoir qui est le malade, c'est-à-dire un être unique, plutôt que de se concentrer sur la maladie. Pour eux, l'écoute et l'étude de chaque être humain constituent toujours un cas unique, dans la mesure où l'état qui, pour un sujet donné, correspond à un équilibre énergétique peut, chez un autre, engendrer une maladie. Tout l'art d'un tradipraticien réside dans sa capacité à identifier la constitution du soigné, à diagnostiquer les causes du dérèglement et à mettre en œuvre un traitement adapté de rééquilibrage et de revitalisation. Les médecines traditionnelles inscrivent le patient dans une vision holistique où l'ensemble des rythmes cosmiques (macrocosme) et biologiques (microcosme), ainsi que transpersonnels (spiritualité) se veut pris en compte.

Ce qui m'a frappé lors de mes nombreux voyages et contacts avec ces médecines traditionnelles, c'est la menace qui pèse, dans leur berceau d'origine, sur les systèmes médicaux ancestraux et peu onéreux. À l'opposé, en Occident, ils deviennent de plus en plus en vogue, se construisant progressivement une place face au paradigme dominant de la médecine conventionnelle officielle académique.

Un point commun de ces grandes médecines traditionnelles de l'Asie du Sud-est (ayurvédique, unani, chinoise) est qu'elles placent chaque personne malade devant sa propre responsabilité à rester en bonne santé et à limiter ses erreurs, car, pour elles, nous sommes les premiers protecteurs et les gardiens de notre bien-être.

Ma carrière d'ingénierie pédagogique et de médiation scientifique

Ma carrière principale n'est pas directement axée sur les médecines traditionnelles. J'ai travaillé trente-six ans à la Cité des sciences et de l'industrie (devenue Universcience en 2009 en fusionnant avec le Palais de la découverte), avant de finir ensuite ma vie professionnelle à l'Académie du climat, où j'ai exercé un an et demi la fonction de directeur pédagogique de l'école du climat TUMO.

En 2012, j'ai été nommé à la tête du département Campus technologie au sein d'Universcience. Pendant neuf ans, mes missions de management et de direction de projet d'ingénierie pédagogique m'ont conduit à mettre en place de nouveaux outils et équipements (Ricono, 2018) afin de permettre à tous, et particulièrement aux 15-25 ans, de se réenchanger à l'égard des sciences et techniques à l'aide d'une plus grande immersion dans l'innovation technologique. Les notions d'expérience utilisateur centrée (UX : user expérience), de « faites-le vous-même » (DIY : do it yourself) et d'intelligence collective sont au cœur de la philosophie de ces nouveaux espaces. Fab labs, living labs, game labs, constituent un univers moderne d'apprentissage informel et semi-formel s'appuyant sur les idées d'autoformation, d'auto-exploration, de transmission de savoirs expérientiels par les pairs. Ces espaces innovants au sein d'un musée des sciences et des technologies permettaient à tout utilisateur de devenir véritablement créatif, voire de contribuer à la conception de l'offre éducative et culturelle du lieu. En effet, il est possible de partager, de remixer les contenus et d'animer ses propres réalisations.

Grâce à ma formation scientifique initiale en physique théorique et astrophysique, j'ai pu exercer tout au long de ma carrière à la Cité des sciences et de l'industrie les métiers d'attaché scientifique, de vulgarisateur ou de passeur de sciences, de formateur, en direction de publics très divers et de concepteurs d'expositions. J'ai largement développé mon apprenance et ma réflexivité et acquis un appétit et une curiosité pour transformer les approches éducatives, bousculer les lignes des disciplines

et toujours resituer les savoirs dans leur contexte historiques, sociaux, sociétaux et utilitaristes dans la vie quotidienne.

Je dois ajouter que travailler à Universcience, un centre de ressources qui traite aussi les questions d'actualité et qui possède une riche bibliothèque réservée aux sciences et aux techniques approfondissant les aspects historiques et didactiques, a aussi exercé une influence sur moi. Cela m'a nourri de lectures stimulantes et a développé mes envies de transmettre et d'écrire dans le domaine de la médecine, du soin et de l'éducation.

La thèse comme conjugaison des approches

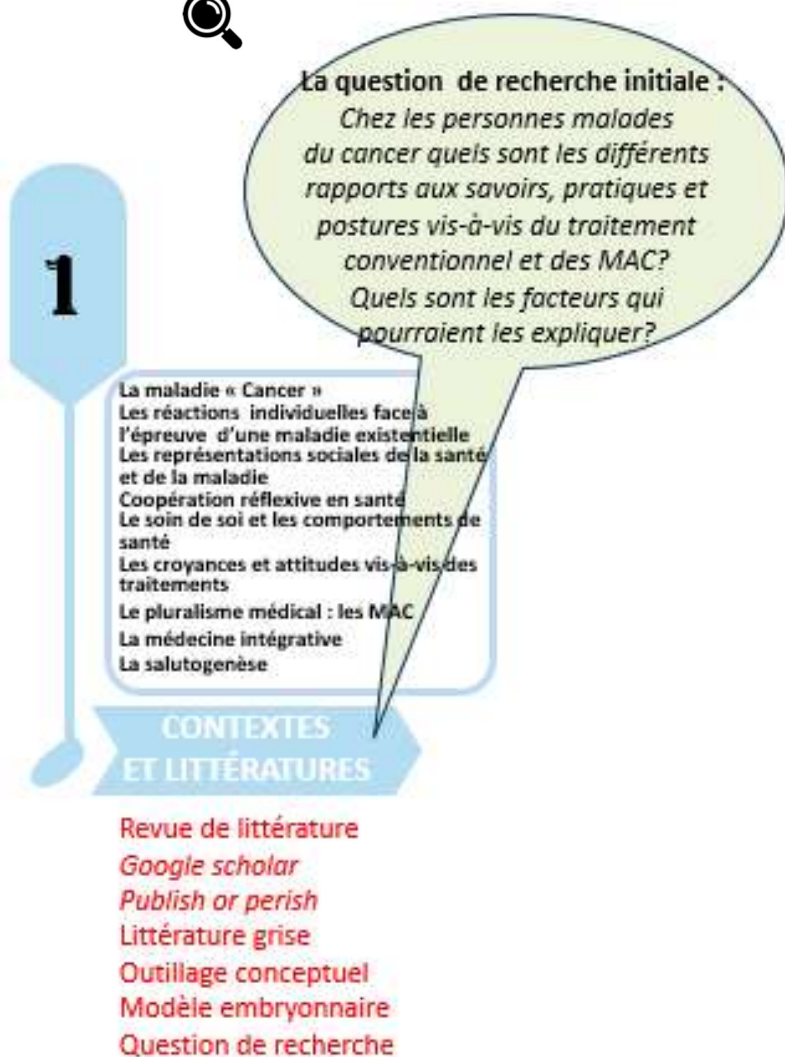
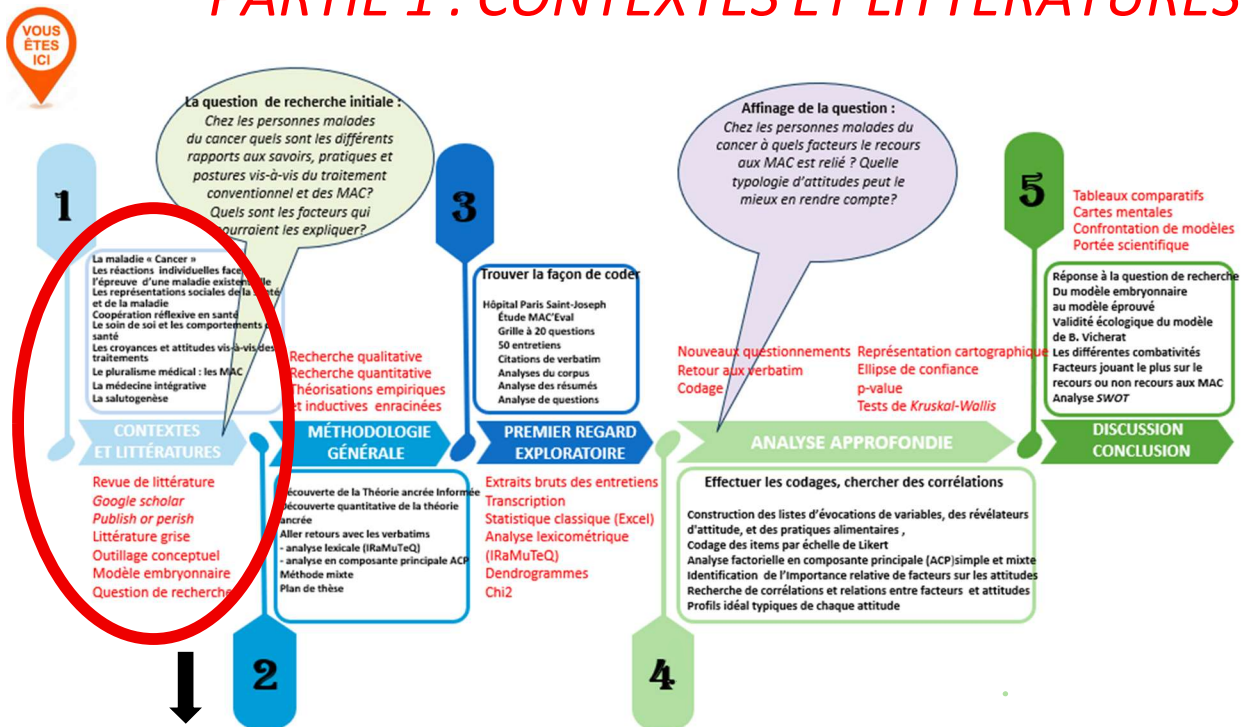
Effectuer un travail de recherche en combinant deux approches, l'une rationnelle et l'autre plus ouverte et sensible, représente l'aboutissement d'une existence entièrement dédiée à la diffusion des connaissances scientifiques. Mes nombreuses années passées à la Cité des sciences et de l'industrie m'ont donné le goût de faire passer des savoirs à différents types de publics. Je m'intéresse particulièrement aux opinions contradictoires exprimées par les visiteurs à propos de sujets controversés tels que la vie dans l'univers, l'astronomie confondue avec l'astrologie, la Terre plate, le déni de l'empreinte de pas de l'homme sur la Lune et autres fausses nouvelles. J'y ai renforcé au quotidien ma compréhension de la démarche scientifique, de l'esprit critique, ce qui m'a permis de construire solidement et de manière argumentée un raisonnement ou une analyse de point de vue, et de distinguer le niveau de robustesse de différentes hypothèses, informations, explications sur un même phénomène observé.

Ces dernières années, mon intégration à la communauté pluridisciplinaire informelle CoReS (Coopérations réflexives en santé, <http://cores.hypotheses.org>, voir chapitre 1.6) m'a conduit à rencontrer des professionnels de santé, des soignants, des médecins, des chercheurs, et ainsi à renforcer mon acculturation à un cadre théorique et conceptuel fondé sur les notions de réflexivité, d'empouvoirement, d'agentivité, d'apprenance en santé.

Lors de la passation des entretiens au groupe hospitalier Saint-Joseph, rendue possible par la facilitation de la pharmacienne Sophie Renet qui y travaille, j'ai re-découvert que la personne malade d'un cancer tombe – ainsi que sa famille et ses proches – dans un champ de forces qui la submergent avec l'annonce du cancer, elle qui, malade, arrive avec ses représentations, son système de valeurs, son rapport à la vulnérabilité et à l'échéance proche de son existence pouvant être fatale.

Cet état de fragilité et d'incertitude peut être la source d'une dissonance cognitive, car la brutalité de la maladie et de son traitement initial peut se trouver en conflit avec les croyances vis-à-vis même de la suite des traitements en vue de la guérison. Cette dissonance se traduit par une souffrance psychique qui amène l'individu à adopter différentes attitudes vis-à-vis de cette nouvelle réalité de la maladie existentielle.

PARTIE 1 : CONTEXTES ET LITTÉRATURES



Guide de lecture de la partie 1

Contextes et littératures

Cette première et dense partie de thèse de 90 pages pose le cadre de ce travail. Elle vise à identifier le contexte général multidisciplinaire de notre recherche afin de proposer une problématisation éclairée du phénomène étudié : la construction des attitudes des personnes malades du cancer vis-à-vis des traitements conventionnels ou non.

Compte tenu de la complexité des phénomènes que nous prévoyons d'étudier, nous proposons de décliner pas à pas cette première partie en huit sections :

1.1) et 1.2) La première section propose une photographie rapide du contexte de ce travail à partir d'un premier balayage de ce qu'apportent sur ce sujet les disciples des sciences humaines et sociales les plus concernées. Dans la seconde, nous cernerons les façons de penser et d'interagir avec son environnement de la personne malade (théories subjectives et représentations sociales de la santé et de la maladie).

1.3) et 1.4) Suivront des éléments socio-démographiques sur le cancer aux échelles mondiale et nationale, ainsi que quelques éléments socio-démographiques sur les médecines alternatives et complémentaires (MAC) et les soins de supports, termes dont nous préciserons les définitions.

1.5) Une revue de littérature rendra compte de la diversité des recherches sur le sujet des MAC, du cancer, des attitudes des patients et de leur degré d'implication dans le ou les différents traitements. Nous chercherons à donner un panorama synthétique et organisé des travaux déjà réalisés aux échelles internationale et nationale. Concrètement, nous avons décidé d'utiliser le logiciel *Publish or Perish* comme interface de la plateforme *Google Scholar*. Cette approche nous permettra, grâce aux méthodes de la bibliométrie, de détecter les sujets liés aux MAC et au cancer qui ont déjà été abordés, mais aussi de mettre en évidence des domaines en pénurie de recherches. Pour la compléter, un repérage complémentaire de littérature grise sera effectué.

1.6) Ce travail transversal, qui emprunte aux sciences humaines et aux sciences sociales, nous permettra d'envisager les contours de notre thèse et d'orienter les choix de notre outillage conceptuel adapté à ceux de la communauté informelle CoReS allant de la réflexivité à l'agentivité et à l'auto-efficacité, à l'apprenance des personnes malades aussi bien qu'à la notion de pluralisme thérapeutique induisant l'existence ou non d'une polyphasie cognitive.

1.7) et 1.8) de ce fait, dans ces dernières sections, nous préciserons notre objet de recherche, que nous serons en mesure de problématiser de façon plus éclairée. Nous proposerons alors un premier modèle embryonnaire de la réflexivité des personnes atteintes de cancer (inspiré des travaux de Bandura et de Kolb), ainsi qu'une première formulation de notre question de recherche.

Globalement, ces huit sections retracent nos étapes en matière d'exploration de l'existant et permettent de préciser la manière dont nous avons abouti à notre objet de recherche.

1.1 POINT DE DÉPART

1.1.1 GENÈSE DE NOTRE FOCALISATION SUR LES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER.

Comme indiqué en introduction, nous nous sommes intéressés depuis de nombreuses années par l'étude des médecines et pratiques traditionnelles de soins, ainsi que par les croyances qui leur sont associées.

La première formulation de notre champ de recherche fut, en 2018, « Analyse de la construction des connaissances et de la confiance du grand public envers les MAC (médecines alternatives et complémentaires) et des facteurs de défiance vis-à-vis de la médecine officielle scientifique », avec les questions suivantes : Quels mécanismes d'adhésion, de confiance, de doute, de défiance, de rejet..., envers une médecine conventionnelle officielle ou autre ? Quels types de croyances, illusions, critères fondent les bases de connaissances du grand public, non malade ou malade, envers une médecine plutôt qu'une autre ? Comment s'effectue son information ? Quelles sources, quels canaux, quels lieux consultent-ils (présence d'études scientifiques) ? Quels mots, valeurs, opinions, sont utilisés et mis en avant par les journalistes dans la presse, sur les sites Internet, les applications spécialisées dans les médecines alternatives, la santé ou le bien-être ? Comment la compréhension, l'explication scientifique n'apparaît pas toujours comme une nécessité pour appréhender les MAC ? Quels fondements et ressorts déclenchent (et à quel moment), chez une personne malade, la bascule d'une conviction vers une médecine ou une autre, la faisant passer du camp des médecines dures aux médecines douces ou réciproquement ?

S'ajoutent à ces nombreuses premières questions au moment de notre inscription en thèse, d'autres formulations qui ont émergé au fur et à mesure de la délimitation de notre sujet en bonne concertation avec notre direction de thèse. Nous en avons additionné progressivement d'autres après plusieurs séances de recadrage et la participation aux séminaires du CoReS : l'ouverture au pluralisme thérapeutique rend-il certaines personnes, lorsqu'elles sont atteintes d'un cancer, plus actrices de leur guérison en leur permettant de trouver une nouvelle place dans un parcours de soin, voire de faire un pas vers la guérison ? Qu'apprennent les patients faisant appel par eux-mêmes à des moyens complémentaires de soins ? Qu'est-ce qui change chez ceux qui expérimentent le pluralisme médical pour agir sur leur vie quotidienne de malade ? Quels sont le vécu, la trajectoire d'évolution dans la maladie, à travers le recours à d'autres solutions thérapeutiques ? Qu'est-ce que cela leur ouvre comme voie de compréhension sur leur corps ou sur le sens de cet épisode de leur vie dans leur existence, et quelle complémentarité perçoivent-ils entre la solution du remède extérieur et la solution d'une compréhension intérieure de leur expérience ?

Alors que nous étions à la recherche d'un terrain ¹ qui nous permettrait d'explorer concrètement ces rapports que peuvent entretenir des personnes adultes avec les médecines alternatives et

¹ En début de thèse, nous travaillions à la Cité des sciences et de l'industrie, nous avions pensé utiliser la Cité de la santé (Greacen *et al.*, 2010) comme terrain. Cet espace de conseils et de ressources au service de tous les publics à la recherche d'information dans le domaine de la santé, s'inscrit dans la politique de démocratie sanitaire et de mouvement des malades.

complémentaires (MAC), nous avons eu l'opportunité de nous investir dans une étude qui correspondait très largement à nos champs d'intérêt tout en rejoignant notre vécu familial (voir introduction). Il s'agissait du programme de recherche et développement intitulé MAC'Eval du groupe hospitalier Paris-Saint-Joseph concernant les MAC et les attentes associées chez les personnes atteintes de cancer suivies au sein du service d'oncologie de ce groupe hospitalier qui sera présenté en partie 3.

Grâce à cette circonstance, nous avons pris la décision de centrer notre thèse sur les personnes malades du cancer et sur leurs expressions, comportements et attitudes de recours ou non aux MAC au sein même de l'hôpital, là où, *a priori* nous ne nous attendrions pas forcément à les trouver à un niveau élevé.

1.1.2 AMBITION

Une telle ambition conduit à des choix difficiles, surtout dans une thèse en sciences de l'éducation et de la formation. Nous proposons ainsi au lecteur de suivre le cheminement de notre pensée au travers d'une approche serpentant entre une description des contextes, plusieurs analyses de la littérature et des entretiens des personnes concernées.

Les territoires que nous allons explorer dans cette recherche vont nous conduire à traverser le champ de la maladie, et particulièrement celui de la maladie existentielle qu'est le cancer, à découvrir l'étendue du champ des traitements possibles et à positionner ces éléments par rapport aux principales concernées : les personnes malades. Nous évoquerons donc la part des croyances et des représentations qui se développent vis-à-vis de la maladie. Nous nous interrogerons sur la place et le rôle que peuvent prendre certaines personnes concernées en faisant appel aux médecines alternatives et complémentaires (MAC) pour retrouver une partie de leur marge de manœuvre, souvent peu considérée par le traitement conventionnel.

Sur la thématique précise qui va nous occuper tout au long de cette thèse, à savoir cette intersection entre les deux thématiques que sont le recours aux MAC, d'une part, et le traitement du cancer, d'autre part, il nous était évident qu'un travail de revue de littératures internationale et française devait être conduit avec un triple objectif : (1) repérer les travaux existants et leurs contenus, (2) formaliser des concepts essentiels à l'approfondissement de notre sujet, (3) avancer dans la formulation de notre question de recherche.

1.2 REPRÉSENTATIONS, CROYANCES, THÉORIES ET SENS DE LA MALADIE

On ne peut commencer une thèse sur ce sujet sans se confronter à la question des visions de la santé et de la maladie que développent les personnes concernées. Nous proposons ici d'aborder cette question au travers des quatre perspectives disciplinaires qui nous semblent le mieux résumer les paradigmes et concepts que les sciences humaines et sociales ont construits pour y répondre. Il s'agit (1.2.1) des théories psychologiques visant à expliquer les comportements ou à décrire les attitudes des personnes malades (1.2.2) des croyances et de leurs approches anthropologiques (1.2.3.) de la psychologie sociale, des représentations sociales et des théories subjectives, et enfin (1.2.4) des approches cliniques et existentielles de recherche du sens.

1.2.1 PERSPECTIVE PSYCHOLOGIQUE ET PSYCHOSOCIOLOGIQUE : LES DIVERSES THÉORIES SUR LES COMPORTEMENTS DE SANTÉ

La compréhension de la santé et de la maladie repose en particulier sur une pluralité de modèles théoriques qui reflètent la diversité des regards portés par les individus et les groupes concernés. En effet, ces modèles permettent d'analyser les croyances, les comportements, les perceptions et les dynamiques sociales qui influencent les pratiques de santé. Dans ce cadre, les théories sociocognitives et comportementales offrent des outils conceptuels pour explorer les mécanismes d'action, de prévention et d'adaptation face à la maladie.

Si nous tentons une synthèse concernant la pluralité des regards sur la santé et la maladie du point de vue de la psychologie, de nombreuses voies de réflexion se dessinent. Chacune d'elles montre à sa manière le rôle des croyances, des comportements, du contrôle et de la compréhension de la situation qu'ont les personnes sur leur maladie. Ces théories aident à comprendre comment les individus et les groupes perçoivent et interagissent avec les concepts de santé et de maladie. Elles sont notamment utilisées pour étudier une variété de sujets, allant de la prévention des maladies à la communication thérapeutique.

Ainsi, elles permettent de proposer et d'élargir notre regard sur la santé et sur la maladie. Pascal *et al.* (Pascal *et al.*, 2000) puis Fischer *et al.* (Fischer *et al.*, 2020) recensent plusieurs systèmes de propositions dans le chapitre 2 de l'ouvrage *Modèles et théories en psychologie de la santé* de l'ouvrage *Les Bases de la psychologie de la santé : Concepts, applications et perspectives*. Ils distinguent deux grands ensembles : cinq théories sociocognitives de la santé et les théories comportementales et de l'action, là aussi au nombre de cinq, que nous allons détailler ci-dessous.

1.2.1.1 LES CINQ THÉORIES SOCIOCOGNITIVES DE LA SANTÉ

Premièrement, les théories sociocognitives de la santé cherchent à comprendre comment les croyances, les attitudes et les perceptions des individus influencent leurs comportements de santé.

1. Le *Health Belief Model* met l'accent sur les croyances individuelles en matière de santé et de maladie. Le modèle originel a été développé à la fin des années 1950 par les services de santé publique aux États-Unis (Becker, 1974).

2. La théorie de l'auto-efficacité se concentre sur la croyance en sa propre capacité à accomplir des tâches et à atteindre des objectifs.
3. La théorie des systèmes autorégulés examine comment les individus contrôlent leurs propres comportements et leurs propres pensées.
4. La représentation personnelle de la maladie se penche sur la façon dont les individus perçoivent et interprètent leur propre santé et leur maladie.
5. La théorie des représentations sociales s'intéresse aux groupes sociaux et à la manière dont ils partagent et utilisent des connaissances communes pour comprendre et interagir avec le monde. Elle fera l'objet d'un paragraphe à part (1.2.3.1), car elle relève en fait de la psychologie sociale.

1.2.1.2. LES CINQ THÉORIES COMPORTEMENTALES ET DE L'ACTION

Deuxièmement, les théories comportementales et de l'action en santé sont des cadres conceptuels utilisés pour comprendre et induire les comportements humains en matière de santé.

1. Le modèle de l'action raisonnée (TAR) de Martin Fishbein et Icek Ajzen (Fishbein et Ajzen, 1975) repose sur l'idée qu'on « ne peut comprendre l'émergence des comportements de santé qu'à la condition d'inscrire les croyances et les décisions des individus dans leur contexte psychosocial », donc sur l'idée que les comportements de santé doivent être compris dans leur contexte psychosocial. Ce modèle introduit la notion d'intention comme déterminant principal du comportement, influencée par l'attitude et la norme subjective.
2. La théorie des comportements interpersonnels (TCI) développée par Harry Charalambos Triandis (Triandis, 1977) distingue les comportements volontaires des comportements involontaires. Elle met en avant la force de l'habitude, l'intention et les conditions facilitatrices, avec quatre composantes : cognitive, affective, identitaire et normative. La composante cognitive résulte d'une évaluation personnelle du comportement, comparable à celle du *Health Belief Model* (HBM).
3. La théorie du comportement planifié (TCP) d'Ajzen repose sur quatre croyances : les résultats positifs, la valorisation, l'approbation sociale et la contrôlabilité. Conner et Norman (Conner et Norman, 1996) discutent les forces et les faiblesses de ce modèle.
4. Le cadre intégrateur de Benoît Godin (Godin, 2002) propose une approche explicative et intégratrice, enrichissant le modèle de l'action raisonnée avec des variables supplémentaires : attitudes, normes, contrôle perçu et comportement passé.
5. La théorie du processus de l'action de santé de Beatrix Schwarzer (Schwarzer, 2016), ou HAPA (*Health Action Process Approach*), accordent une place centrale à l'auto-efficacité. Ce modèle décrit un individu rationnel, capable de décision, mais peu sensible aux émotions. Malgré son intérêt indéniable, il décrit un individu rationnel qui traite l'information, mais est dépourvu d'émotions et d'irrationalité.

1.2.2 PERSPECTIVE ANTHROPOLOGIQUE : LES CROYANCES SUR LA MALADIE ET LA SANTÉ

1.2.2.1. LA PRISE EN COMPTE DES CROYANCES COMME OBJET D'ÉTUDE

Pour disposer d'une première définition des croyances, on peut tout d'abord se référer à la définition donnée par Romain Pudal (Universalis & Pudal, 2024) : « Dans son acception la plus simple, la notion de "croyance" sert à désigner l'adhésion à des idées, des opinions, des valeurs sans qu'une démonstration rationnelle, empirique ou théorique ait conduit à l'élaboration et l'adoption des croyances en question. » Autrement dit, dans cette logique, croire c'est se fier à quelqu'un ou quelque chose, indépendamment de faits empiriquement établis ou démontrés (Fruteau de Laclos & Grellard, 2017). Il s'agit donc d'une attitude psychologique de l'esprit portant sur une représentation.

En ce sens, les croyances concernant la santé et la maladie sont extrêmement disparates. Elles varient en fonction du temps et du lieu. Ainsi, au sein d'une même époque et d'une même culture, ces conceptions hétérogènes peuvent coexister ou s'affronter. De plus, de grands décalages existent entre les conceptions « populaires » et « savantes », mais aussi entre les divers modèles et définitions proposés par les spécialistes du monde médical.

Les deux encadrés sur les croyances mis en annexe paragraphe 1(pp.1-8) permettent d'explorer quelques racines profondes en s'immergeant dans les cultures des peuples premiers qui les ont véhiculées jusqu'à nos sociétés occidentales.

L'universalité du recours aux croyances en matière de maladie

Dans son *Dictionnaire des symboles, des rites et des croyances*, Catherine Pont-Humbert (Pont-Humbert, 1995) écrit que :

La maladie est un des cas où, dans toutes les cultures, le recours aux pratiques et rituels lié aux croyances paraît indispensable. En effet, se protéger du mal, des dangers, des agressions extérieures, se conserver en bonne santé, relèvent de l'instinct de survie et mettent en jeu un riche éventail de techniques de protection ou de soin. Ainsi, une personne malade pour se préserver est souvent prête à utiliser toutes les pratiques existantes en les associant, en les juxtaposant, bien que certaines d'entre elles relèvent de logiques très différentes. Le thème de la médecine, de la maladie, de la guérison constitue donc l'un des lieux de rencontre les plus actifs, les plus quotidiens et les plus universels entre les sciences et les croyances. En ce sens, la recherche d'harmonie, d'équilibre, de bien-être du corps et de l'esprit étant le sujet de quête fondamentale, elle fait intervenir tous les savoirs, toutes les compétences, toutes les croyances. Par conséquent, en matière de médecine et de guérison se croisent magie, plantes, sorcellerie, prières, médicaments allopathiques, thérapies traditionnelles, pèlerinages, talismans, nourriture, etc. Toutefois, il existe souvent une incompatibilité entre le recours au guérisseur ou au pèlerinage thérapeutique et l'appel au médecin (Pont-Humbert, 1995, pp. 269-279).

De fait, la médecine domestique et populaire – terme employé par Catherine Pont-Humbert (Pont-Humbert, 1995) – telle qu'elle est pratiquée au quotidien en Occident, est souvent fondée sur des héritages familiaux. En effet, elle couvre un domaine beaucoup plus vaste que celui de la médecine officielle : celui du vécu du corps, voire du vécu du surnaturel. Selon les personnes concernées et leurs

histoires familiales, les recours thérapeutiques chamaniques ou religieux sont d'un ordre différent du recours thérapeutique médical. En réalité, ils se situent à un autre niveau : celui du transfert symbolique. Ce type de recours est plus englobant et plus secret. Bien souvent, la médecine populaire domestique ne dissocie pas maladie de l'esprit et maladie organique ; elle appréhende les maux de façon globale et les exprime en matière de souffrance. Dans cette sphère, santé et maladie sont tenues pour les deux faces de la même médaille, et le corps est considéré comme une entité globale. À l'inverse, la pratique médicale scientifique occidentale divise le corps souffrant entre « spécialistes » n'intervenant que sur une partie du corps à la fois.

Catherine Pont-Humbert propose ainsi un tour d'horizon de différentes croyances liées à la santé dans le monde. Son *Dictionnaire* éclaire sur leur diversité et leur contiguïté dans la recherche de réponses face aux inquiétudes, aux peurs de l'inconnu qui frappent les personnes malades de cancer. En outre, ces croyances s'additionnent, se superposent, plongent au cœur de l'irrationnel, du religieux, du miraculeux et des rituels. Toutes les sociétés ont leurs façons d'expliquer la souffrance et la guérison.

De plus, ces modèles explicatifs et les stratégies thérapeutiques qui y sont reliées varient beaucoup d'une culture et d'une époque à l'autre. Ils offrent à chacun la liberté de décider ou de rester fidèle à des systèmes traditionnels pour trouver, au milieu d'une épreuve dont l'issue est incertaine, des raisons d'espérer, de croire dans l'avenir et dans le rétablissement d'un semblant d'ordre face au chaos qui les submerge.

En résumé, la maladie agit comme un révélateur des tensions entre rationalité et croyance, entre science et spiritualité. Face à la vulnérabilité, les individus mobilisent des ressources multiples pour se soigner, se rassurer et redonner du sens à leur expérience. Cette pluralité de recours témoigne non seulement de la richesse des cultures humaines, mais aussi de la nécessité de reconnaître la dimension symbolique et émotionnelle de toute démarche thérapeutique. En effet, la maladie demeure un événement traumatique. Un état malheureux qui exige qu'on lui donne du sens. Autrement dit, la maladie n'est jamais purement individuelle. Ses causes plurielles sont souvent extérieures à l'individu. En général, l'interprétation met en cause l'environnement de la personne malade. Cependant, la maladie ne revêt pas seulement sa dimension sociale par la cause qu'on lui attribue, mais aussi par le diagnostic, le système thérapeutique et les institutions de prise en charge. En ce sens, elle n'est pas qu'une réalité biologique déchiffrée par la médecine, mais fonctionne comme un « signifiant social » qui vient dire quelque chose de notre rapport au social. Ainsi, la maladie ne peut être réduite à une simple anomalie biologique : elle est aussi un phénomène social, culturel et symbolique. À travers les croyances, les individus expriment une vision du monde, une manière de comprendre leur souffrance et de chercher des réponses là où la médecine scientifique atteint ses limites. Reconnaître cette pluralité de regards, c'est ouvrir la voie à une approche plus inclusive et plus humaine de la santé.

La rationalité biomédicale et les croyances

Alors que le système médical occidental a élaboré un réseau complexe de causes organiques ou psychiques pour expliquer la maladie, de nombreuses cultures perçoivent celle-ci plutôt comme une attaque extérieure causée par des entités invisibles (divinités, esprits, forces, ancêtres...) qui doivent être identifiées, combattues, expulsées et renvoyées à leur lieu d'origine. Dans ce cadre, c'est le rôle

du chaman, du sorcier, du soigneur ou du guérisseur ; dans d'autres, l'entourage participe activement aux soins.

Pour autant, le discours scientifique et l'apologie de la rationalité qui règnent dans nos sociétés occidentales n'ont pas évacué les dimensions anthropo-sociales de la maladie. En effet, si croire revient à considérer quelque chose comme vrai, alors toute croyance s'enracine dans l'ignorance : on croit précisément parce qu'on ne sait pas, et l'on s'en tient à cette croyance sans chercher plus loin. Stuart Chase dans *the Proper study of mankind* (Chase & Brunner, 1978) explore la méthode scientifique pouvant être appliquée pour comprendre et améliorer les relations humaines : « Pour ceux qui croient, aucune preuve n'est nécessaire. Pour ceux qui ne croient pas, aucune preuve n'est possible. » Cette affirmation souligne avec force que la croyance ne repose pas sur des justifications rationnelles, contrairement au savoir qui exige des fondements solides, des arguments et des preuves. Raisonner implique le fait de remettre en question les croyances, de déconstruire les certitudes et de s'opposer aux opinions toutes faites. Croire, en revanche, revient à suspendre l'usage de la raison. La superstition – cette croyance en des signes favorables ou néfastes attribués aux choses – constitue un véritable frein à la connaissance.

De ce point de vue, les croyances en matière de santé ne peuvent pas être vues seulement comme des vestiges culturels ou des oppositions à la science : elles renseignent sur les réponses humaines à l'incertitude, à la douleur et à la quête de sens. À travers elles, les individus et les groupes expriment leur besoin de comprendre ce qui leur arrive, de se rassurer et de se projeter dans une guérison possible. Reconnaître cette diversité, c'est aussi mieux appréhender les parcours de soin et les tensions entre rationalité médicale et spiritualité.

1.2.2.2 LES VISIONS DE L'ANTHROPOLOGIE

L'anthropologie a profondément renouvelé la compréhension des croyances relatives à la santé et à la maladie, en montrant plus précisément qu'elles ne relèvent pas de simples « erreurs » ou « illusions », mais constituent bien des systèmes de sens cohérents, ancrés dans des contextes culturels, sociaux et symboliques.

Santé comme construction culturelle

Dès les années 1930, Evans-Pritchard (1937/1972) (*Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandé*, 1972) a montré, dans son étude des Azandé, que les explications magico-religieuses constituent une manière rationnelle, dans ce cadre culturel, d'articuler causalité immédiate et causalité ultime. Douglas (1966/2001) (*De la souillure*, 2022), en s'intéressant aux notions de pureté et de danger, a souligné que les représentations du corps et des souillures expriment et organisent des normes sociales et morales. Lévi-Strauss (1958), réédité en 2010 (Lévi-Strauss, 2010), introduit pour sa part la notion d'« efficacité symbolique » en montrant que des rituels de guérison peuvent produire des effets réels dès lors qu'ils s'inscrivent dans un univers symbolique partagé.

Expérience, modèles explicatifs et efficacité thérapeutique

À partir des années 1970, l'anthropologie médicale a mis l'accent sur la manière dont les individus vivent et interprètent la maladie. Arthur Kleinman, Eisenberg et Good (1978) (Kleinman et al., 1978) ont proposé de distinguer *disease* (la maladie en termes biomédicaux), *illness* (l'expérience vécue) et *sickness* (la dimension sociale et publique). Kleinman (1981) (Kleinman, 1981) a ensuite développé

l'approche des *explanatory models*, qui invite à prendre au sérieux les représentations des patients pour comprendre leurs parcours de soin. Nancy Scheper-Hughes et Lock (1987) (Scheper-Hughes & Lock, 1987) ont enrichi cette approche en distinguant le « corps individuel », le « corps social » et le « corps politique », permettant de lier étroitement expérience intime, normes collectives et structures de pouvoir.

Enjeux sociaux et politiques des croyances

Enfin, l'anthropologie critique a insisté sur les liens entre croyances, inégalités et rapports de pouvoir. Didier Fassin (Fassin, 1996) a analysé la santé comme un espace politique où se rejouent questions de justice sociale, de légitimité et de gouvernement des vies. Farmer (2003/2005) (Farmer, 2010) a introduit la notion de « violence structurelle » pour montrer comment pauvreté, exploitation et inégalités globales façonnent l'exposition aux maladies et les possibilités de soin. Dans cette perspective, les croyances ne sont pas seulement des représentations culturelles : elles s'articulent aux conditions matérielles et sociales dans lesquelles les individus vivent.

Diversité des approches et consensus disciplinaire

Ces trois grandes orientations – symbolique et culturelle, interprétative et expérientielle, critique et politique – ne s'excluent pas, mais se complètent. Selon les terrains et les problématiques (médecines locales, chamanisme, santé mentale, médecines « alternatives », politiques de santé publique), les anthropologues mettent davantage l'accent sur l'une ou l'autre dimension. Dans l'ensemble, il existe cependant un consensus : comprendre les croyances en santé, c'est comprendre à la fois des univers de sens partagés, des expériences vécues et des rapports sociaux et politiques qui façonnent la maladie et le soin.

1.2.2.3 LE MEM DE KLEINMAN (MODÈLE D'EXPLICATION DE LA MALADIE) ET SES APPORTS

Arthur Kleinman (Kleinman, 2023) anthropologue médical et psychiatre, propose une liste de neuf questions pour identifier ce qu'il a défini comme le *Modèle populaire d'Explication de la Maladie* (MEM), voir la Figure 1. Deux notions clés y sont définies : le système de soins et le modèle explicatif. À partir de son expérience transculturelle, Kleinman observe que, dans toutes les cultures, les individus cherchent à expliquer la maladie selon cinq axes : l'étiologie, le moment et le contexte d'apparition de la maladie, la physiopathologie, son évolution et le traitement. Il en conclut que l'identification des MEM de la personne malade passe par une entrevue clinique où la personne malade répond à des questions telles que :

1. Quel est votre problème ? Quel nom lui donnez-vous ?
2. Quelles sont les causes de votre problème, d'après vous ?
3. Pour quelles raisons votre problème a-t-il débuté à ce moment précis ?
4. Que vous fait votre maladie ? Quelles en sont les manifestations ?
5. Votre maladie est-elle très grave ? Croyez-vous qu'elle va durer longtemps ?
6. Que craignez-vous le plus de cette maladie ?
7. Quels sont les problèmes les plus importants que vous crée votre maladie ?
8. Quelles sortes de traitements croyez-vous devoir recevoir ?
9. Quels sont les résultats les plus importants que vous attendez de ces traitements ? »

Les MEM permettent de comprendre comment le patient interprète sa maladie, ses causes, ses traitements et ses enjeux. Ils aident les professionnels de santé à adapter leurs interventions en tenant compte de la culture du patient. Contrairement aux croyances générales, les MEM sont des constructions spécifiques à un épisode de maladie chez un individu donné. Ils doivent être distingués des croyances générales autour des maladies et des techniques de soin. Ces croyances appartiennent à l'idéologie des différents secteurs du système de soins et existent de façon indépendante de la maladie d'un sujet. Les modèles explicatifs, eux, sont rassemblés en réponse à un épisode particulier de maladie chez un sujet donné dans un secteur donné.

En définitive, la quête de sens face à la maladie est une démarche profondément humaine, qui mobilise des ressources psychiques, culturelles et symboliques. Qu'il s'agisse de théories profanes, de récits personnels ou de modèles explicatifs, ces constructions permettent aux patients de s'approprier leur expérience et de renforcer leur résilience.

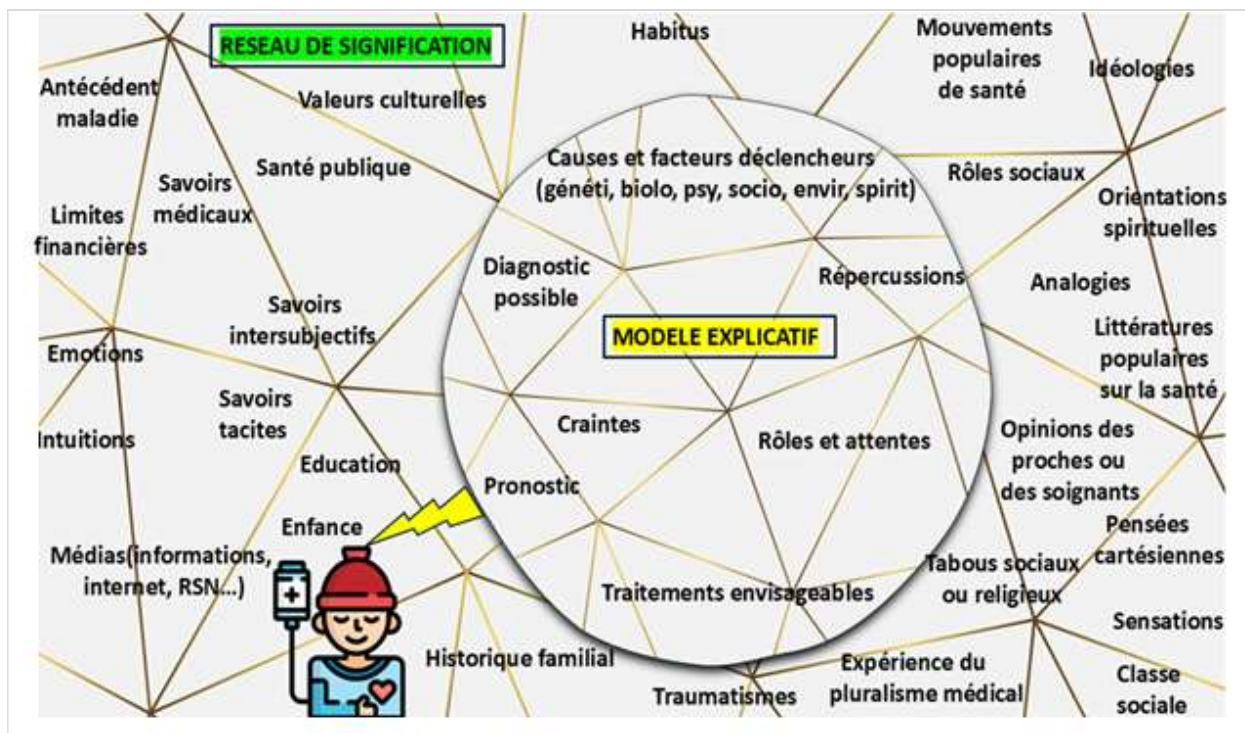


Figure 1 : Modèle d'Explication de la Maladie (MEM) (Kleinman, 1981) adapté par Ricono

1.2.3 PERSPECTIVE DE LA PSYCHOLOGIE SOCIALE : LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE

1.2.3.1 LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Depuis les travaux de Serge Moscovici (1968), réédités en 2014 (Moscovici, 2014), le concept de « représentation sociale » est devenu un des éléments clés pour comprendre les conceptions et le langage partagés par les individus dans les groupes sociaux. De fait, de multiples travaux montrent que ces représentations sociales semblent jouer un rôle fondamental dans la manière dont les individus perçoivent leur propre santé et celle des autres, et agissent vis-à-vis d'elles. Ces représentations façonnent les croyances, mais aussi les comportements et, par conséquent, ont des implications pratiques en matière de santé tant personnelle que publique.

À ce propos, il est important de distinguer les représentations sociales des opinions et des attitudes. L'opinion est un énoncé verbal exprimant un positionnement, tandis que l'attitude a une dimension évaluative, cognitive, et une orientation vers l'action. Pour en donner des définitions plus précises grâce aux indications du groupe CoReS (voir plus loin en partie 1.6.1 la description de cette communauté de recherche), nous avons jugé pertinent de mobiliser les travaux de deux chercheuses de référence en psychologie sociale de la santé : Denise Jodelet et Claudine Herzlich.

Dans ses ouvrages *Les Représentations sociales* (Jodelet, 1984) et *Cultures et pratiques de santé* (Jodelet, 2006), Denise Jodelet a proposé la définition suivante de la représentation sociale :

Le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal.

De plus, concernant l'application à la santé et à la maladie, la psychologue sociale Claudine Herzlich (Herzlich 1969) a, quant à elle, il y a plus de quarante ans, enquêté pour saisir les principales logiques qui débouchent sur des définitions pratiques de la santé. Ces logiques sont ancrées sur des croyances et des convictions. Herzlich définit les représentations sociales « comme des élaborations psychologiques complexes, un processus où l'expérience individuelle, les valeurs sociétales et les informations en circulation s'intègrent pour former une image significative ».

Dans son ouvrage *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale* (1969), Herzlich (Herzlich, 1969) identifie trois façons dont les gens perçoivent la maladie :

- La maladie *destructrice* : elle est vue comme une perte de rôle social et une exclusion. La personne malade devient dépendante des autres, se sent impuissante et inactive, comme si elle subissait une violence.
- La maladie *libératrice* : elle est perçue comme une pause bienvenue, une échappatoire aux pressions sociales. Elle peut permettre de se recentrer sur soi, de développer de nouvelles activités, notamment intellectuelles, et d'atteindre un certain épanouissement personnel.

- La maladie *métier* : ici, la personne malade s'implique activement dans sa guérison. Elle accepte la maladie, collabore avec les médecins et considère cette période comme une opportunité d'apprentissage. Même dans les cas chroniques, elle croit pouvoir s'adapter et surmonter les difficultés.

Enfin, Claudine Herzlich explique pourquoi il est si important d'étudier les représentations sociales : selon elle, ces représentations permettent de relier différents aspects des phénomènes psychosociaux – comme la façon dont on pense un sujet et les règles de comportement qui en découlent –, alors qu'on les analyse souvent séparément. C'est justement cette connexion qui rend leur étude si précieuse.

1.2.3.2. LA PERCEPTION QUOTIDIENNE DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE CLINIQUE ET EXISTENTIELLE

Dans cet esprit, il est particulièrement pertinent de regarder, au travers des représentations sociales, l'influence croisée des dimensions individuelles et collectives sur les pratiques et croyances liées à la santé.

Pour cela, nous proposons de nous référer à l'ouvrage collectif *La Perception quotidienne de la santé et de la maladie* dirigé par Uwe Flick *et al.* (Flick *et al.*, 1993a). Les auteurs y exposent cette autre face de la maladie, cette face cachée qui ressort du croisement des logiques et comportements individuels et collectifs. Par conséquent, leurs travaux contribuent à notre compréhension de la manière subjective dont les individus perçoivent et interprètent leur propre santé et maladie au quotidien. De plus, ils proposent d'ajouter au concept de représentations sociales celui, plus personnalisé, de « théories subjectives de la maladie ». Ce concept a été tout d'abord défini en 1982 par Otto Dann, Robert Groeben et Brigitte Scheele (Dann *et al.*, 1982) comme un agrégat de cognitions relatif à l'image de soi et du monde, et doté d'une structure argumentative au moins implicite qui admet une explication ou une reconstruction pour le moins partiel analogue à la structure des théories scientifiques.

Ces théories se réfèrent plus généralement au fait que les sujets se forment, à propos de certaines situations, un savoir et des schèmes d'explication qui se manifestent ensuite dans leur conduite. D'autres terminologies sont parfois utilisées conjointement comme « théories naïves », « théories vulgaires », « théories profanes » ou encore « conceptions quotidiennes » ou « définitions subjectives ». Ces appellations entretiennent un malentendu selon lequel ces théories, comparées à d'autres théories plus scientifiques, seraient moins élaborées. Raison pour laquelle la terminologie de « théorie subjective » a été retenue par leurs auteurs.

Plus précisément, la figure 2 vise à éclairer cette notion en la positionnant comme le système de référence des personnes malades (à gauche de la figure) par comparaison à l'expérience professionnelle qui, elle, est le système de référence des professionnels (à droite de la figure). Des conditions de leur interaction (en bas de la figure) va résulter, en particulier, la posture du malade (par exemple, sous la forme de la compliance, de la confiance) et donc, selon les auteurs, la réussite du traitement.

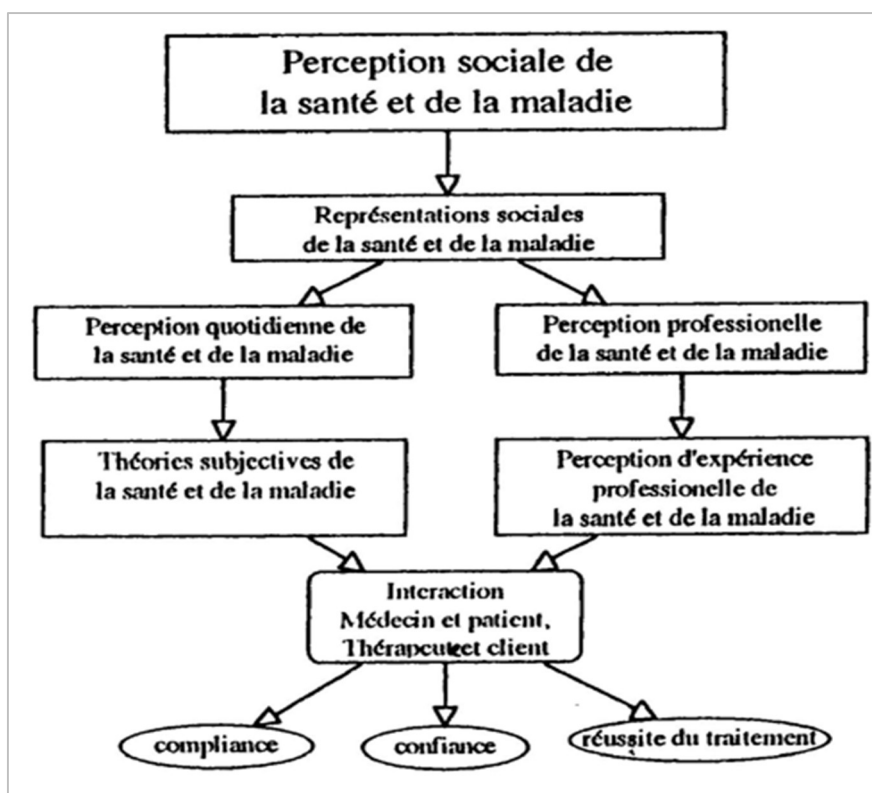


Figure 2 : Positionnement des « théories subjectives » dans les perceptions sociales de la santé et de la maladie (Flick et al., 1993b)

De fait, la perception quotidienne profane de la santé et de la maladie a toujours été le premier instrument de référence que l'individu ou ses proches utilisent pour réagir face à des troubles de santé et tenter de les surmonter, si bien qu'une grande partie des symptômes et des problèmes ne parviennent pas jusqu'au système médical professionnel. L'expérience, voire les connaissances et savoirs dont l'individu concerné dispose effectivement, mais aussi ceux de son entourage (parents, proches, relations professionnelles et sociales) jouent alors un rôle non négligeable.

Dès lors, les malades élaborent des théories personnelles sur leur corps, leurs organes, leurs sensations et leurs souffrances. Georges Canguilhem (1943), réédité en 2013 (Canguilhem, 2013), distingue « la maladie du médecin » (objective) et « la maladie du malade » à représentation profane (plus subjective).

Conséquemment, l'établissement graduel des professions médicales, mais aussi de cultures et de thérapeutes experts s'est accompagné d'une graduelle relégation à l'arrière-plan, ou plutôt d'une forme d'invisibilisation ou d'oubli social, de tels fonds de savoir familiaux. Néanmoins, ils continuent de jouer un rôle décisif dans la réussite des thérapies offertes, même si elles sont aujourd'hui noyées, voire effacées derrière des terminologies comme celle, peut-être un peu trop simpliste, de « littératie en santé ».

La notion de « théories subjectives de la maladie »

L'ouvrage de Flick *et al.* (Flick *et al.*, 1993a) rend aussi compte de plusieurs éclairages concrets apportés par ce concept de « théories subjectives de la maladie ». Trois d'entre eux sont particulièrement éclairants.

a) Depuis trois décennies, Rolf Verres (Verres, 1992) et son groupe de travail ont initié une vaste étude sur « le développement, la prévention, le dépistage précoce et les conséquences psychosociales de la maladie du cancer ». Ils ont mis en évidence l'importance que précisément les sujets atteints d'une maladie mortelle comme le cancer attachent aux théories subjectives concernant les moyens de vaincre la maladie, avec les appréhensions qui les accompagnent. Cela montre que, pour de tels sujets, la restriction à des cognitions que suggère la définition de Dann, Groeben et Scheele citée plus haut manque de pertinence. Il convient donc, dans le cas des théories subjectives de la maladie, de faire la part des aspects émotionnels d'un tel savoir et des expériences et appréhensions qui s'y sont insinuées. Il en va de même en ce qui concerne le mode de collecte de données sur les théories subjectives de la maladie, ce qui n'est pas sans causer des problèmes particuliers quant à la situation de l'enquête de terrain. Toujours selon Verres (Verres, 1992), « les théories subjectives de la maladie fluctuent en fonction du contexte ».

b) Dans ces théories se glissent des idées sur la cause ou l'origine de certaines maladies, leur évolution, les formes prescrites ou concevables de traitement, l'utilité ou l'efficacité de ces derniers. Par exemple, Becker (Becker, 1974) a remarqué, dans une étude portant sur des patientes atteintes d'un cancer du sein, que près d'un tiers des femmes interrogées associaient leurs théories sur la maladie à des notions de culpabilité et de punition. Tout aussi souvent, elles évoquaient le « destin » comme cause de leur maladie. Ces observations confirment l'importance de la « pensée magique » dans les théories subjectives de la maladie, comme l'a bien souligné Becker. À titre de résumé (Becker, 1974), on distingue, à l'origine des théories subjectives de la maladie, cinq facteurs que l'on peut voir dans la partie gauche de la figure 3 :

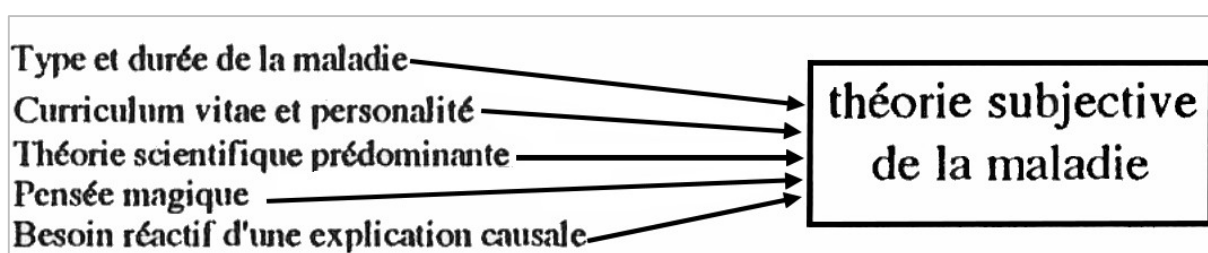


Figure 3 : Facteurs jouant dans la mise en place de théories subjectives de la maladie (Becker 1974, p. 318)

c) De leur côté, Rolf Schlegel *et al.* (Schlegel *et al.*, 1982) ont décelé chez la moitié des personnes de leur échantillon (des patients atteints de polyarthrite chronique) des « théories-mosaïques », c'est-à-dire plusieurs explications imbriquées dès l'origine de leur maladie. Ils ont étudié les représentations qu'elles se faisaient de leur propre savoir sur la maladie ; la plupart s'attribuaient – en dépit d'un savoir déficient du point de vue médical – de « bonnes connaissances » sur le sujet. Ils ont également mis à jour certaines représentations des patients concernant le savoir des médecins sur la maladie, allant

jusqu'à celle-ci : « Les médecins eux-mêmes ne savent pas d'où ça vient. J'ai déjà beaucoup lu, mais certains disent une chose, d'autres une autre. » (Schlegel *et al.*, 1982.)

Ces trois exemples montrent qu'en définitive, les théories subjectives de la maladie révèlent une richesse interprétative qui dépasse les simples schèmes cognitifs. En intégrant les dimensions émotionnelles, contextuelles et sociales, elles permettent de mieux comprendre les logiques individuelles face à la maladie. Ainsi, elles constituent un outil précieux pour les chercheurs et les praticiens soucieux d'une approche plus humaine et plus nuancée de la santé.

1.2.4 PERSPECTIVE CLINIQUE ET EXISTENTIELLE : LA RECHERCHE DU SENS DE LA MALADIE POUR LE MALADE

Revenons à la figure 3 des cinq facteurs à l'origine des théories subjectives de la maladie identifiés par Becker et cités par Flick (Flick *et al.* 1993) : le besoin de trouver une explication causale et un sens à cet événement est souvent constaté chez les malades atteints, en particulier, de maladies graves, comme le cancer. En effet, au-delà des diverses croyances que peut avoir un individu et des représentations sociales partagées se pose la question de la construction de la cohérence et du sens de ce qui est vécu par une personne malade. Ainsi, Hélène Hamon-Valanchon (Hamon-Valanchon, 2010) souligne que, face à une maladie qui propulse le patient dans un espace interstitiel entre la vie et la mort, il devient essentiel de lui donner du sens. Car il existe un décalage important entre l'évolution du savoir scientifique et la nécessité immédiate des individus de comprendre. Les personnes élaborent alors de véritables récits explicatifs.

Pour Delphine Peyrat-Apicella (Peyrat-Apicella, 2020), certes, le désir de donner un sens à la maladie et de la comprendre se manifeste sous forme de théories profanes ; toutefois, ces dernières ne sont pas vraiment des théories, mais plutôt des représentations originales ou des groupes de représentations que l'on retrouve dans toutes les cultures. En complément, Jean-Louis Pédinielli (Pédinielli, 1999) souligne que, même si le patient connaît souvent l'étiologie médicale de sa pathologie, il construit en parallèle une théorie personnelle, complémentaire ou contradictoire, qui lui permet de s'approprier sa réalité par des opérations de substitution, de déplacement et de transformation.

1.2.4.1 À LA RECHERCHE DU SENS ET DE SA DÉFINITION

À ce propos, Mia Leijssen (Leijssen, 2010) distingue trois composantes du sens : une composante cognitive liée à la réflexion, qui permet aux humains d'interpréter des événements de manière répétée. Une composante « motivation » qui englobe les objectifs poursuivis. Enfin, une composante affective qui colore l'expérience et sert de baromètre au bien-être psychique. Ainsi, les personnes confèrent un sens à leur comportement selon des valeurs instrumentales (objectif à atteindre) ou intrinsèques (satisfaction immédiate).

Le Modèle du sens commun, *Common sense model of illness representations*, de Michael Diefenbach et Howard Leventhal (Diefenbach & Leventhal, 1996), affirme que les personnes malades créent des

représentations mentales à partir d'informations concrètes et abstraites pour gérer leur situation. Ce que confirme Villani qui enrichit ce modèle en y intégrant les croyances par rapport au traitement et à la contrôlabilité de la maladie (Villani *et al.*, 2013).

Mais au-delà des théories subjectives déjà examinées plus haut, comment peut-on définir le sens ? Y a-t-il un sens à la vie, aux épreuves, à la maladie, à la mort ? Vastes questions où le terme de *sens* de son existence et de ses épreuves est souvent utilisé. Cette interpellation traverse beaucoup de conversations des personnes malades. Il y a peu de définitions du sens, surtout produites à travers la philosophie. Peu d'ouvrages de fond effectuent vraiment un travail d'explicitation de ce qu'est le sens. Pascal Chabot (Chabot, 2024), dans son dernier ouvrage, *Un sens à la vie*, en propose la définition suivante : « Le sens n'est ni une entité ni un signifiant unique qui serait quelque part, il est une circulation. Il est le fruit d'une circulation entre ce que l'on sent, ce que l'on comprend et ce que l'on devient. » C'est une définition dynamique du sens, sensible et qui accepte que le sens soit tout à fait polymorphe, variable selon les individus, les sociétés. C'est dans cette circulation que devrait intervenir une requête sur ce qui importe véritablement : l'essentiel. Parce que, finalement, le sens est une évidence, il est là. On ne l'interroge heureusement pas sans cesse, et s'il est là, c'est parce qu'il est le milieu dans lequel nos psychismes se déploient.

Médecine, vécu et quête de sens philosophique

Le désir de sens est une constante humaine, historiquement encadrée par des institutions religieuses, politiques ou symboliques. Avec une maladie existentielle, ce désir devient une nécessité pour ne pas sombrer dans le chaos du traitement. La maladie fait partie de la vie, c'est un épisode de croissance ou l'étape ultime avant la fin de vie. Andras Zemleni (Zemleni, 1985) rappelle que « la causalité est le plus vieux thème et le plus épais de l'anthropologie de la santé ».

Élisabeth Lucchi-Angellier et Anne Matalon (Lucchi-Angellier & Matalon, 2006), dans *Apprivoiser le crabe*, soulignent que « Nous, médecins, sommes dans une démarche descriptive. La personne malade, elle, est dans une recherche de sens. Cette approche de la maladie manque parfois aux thérapeutes. Ils se contentent de penser et de dire qu'ils ne savent pas pourquoi ni comment cela démarre vraiment ». Jérôme Porée va plus loin dans son ouvrage *Expliquer, comprendre et vivre la maladie*. Il écrit : « La maladie ne s'oppose pas à la santé, le non-être à l'être [...] ; il faut y voir plutôt une autre manière d'être, un nouveau rapport à soi, un essai paradoxal de la vie pour s'affirmer encore. »

Ainsi, aujourd'hui, la notion de résilience consacre cette façon positive de voir les choses. « On aime les malades guéris, les vieux jeunes et les mourants heureux d'en finir. En ce sens, une métaphysique de la vie renforce alors l'optimisme sémantique où tend le désir de comprendre. » (Porée, 2012.)

De fait, dans toutes les civilisations, la référence religieuse a toujours conféré du sens à la santé, à la maladie et à la guérison. La gestion de la santé, la spiritualisation de la maladie, pratique de guérison, mettent en évidence l'intrication du spirituel et du corporel et conduisent aux mêmes rencontres plus ou moins heurtées du spirituel et du religieux. La séparation de la religion et de la politique n'a pas pour autant supprimé la croyance religieuse ni le refuge dans le religieux face à la maladie et au désir de guérison. Les pèlerinages et les guérisons miraculeuses de Lourdes en sont les exemples les plus visibles. Face à une maladie existentielle comme le cancer, où le malade est propulsé dans un espace entre la vie et la mort, Cécile Charles *et al.* (Charles *et al.*, 2013) évoquent le long travail d'élaboration

de la maladie qui aboutit à une représentation de l'évolution de la maladie éclairant le sens des nécessités à venir.

L'attribution d'une cause

La découverte d'une maladie grave comme le cancer va, le plus souvent, entraîner chez le patient, au-delà des simples théories subjectives, une recherche de sens plus profonde, soit par interprétation de l'événement, soit par attribution d'une signification et la mise en place de croyances, de pensées magiques et de comparaisons sociales. Ces croyances véhiculées par le cancer peuvent s'intégrer dans les processus d'adaptation à la maladie. Il apparaît que cette question du sens de la maladie demeure chez le patient tout au long de l'évolution du cancer. Pour certaines personnes, l'épreuve du cancer semble le catalyseur d'une crise existentielle : le cancer n'aura pas toujours que des impacts négatifs, mais aura aussi été vécu comme une célébration de la vie. Le sens de sa vie ainsi réaffirmée, la personne malade interprète parfois la rémission comme une « seconde chance » de s'accomplir.

Par ailleurs, Andras Zempleni et Benoist (Andras, 1985) et (Benoist, 1987) ont identifié quatre questions fondamentales autour de la survenue d'une maladie illustrant la pluralité des causes :

- De quel symptôme ou de quelle maladie s'agit-il (dénomination de la maladie) ?
- Comment est-elle survenue (cause instrumentale) ?
- Qui ou quelle force a causé cet effet ?
- Pourquoi est-elle survenue en ce moment, sous cette forme et chez cet individu (origine) ?

La quatrième question, celle du pourquoi, est omniprésente chez toutes les personnes malades.

Pour comprendre leurs attitudes vis-à-vis d'eux-mêmes et de leur maladie et évaluer leur désir de vivre et d'agir de leur côté, le cancérologue Bernie S. Siegel (Siegel & Farny, 2004) pose ces quatre questions à ses malades :

- Voulez-vous vivre jusqu'à 100 ans ?
- Que s'est-il passé pour vous au cours de l'année précédant votre maladie ?
- Que signifie pour vous la maladie ?
- Pourquoi avez-vous besoin de tomber malade ?

En complément, pour accéder à leur imaginaire inconscient, il leur demande de dessiner leur vision du traitement, de la maladie, des globules blancs en train de combattre. Cette image mentale l'aide à mieux appréhender l'avenir de la maladie et à ajuster les traitements.

La faute comme sens

Beaucoup de patients, en effet, cherchent un sens à leur maladie, sens éminemment constructif pour eux mais parfois aussi aliénant, car touchant à la culpabilité psychologisante de la maladie. Le livre de Fritz Zorn, *Mars* (Zorn *et al.*, 1982), en est un exemple marquant. Cette question du sens est là extrêmement difficile, car elle implique de connaître une construction souvent essentielle pour la personne, mais souvent aussi représentative de l'histoire de notre société et de la culpabilisation,

personnelle ou projetée. Encore aujourd'hui, maladie et faute sont encore bien souvent liées. D'ailleurs, Fritz Zorn parle de « maladie injuste » et de « maladie juste ».

Thierry Janssen (Janssen, 2008a), dans son ouvrage *La maladie a-t-elle un sens ?*, affirme que la question du sens de la maladie demeure au cœur des préoccupations des patients. Une fois la maladie nommée, il s'agit d'en identifier les causes et d'en comprendre les implications. En toile de fond se dessine alors la nécessité d'intégrer cet événement dans une histoire personnelle. La nécessité d'affronter une situation extrême impose au sujet de la recouvrir de sens ou d'intégrer ce non-sens dans son histoire personnelle. Janssen écrit : « C'est ainsi que les expériences passées viennent à conditionner le comportement des uns et des autres face à la maladie et qu'elles donnent naissance à une représentation symbolique subjective qui peut rapidement venir prendre le pas sur la réalité ». L'élaboration de théories personnelles permet d'expliquer l'apparition de la maladie et son évolution, en résonance avec le vécu du patient.

Pour les Dr Carl O. Simonton et al; (Simonton et al., 2007), la maladie est un signal du corps indiquant que des besoins profonds — physiques et psychologiques — ne sont pas satisfaits. Ils ont développé une méthode plurithérapeutique reposant sur quatre piliers : (1) Détente, relaxation, visualisation, imagination, (2) Gestion du stress et communication, (3) Développement de la compétence émotionnelle, (4) Capacité de se fixer des buts dans la vie

1.2.4.2 L'APPROCHE SALUTOGÉNIQUE

Un autre schème apparaît pour rendre compte du degré de confiance prédominant, durable et toutefois dynamique propre à une personne. Ce concept psychologique majeur de la salutogénèse, défini par Aaron Antonovsky *et al.* (Vinje *et al.*, 2017), qualifie la capacité d'un individu à comprendre son environnement, à mobiliser des ressources pour faire face aux événements et à trouver un sens à ces événements justifiant la mobilisation de ces ressources. Dans de nombreuses études, Nina Gautier (Gautier, 2020) suggère que le sens de la cohérence (SOC) aurait un effet positif sur la santé. En effet, c'est lui qui opérationnalise la salutogénèse. Le sentiment de cohérence se définit comme une prédisposition exprimant le degré selon lequel un individu a confiance dans le fait que les stimuli de son environnement seront structurés, prévisibles et explicables, que des ressources seront disponibles pour satisfaire aux exigences posées par ces stimuli, que ces exigences seront dignes d'investissement et d'engagements (Vinje *et al.*, 2017) (Antonovsky, 1991).

Ainsi, le SOC qui constitue le fondement de l'approche salutogénique représente les ressources de résilience globale d'une personne à travers trois dimensions : (1) la compréhension globale et ordonnée des événements de la vie et des expériences internes et externes, (2) la capacité de contrôler sa vie et de la gérer, ainsi que (3) la signification et le sens que l'on peut tirer de cette expérience. Un sens de la cohérence élevé prédispose les personnes malades à percevoir leur vie positivement. Il fournit à l'individu la confiance envers ses capacités à identifier et à utiliser des ressources pour se diriger vers le pôle santé d'un continuum santé-maladie. Autrement dit, le sens de la cohérence donne un sens à l'existence, surtout dans la zone expérientielle de la maladie.

Une des prémisses fondamentales de l'approche salutogénique, en opposition à l'approche pathogénique, est cette conceptualisation de la santé se déployant le long d'un continuum. Alors que

la santé est habituellement conceptualisée comme un état dichotomique (présence ou absence de la maladie), Antonovsky, cité par Mathieu Roy (Roy *et al.*, 2017) affirme que la santé peut être positionnée à tout moment sur ce continuum, manifestant à la fois des composantes salutogéniques et pathogéniques. Par conséquent, la définition de la santé devient beaucoup plus complexe que celle proposée par l'Organisation mondiale de la santé, qui la décrit comme un état complet de bien-être physique, mental et social, ne se réduisant pas à l'absence de maladie ou d'infirmité. Dans cette perspective, la promotion de la santé se distingue des autres fonctions essentielles de la santé publique (surveillance, protection, prévention). Elle vise l'amélioration des conditions d'existence et de la santé globale, plutôt que la seule prévention d'une maladie ou la protection contre un agresseur quelconque.

En résumé, le sens de cohérence constitue une ressource psychologique essentielle pour faire face à la maladie et aux défis de la vie. En intégrant les dimensions de compréhension, de gestion et de sens, il permet aux individus de renforcer leur résilience et d'orienter leur trajectoire vers le pôle santé. L'approche salutogénique, en valorisant cette dynamique, offre une vision plus nuancée et plus humaine de la santé, fondée sur les capacités d'adaptation et de transformation.

Nous concluons ce paragraphe avec Augé et Herzlich (Augé, 1986) qui résument les données du problème dans leur ouvrage *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, « Tout d'abord, et pour toute société, la maladie fait problème, exige l'interprétation : il faut qu'elle ait un sens pour que les hommes puissent espérer la maîtriser ». S'interroger sur le sens serait une première étape pour accroître le sentiment de contrôle et se familiariser avec la maladie en réduisant la part d'inconnu.

1.2.4.3 MALADIE ET SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Au-delà des disciplines des sciences de l'homme et de la société (SHS) que nous venons de mentionner, les sciences de l'éducation et de la formation (SEF) se sont également particulièrement intéressées à la santé, avec des questions comme celles de l'éducation thérapeutique des patients, de la littératie en santé, des approches expérientielles ainsi que, bien sûr, de la formation des différents intervenants. Pour cela, les SEF ont rebondi sur les approches venant de ce qui constitue leurs disciplines contributives (que nous venons de décrire) en les mêlant avec des concepts qui leur sont propres, comme ceux des théories de l'apprentissage.

Dans ce contexte de liens conceptuels multiples, pour éviter des répétitions dans la mesure où la discipline de référence de cette thèse est justement celle des SEF, nous avons fait le choix de présenter un peu plus loin (partie 1.6) les concepts issus des SEF que nous allons retenir dans notre travail, dans le panorama qui suivra notre revue de littérature.

1.3 LE CANCER : PRÉVALENCE ET SYMBOLIQUE MAJEURES

Au regard de la prévalence importante du cancer et de son impact socio-économique, mais aussi du fait de sa valeur symbolique, allant de maladie ultime à symbole des progrès atteignables en médecine, le cancer nous apparaît comme un champ de réflexion privilégié pour penser la façon dont les personnes malades voient la place des traitements alternatifs par rapport aux traitements conventionnels. Se pose aussi la question de leur marge de manœuvre face à la maladie.

1.3.1 LES CHIFFRES ET DONNÉES DU CANCER

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une définition du cancer qui

[...] englobe un vaste groupe de maladies qui peuvent apparaître dans presque tous les organes ou tissus du corps, lorsque des cellules anormales se développent de manière incontrôlée et se répandent au-delà de leurs limites habituelles pour envahir des régions voisines du corps et/ou se propager à d'autres organes. Dans le second cas, on parle de métastases. Elles constituent une cause majeure de décès par cancer. Le terme cancer est également connu sous le nom de néoplasme ou de tumeur maligne (OMS, 2024).

En tant qu'enjeu majeur de santé publique, le cancer mobilise aujourd'hui l'attention des chercheurs, des professionnels de santé et de la société civile. Pour mieux saisir l'ampleur de cette problématique, il est pertinent d'examiner, pour notre travail, quelques données clés et tendances épidémiologiques qui lui sont associées.

À l'échelle nationale, l'Institut national du Cancer (INCa, 2021) publie chaque année un panorama des données clés des différents champs de la lutte contre le cancer. D'après le rapport de juillet 2023, le cancer est la première cause de mortalité prématurée en France, devant les maladies cardiovasculaires. Ainsi, en 2023, plus de 433 136 nouveaux cas de cancer ont été diagnostiqués en France. L'INCa estime que 3,8 millions de personnes vivent en France aujourd'hui avec un diagnostic de cancer. À l'échelle mondiale, le cancer est la deuxième cause de décès avec près de 10 millions de morts par an. L'INCa estime à 157 400 le nombre de décès par cancer survenus en France en 2018, soit 89 600 hommes et 67 800 femmes. Par ailleurs, la survie à cinq ans varie selon la localisation de la tumeur : elle atteint 93 % pour le cancer de la prostate, 91 % pour les mélanomes cutanés, 88 % pour les cancers du sein et 63 % pour le cancer colorectal. En revanche, les cancers du pancréas (11 %) ou du poumon (20 %) restent de pronostic défavorable (voir figure 4).

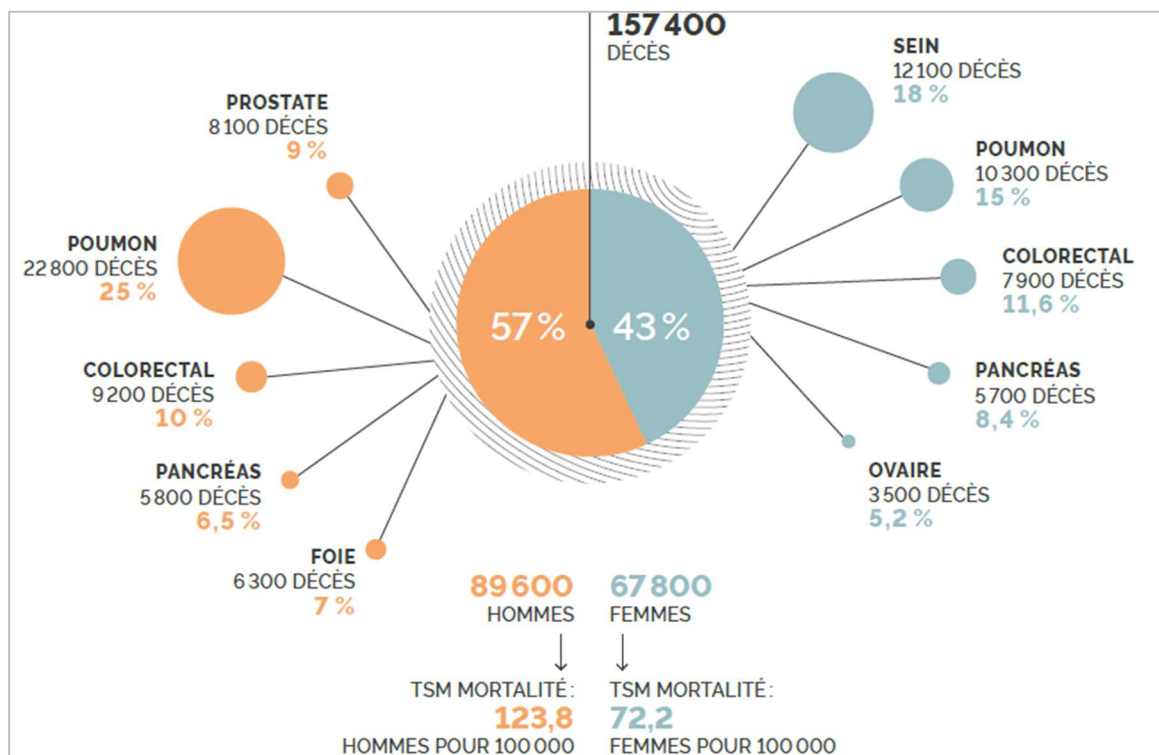


Figure 4 : Les chiffres du cancer en 2023 (Institut National du Cancer, 2024)

À l'échelle mondiale, d'après le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) ou (International Agency for Research on Cancer, 2023) près de 20 millions de nouveaux cas et 9,7 millions de décès par cancer ont été enregistrés dans le monde en 2022. Le CIRC prévoit d'ici 2050 une hausse de 77 % de l'incidence mondiale. Le nombre de décès par cancer a, quant à lui, fait un bond de 74 % durant cette même période. Ces chiffres ne vont cesser d'augmenter au cours des vingt-cinq prochaines années. L'article de Luo et Smith dans *The Lancet* annonce qu'en 2050, plus de 18 millions de personnes pourraient mourir d'un cancer (Luo & Smith, 2025). À noter que l'Europe concentre à elle seule 4,47 millions de nouveaux cas et 1,97 million de décès.

Entre 1990 et 2023, le nombre de cas de cancer a plus que doublé. Cela s'explique par le vieillissement de la population, l'amélioration des diagnostics, mais aussi par le maintien ou l'augmentation de comportements à risque (par exemple, le tabagisme féminin et l'augmentation des cancers du poumon chez les femmes). À l'inverse de l'incidence, le taux de mortalité est en constante diminution depuis 25 ans. Cela s'explique par l'amélioration des traitements et des méthodes diagnostiques qui permettent de déceler les cancers à un stade plus précoce et donc plus facile à prendre en charge.

Bien que la prévention et le repérage précoce s'améliorent, l'aspect environnemental garde une place non négligeable. En effet, près de la moitié des cancers restent attribuables à des comportements à risque. Une étude de *The Lancet* parue en 2022 (Algammal, 2022) précise que le tabac est de loin le principal élément ayant favorisé un cancer (33,9%), suivi par l'alcool (7,4%). Ensuite, l'alimentation et l'obésité seraient responsables de 5 % des cancers. De plus, 5 à 10 % des cancers seraient liés à des facteurs environnementaux, tels que le radon, la pollution de l'eau, des particules fines, comme celles émises par les moteurs Diesel ou encore la pollution atmosphérique. Selon la Ligue contre le cancer

(Ligue contre le cancer, 2022) les liens entre environnement et apparition de certains cancers font l'objet de nombreuses études.

Concernant le coût des traitements, sur les 16,1 milliards d'euros que représente la prise en charge annuelle des cancers en France, soit 10 % des dépenses de l'Assurance-maladie, 3,2 milliards sont dus au coût des traitements contre le cancer. Selon les estimations, le surcoût lié aux nouveaux traitements anticancéreux oscille entre 1 à 1,2 milliard d'euros par an. Suivant la molécule utilisée, le traitement varie entre 5 200 et 31 200 euros. Le coût d'une cure d'immunothérapie coûte entre 80 000 € et 116 000 €. En 2017, un nouveau traitement de type « thérapie génique » mis au point contre certains cancers du sang chez l'enfant a été mis sur le marché au prix de 475 000 dollars. Cette envolée des prix souligne l'enjeu de l'accès à ces traitements innovants contre les cancers, comme celui de la lutte efficace contre la maladie cancéreuse.

En résumé, le cancer représente un enjeu sanitaire mondial en constante évolution. Aujourd'hui, de plus en plus de cas de cancer sont liés à nos modes de vie inadaptés à notre environnement. En ce sens, leur augmentation s'explique par différents *mismatches*. En d'autres termes, les cancers sont des *mismatch diseases*, maladies de l'inadéquation évolutive. Leur essor a été favorisé par suite de l'évolution de l'espèce humaine, qui se retrouve moins adaptée à son nouvel environnement de plus en plus artificiel. Si les chiffres soulignent la gravité et le coût de cette situation, ils montrent aussi les progrès réalisés en matière de dépistage et de traitement, offrant des perspectives plus favorables aux personnes malades.

1.3.2 REPRÉSENTATIONS SOCIALES, CROYANCES ET SENS AUTOUR DU CANCER

Le cancer occupe une place considérable dans nos sociétés. En effet, les cancers font partie intégrante de notre paysage quotidien, avec le statut de préoccupation majeure de santé publique. Une énergie considérable est déployée tant pour l'éviter (campagnes de prévention, dépistages) que pour financer la recherche de nouveaux traitements (appel aux dons). Si la mobilisation rassemble chercheurs, médecins, personnes malades et citoyens engagés, le cancer concentre toujours croyances, idées reçues, spéculations, avancées scientifiques, peurs, espoirs.

1.3.2.1 LE CANCER OU LE SECRET DE LA « VIE ÉTERNELLE »

Le cancer est le développement dans l'organisme de cellules anormales appelées « cellules cancéreuses ». Pour le décrire, David Khayat (Khayat et al., 2014), interviewé par Guillaume Bigot (Bigot, 2024), précise que « [la] cellule cancéreuse, finalement, aura réussi à débloquent le programme de la vie qui est faite pour s'arrêter à un moment. Elle est éternelle. Si vous ne la tuez pas, elle ne mourra jamais. Il y a le secret de la vie éternelle dans la cellule cancéreuse. Et face à un être mortel, l'être éternel est toujours gagnant. » (Khayat & Hutter-Lardeau, 2021.) Par ailleurs, Frédéric Thomas, biologiste spécialisé dans l'évolution des espèces, révèle dans l'exposition « Cancer » (Odasso, 2022), à la Cité des sciences et de l'industrie, de nouvelles approches thérapeutiques qui peuvent aller jusqu'à préserver certaines cellules cancéreuses sensibles aux traitements, dans l'espoir qu'elles affaiblissent les plus résistantes. Pour lui, il est heureux que notre boîte à outils se remplisse de promesses, car nos modes de vie (tabac, alcool, « malbouffe » et sédentarité) maltraitent notre ADN comme jamais. Le chercheur Marc Billaud (Odasso, 2022) avance, pour sa part, que le cancer est aussi « une maladie politique » dont les conséquences sociales sont sous-estimées. Pour ces deux chercheurs, la révolution

anticancer est en marche. Hier, le patient était réduit à un organe à guérir, il est en train de devenir un acteur de son propre rétablissement. Le patient revient au centre de sa guérison.

1.3.2.2 L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE DU CANCER OU LA TRAVERSÉE DES TÉNÈBRES

L'anthropologue Fanny Soum-Poulayet (Soum-Pouyalet, 2007) envisage le cancer comme un rite de passage. Ainsi, elle interroge les rapports entre corps, soin et société. Pour elle, cette maladie induit des ruptures et des reconfigurations identitaires, tant individuelles que collectives. Face à cela, le chercheur confronté à ce terrain doit dépasser les cadres méthodologiques classiques pour s'adapter aux enjeux spécifiques de la cancérologie. L'étude du corps devient alors un vecteur d'ouverture disciplinaire, où la recherche se transforme en expérience réflexive et transgressive.

Comprendre les mécanismes de cette dynamique, c'est donc appréhender avec plus d'acuité encore les bouleversements intimes qu'induit l'expérience du cancer. Dans ce contexte de la maladie cancéreuse, le danger de mort physique est bien réel et se double de la mort symbolique de celui que l'on était avant l'annonce de la maladie. Par ailleurs, l'épreuve est concrétisée par les traitements souvent invasifs, invalidants, aux effets secondaires handicapants. Pour exprimer cette traversée, les patients mobilisent un registre symbolique commun : celui des ténèbres et de la lumière. Autrement dit, le « tunnel de la maladie » ou de la mort « palpable » est contrebalancé par l'espoir d'un renouveau. Cependant, le mot « cancer » revêt une charge symbolique puissante. « Le mot "cancer" tue », souligne Susan Sontag (Sontag, 2021), ce qui montre la crainte d'une contagion du malheur et la difficulté à maintenir une distance entre le malade et le soignant. Selon Anne-Gaël Bilhaut (Bilhaut, 2007), cette confusion des rôles peut compromettre la gestion émotionnelle du soignant et affecter le vécu du patient. En outre, l'annonce du cancer constitue une rupture avec l'image intime d'un corps sain et avec l'idéal social (Herzlich, 2019). Or, le cancer n'est pas une maladie visible : il relève du corps intime. Ainsi, de nombreux malades affirment « ne pas se sentir malades », car le diagnostic ne se réduit pas à une image radiologique. Toutefois, les traitements et leurs effets secondaires sont socialement stigmatisants (Goffman, 2021). En reprenant les catégories de Laplantine (Laplantine, 1992), « maladie-malédiction » et « maladie-punition », on observe que ces constructions influencent les attitudes et les ressentis. Enfin, les sensations telles que la douleur ou la fatigue ne se vivent pas seulement selon des seuils médicaux, mais traduisent un rapport singulier entre le sens et la sensation.

Ainsi, le cancer, en tant qu'expérience corporelle et symbolique, interroge profondément les normes sociales, les pratiques de soins et les outils de recherche. Il impose une reconfiguration du regard, tant du côté du patient que de celui du chercheur.

1.3.2.3 LE CANCER COMME MALADIE GRAVE ET TERRIFIANTE DANS LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES

Benjamin Marie *et al.* (Marie *et al.*, 2010), dans *Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie, enjeux pour la définition de la situation thérapeutique*, soulignent qu'à l'évocation du mot « cancer » les individus se trouvent assaillis d'images, d'idées, de conceptions, de croyances, d'opinions ou d'attitudes qui leur permettent de définir ce qu'ils entendent par « cancer ». Ainsi, cet ensemble d'images et de croyances est à rapprocher de leurs expériences personnelles, mais aussi à resituer dans l'histoire collective de cette maladie en prenant en compte les rapports qu'elle entretient avec la santé et la maladie en général. En conséquence, cette élaboration de significations en liaison avec la participation des individus à un ensemble de rapports sociaux constitue le fond de ce que nous avons présenté précédemment comme représentations sociales. Par ailleurs, l'étude de Marie *et al.* (Marie *et al.*, 2010) menée auprès de 62 malades du cancer, a révélé que les termes « maladie » et

« mort » étaient ceux qui ressortaient le plus. D'autres mots-clés concernent le traitement (« chimiothérapie »), une caractéristique de la maladie (« grave »), son vécu (« souffrance ») et des éléments qui s'inscrivent comme « attentes » (« guérison », « espoir »). De même, chez les 26 oncologues interrogés par Marie *et al.* (Marie *et al.*, 2010), les termes « chimiothérapie », « mort » et « souffrance » structurent fortement leur propre représentation du cancer, tandis que « maladie », « grave » et « peur » complètent ce champ lexical.

Historiquement, le cancer a véhiculé des représentations sociales extrêmes et péjoratives. Comme l'ont montré Eliane Marx et Michel Reich (Marx & Reich, 2009), cette maladie fut longtemps perçue comme honteuse, taboue, et assimilée à une « peste des temps modernes ». Cependant, à partir des années 2000, le discours social s'est progressivement ouvert, notamment grâce aux campagnes de dépistage et aux actions de sensibilisation menées par la Ligue contre le cancer et l'INCa (Institut national du cancer, créé en 2004). Malgré cela, le cancer reste fortement associé à la mort dans l'imaginaire collectif. En effet, il est encore courant d'utiliser l'expression « longue maladie » pour éviter de nommer explicitement le cancer lors du décès d'une personnalité (Institut national du cancer, 2024).

1.3.2.4 LE CANCER COMME MALADIE CHRONIQUE ÉVOLUTIVE

Une maladie comme le cancer évolue en permanence, ce qui oblige nécessairement à inscrire les croyances et les comportements de la personne concernée en matière de santé dans une véritable perspective de changement et d'adaptation, au niveau tant de ses représentations que de ses modalités d'actions, de réactions et de communication.

Benjamin Derbez et Zoé Rollin, dans l'ouvrage collectif *Sociologie du cancer* (Romeyer, 2017), retracent en trois temps ce que sont les expériences de cette maladie. La temporalité démarre avec le diagnostic les phases de traitements, et leurs résultats favorables ou défavorables. Les auteurs montrent que le cancer, considéré et traité comme une maladie aiguë, est en réalité une maladie chronique avec ses propres temporalités et des incidences aussi bien médicales que psychologiques, économiques, professionnelles, amicales, familiales et sexuelles. Les auteurs reviennent ensuite à la « rupture biographique » induite par la maladie. Les personnes malades du cancer sont confrontées tout au long de la maladie et bien après, le cas échéant, à un « processus de gestion des conséquences de la maladie, dans l'ensemble des sphères de leur existence ». Les personnes malades construisent enfin une signification particulière de leur maladie, et la temporalité particulière de celle-ci modifie durablement leurs interactions sociales. C'est le cas dans ce qui est nommé aujourd'hui « le parcours de soin » : la personne malade, ainsi que sa famille, est amenée à « négocier » la prise en charge face à un oncologue qui doit déléguer certaines tâches. La maladie chronique impose donc des changements importants en dehors de la sphère médicale : travail, famille, relation... Du fait de son état pathologique se dessinent alors, pour la personne malade, des difficultés liées aux stigmates de la maladie dans d'autres sphères de sa vie sociale.

Les auteurs poursuivent avec un point historique sur les politiques publiques mises en œuvre dans l'engagement de l'État dans la lutte contre le cancer. L'exemple de celle menée aux États-Unis s'est

fait dans un esprit de « conquête » concrétisée par le National Cancer Act de décembre 1971. Le président Nixon a mis en œuvre des moyens sans précédent pour lutter contre cette maladie. Cela a abouti, à la fin des années 1980, à de nouvelles thérapies bénéficiant notamment des progrès de la génétique. Nous reviendrons dans notre partie 5 (« Discussion-conclusion ») sur le vocabulaire très guerrier utilisé à propos du combat contre le cancer et verrons qui y fait appel.

1.3.2.5 LE CANCER COMME SOURCE DE QUESTIONS EXISTENTIELLES

Tout d’abord, il convient de revenir aux personnes malades du cancer elles-mêmes. Selon de nombreux auteurs, celles-ci sont plus ou moins conscientes que tout le monde peut contracter le cancer. Ainsi, le cancer projette chacune et chacun dans la nécessité fondamentale de faire face à des questions existentielles, telles que la maladie, la fin de vie et la mort. Cette situation particulièrement bouleversante s’explique aisément, compte tenu de la tendance existante dans nos sociétés modernes à refouler ces sujets.

Dans le cas du cancer, la responsabilité de la maladie est souvent attribuée à la personne concernée, notamment lorsque des représentations causales psychologisantes mettent en jeu principalement des facteurs personnels. De plus, le cancer est parfois perçu comme la sanction d’un mode de vie malsain, ou réduit à une conduite s’écartant de la juste mesure.

Par ailleurs, il est fréquent que les appréhensions d’en être atteint soient repoussées, voire évacuées. En effet, les peurs du contact ou de la contamination – fréquemment sur un mode métaphorique, sans oublier la peur de la contagion directe – sont couramment observées au sein de la société.

En conclusion sur la place du cancer dans la société

Longtemps, le cancer a été synonyme de désastre personnel, d’exil intérieur et de mort quasi certaine. Les choses ont heureusement changé, des tabous ont été levés, une forme de banalisation est en cours sous le double effet paradoxal de l’avancée des connaissances et des thérapies (un cancer sur deux est aujourd’hui guéri), mais aussi de sa prévalence (le cancer, dans un contexte de vieillissement de la population, est en passe de devenir la première cause de mortalité dans le monde). Cette maladie devient désormais commune, chronique – et reste cependant toujours terrifiante.

La représentation du cancer dans l’imaginaire collectif ne se limite pas à des dimensions médicales ou physiologiques : elle englobe également des aspects existentiels, sociaux et symboliques. Ce regard complexe, à la croisée de l’expérience individuelle et des constructions sociales, souligne l’importance d’une prise en charge globale, intégrant le vécu, les croyances et la parole des personnes concernées afin de mieux accompagner les parcours de soin et de vie face à cette maladie.

1.4 LA MÉDECINE ENTRE MÉDECINE FONDÉE SUR LES PREUVES ET MÉDECINES ALTERNATIVES ET COMPLÉMENTAIRES

Aujourd’hui, le modèle prioritaire dans nos pays post-industrialisés est la médecine fondée sur les preuves, autrement appelée EBM (*evidence-based medicine*) par opposition aux médecines alternatives et complémentaires (MAC) souvent considérées, elles, comme fondées sur la tradition. Ces dernières décennies, le système de soins s’est beaucoup organisé selon une opposition entre ces deux logiques, dont témoigne l’appellation « alternative et complémentaire ». Néanmoins, et c’est ce

qui explique l'intérêt de cette thèse, se développent aujourd'hui des courants intégratifs qui cherchent à explorer et exploiter les bénéfices croisés de ces deux visions du soin et de la santé. Dans ce paragraphe vont être développées les caractéristiques de ces deux visions qui sont l'EBM et les MAC, dans le but de discuter leurs spécificités, leurs éventuels antagonismes, leur possible coexistence, voire leur intégration.

1.4.1 LA MÉDECINE FONDÉE SUR LES FAITS

Introduite au Canada dans les années 1980 au Canada, l'*evidence-based medicine* (EBM) constitue une approche méthodologique intégrée dans l'enseignement de la médecine, la recherche de preuves étant utilisée comme méthode de raisonnement et source d'information dans la formation des étudiants. Elle est par la suite, dès les années 1990, devenue un paradigme pour les praticiens en santé. Dans ce paradigme « *evidence-based medicine* » qui sous-tend la médecine conventionnelle, le terme *evidence* signifie « preuve », et non pas « évidence ». Les preuves considérées comme de plus haut niveau sont issues d'études cliniques systématiques, par exemple les essais cliniques randomisés. David L. Sackett dans l'article du BMJ de 1996, décrit :

La médecine fondée sur les preuves [ou fondée sur les faits, ou médecine factuelle] consiste à utiliser de manière rigoureuse, explicite et judicieuse les preuves actuelles les plus pertinentes lors de la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient.

Sa pratique implique que l'on conjugue l'expertise clinique individuelle avec les meilleures preuves cliniques externes obtenues actuellement par la recherche systématique. Par expertise clinique individuelle, on entend la capacité et le jugement que chaque clinicien acquiert par son expérience et sa pratique clinique (Sackett *et al.*, 1996).

Même si l'expertise clinique individuelle intègre l'expertise de la personne malade ou du binôme patient-clinicien, celle du clinicien demeure prioritaire. Autrement dit, le praticien qui adopte cette approche s'engage à appliquer les standards de qualité les plus élevés, en sélectionnant rigoureusement les études cliniques valides et disponibles. Dès lors, les partisans de l'EBM mettent au second plan et parfois négligent les savoirs pratiques des personnes malades fondés sur l'intuition, les observations empiriques non systématisées.

La distinction entre biomédecine moderne et médecines complémentaires repose ainsi *a priori* sur des conceptions divergentes du savoir médical. En explorant les fondements épistémologiques de ces approches, on peut mieux comprendre les tensions et les complémentarités qui structurent le paysage.

Pour Lebrun (Lebrun, 1995) le concept de « connaissances » constitue un élément clé dans la distinction entre les médecines dites « traditionnelles » et la biomédecine moderne. En effet, bien que toutes les formes de médecine reposent sur des systèmes de connaissance et de savoirs, ces derniers peuvent revêtir des statuts très différents. C'est précisément dans cette diversité que réside l'ambiguïté des termes « connaissance » et « savoirs », qui articulent deux dimensions interdépendantes : celle de la société et celle de l'individu. Ce dernier, façonné par sa culture, apprend à interpréter son mal, à en identifier les symptômes, à en construire l'étiologie et à en anticiper l'évolution. Ce type de connaissance, voire de savoir (lorsqu'elles sont partagées) échappe au champ de la médecine expérimentale, ce qui explique en partie pourquoi les médecines alternatives et complémentaires (MAC) y font souvent référence.

La question est ainsi de savoir comment la confrontation entre savoirs traditionnels et biomédecine moderne, qui relève de logiques épistémologiques distinctes, peut les considérer néanmoins sur le terrain des soins comme potentiellement complémentaires. C'est l'idée défendue dans le pluralisme médical (voir 1.4.3.2) qui, loin de voir là une opposition stricte, ouvre la voie à une cohabitation des savoirs, fondée sur la reconnaissance de leurs spécificités et de leur valeur respective dans la prise en charge du patient.

1.4.2 LES MÉDECINES ALTERNATIVES ET COMPLÉMENTAIRES

Alors que les systèmes de santé contemporains s'ouvrent à une pluralité de pratiques thérapeutiques, il devient essentiel de clarifier les notions qui entourent les médecines dites alternatives et complémentaires. Ce paragraphe propose une mise au point terminologique à partir des définitions institutionnelles, notamment celles de l'Organisation mondiale de la santé, afin de situer ces approches dans leur diversité et leur usage contextuel.

1.4.2.1 DÉFINITIONS ET TERMINOLOGIE

Dans son rapport de 2019, intitulé *WHO Global Report on Traditional and Complementary Medicine*, l'OMS précise que les termes « médecine complémentaire » ou « médecine alternative » sont utilisés de manière interchangeable avec « médecine traditionnelle » dans certains pays. Elle indique que ceux-ci désignent un large éventail « d'approches, de pratiques, de produits de santé et médicaux qui ne font pas partie de la médecine traditionnelle ou médecine conventionnelle d'un pays et qui ne sont pas pleinement intégrées dans le système de santé dominant ». De plus, pour l'OMS, la médecine traditionnelle indigène ou autochtone est, elle, spécifiquement définie comme « l'ensemble des connaissances et des pratiques, explicables ou non, utilisées pour diagnostiquer, traiter et soigner les maladies physiques, mentales et sociales. Ces connaissances ou pratiques peuvent reposer exclusivement sur l'expérience et l'observation passées, transmises oralement ou par écrit de génération en génération. » Plus loin, l'OMS ajoute qu'elles sont plus communément appelées « médecines douces », « médecines naturelles » ou encore « médecines parallèles ».

Auprès du ministère de la Santé français, les MAC apparaissent sous les termes de « pratiques de soins non conventionnelles », ou PSNC, décrites comme très diverses. « Leur point commun est qu'elles ne sont ni reconnues [sur le] plan scientifique, par la médecine conventionnelle, ni enseignées au cours de la formation initiale des professionnels de santé. » (DGS, 2024)

Le Parlement européen et sa direction générale de la santé utilisent « médecines non conventionnelles » et « traitements non conventionnels à visée thérapeutique », terminologies qui renvoient en creux à la définition des MAC d'après l'OMS. Dans le domaine du cancer, ce sont en France les « soins de support » qui sont utilisés depuis le premier plan cancer de 2003. On trouve encore d'autres définitions des MAC dans le rapport sur les *Médecines complémentaires à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris*, comme « thérapeutiques non médicamenteuses » dans le rapport de la HAS (Haute autorité de santé (HAS), 2011) ou « interventions non médicamenteuses », ou INM, sur la plateforme du Comité économique des produits de santé (CEPS) (Ninot *et al.*, 2017).

Depuis 2017, le ministère de la Santé et des Solidarités recommande d'utiliser l'expression « pratique de soins non conventionnelle » ou (PSNC) (DGS, 2023), suivie par les termes « pratiques non

conventionnelles à visée thérapeutique » ou (PNCVT). Quant à l'Ordre national des médecins, celui-ci préfère utiliser le terme de « médecines alternatives et complémentaires », dans la mesure où, lorsque les MAC sont réalisées sous l'autorité des médecins, elles désignent alors un ensemble de techniques et de pratiques ayant pour objet la conservation et le rétablissement de la santé. Les termes « médecines douces » et « médecines parallèles », enfin, sont surtout utilisés par le grand public.

Histoire et signification des définitions

Le choix des termes induit souvent des partis-pris. En effet, les termes « alternatives » et « complémentaires » situent les MAC d'entrée de jeu comme subordonnées à la médecine conventionnelle ; les MAC sont vues soit comme alternatives soit comme complémentaires à la médecine conventionnelle. De plus, parler de « médecine parallèle » semble signifier qu'il y aurait deux conceptions équivalentes de la médecine impliquant deux systèmes de soins fonctionnant indépendamment l'un de l'autre, avec le même degré d'efficacité et de scientificité : les patients auraient donc le choix entre deux thérapeutiques qu'ils peuvent envisager comme alternatives et concurrentes ou comme complémentaires l'une de l'autre. Par ailleurs, l'appellation « médecine douce » semble considérer comme agressives les pratiques de la médecine conventionnelle. Jean Brissonnet (Brissonnet, 2009), souligne que l'emploi de l'adjectif « douce » [n'est] là que pour faire paraître « dure » la médecine moderne. En fait, une technique médicale n'est ni dure ni douce, elle est, ou n'est pas, efficace. Ensuite, tout est question d'utilisation et du rapport efficacité sur risques. » De même, l'idée de « médecine naturelle » s'appuie sur un présupposé rousseauiste selon lequel la Nature est bonne et les œuvres de l'homme, mauvaises, et certaines méthodes thérapeutiques seraient plus proches de cette supposée harmonie naturelle. L'usage du terme « médecine alternative » suggère que ces pratiques de soins peuvent se substituer à la médecine conventionnelle, introduisant ainsi une logique de remplacement. À l'inverse, certains préfèrent recourir aux expressions « pseudo-médecines » ou « pseudosciences », dans le but explicite d'éviter l'ambiguïté rhétorique induite par une telle terminologie.

C'est en 2014 que le National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCIH) a proposé l'expression de MAC afin de situer « différents systèmes médicaux, de pratiques et de produits liés aux soins de santé qui ne sont pas présentement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle » (*Cancer and Complementary Health Approaches*, 2021).

Depuis les années 2000, principalement aux États-Unis, émerge la notion de « médecine intégrative ». David Eisenberg (Eisenberg *et al.*, 1993), directeur depuis 1990 d'un programme d'enseignement à Harvard sur la médecine intégrative, lui a donné une première définition : « la combinaison du meilleur de la médecine officielle et des thérapies complémentaires pour lesquelles il existe des preuves scientifiques et garanties relatives sur leur sécurité »... Ainsi, la médecine intégrative établit une nouvelle appréciation du rôle et de la responsabilité du patient à l'égard de sa propre santé, en ce qui concerne son alimentation, son style de vie, l'entretien du corps, sa réduction de stress. De plus, elle permet à la relation entre le malade et le thérapeute de faire partie intégrante du traitement (Masson, 2021).

En revanche, le terme « médecine complémentaire » privilégie l'idée d'associer des traitements impliquant des « philosophies thérapeutiques » différentes, mais capables de coopérer dans l'intérêt

du malade. Selon Nissim Mizrachi *et al.* (Mizrachi *et al.*, 2005) le terme de MAC renvoie à un procédé de soutien, à une pratique biomédicale qui entretient une forme de hiérarchisation entre une médecine officielle et une médecine de complément ou de support. À l'inverse, le terme « alternatif », lui, sous-entend un choix dichotomique induisant un recours à des formes de soins de soutien en remplacement de la biomédecine.

En résumé, les MAC rassemblent des pratiques médicinales (*versus* médicales) et savoirs utilisés dans le monde entier. D'après la Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires (MIVILUDES), il en existerait plus de 400 au niveau mondial. De nombreuses définitions ont été énoncées ici afin de mieux les caractériser. Aux États-Unis, d'après le National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH), ces techniques sont une approche complémentaire de « santé intégrative » regroupant un ensemble de pratiques, soins ou croyances qui sont pour la plupart non reconnus par le système de santé dominant. Du point de vue du Parlement européen, les MAC correspondent à des « médecines non conventionnelles ». En France, l'Académie nationale de médecine (ANM) privilégie le terme de « thérapies complémentaires », indiquant ainsi que ces soins ne doivent pas remplacer la médecine conventionnelle.

1.4.2.2 CLASSIFICATION ET CATÉGORISATION

Les tentatives de classification internationales sont diverses, chacune incluant ou non certaines MAC selon des spécificités typologiques, telles que le mode d'administration, la modalité principale d'utilisation, ou encore la nature de la pratique. Cette question a été étudiée par Véronique Suissa *et al.* (Suissa *et al.*, 2020) qui ont analysé en détail les définitions existantes et les classifications, révélant la difficulté d'établir une délimitation hermétique dans ces pratiques.

En général, ces pratiques sont originaires du pays dans lesquelles elles sont utilisées. De manière prédominante, la majorité des médecines traditionnelles indigènes sont opérées au niveau des soins de santé primaires. Historiquement, la médecine traditionnelle a fait l'objet d'une longue et riche pratique. Elle représente la somme totale des connaissances, des compétences et des pratiques basées sur les théories, les croyances et les expériences propres à différentes cultures, qu'elles soient explicables ou non. Elles sont utilisées pour le maintien de la santé ainsi que dans la prévention, le diagnostic, l'amélioration ou le traitement des maladies physiques et mentales.

Les frontières des MAC dépendent, enfin, des pays. Ainsi, en France, contrairement à d'autres pays, les thérapies psychologiques ne sont pas considérées comme des MAC et sont validées par la Haute Autorité de santé, au même titre que les régimes alimentaires, le renforcement de l'activité physique ou la kinésithérapie.

La classification partagée du *National Center for Complementary and Integrative Health*

Aux États-Unis, la classification du NCCIH (National Center for Complementary and Alternative Medicine) est la plus utilisée, organisant les MAC en cinq catégories en fonction de leur nature (NCCIH, 2024a), comme illustré sur la figure 5. Cette classification est aujourd'hui adoptée par l'OMS.

Ces cinq catégories sont :

- premièrement, les thérapies dites « biologiques » qui utilisent des produits naturels tels que des plantes, des minéraux ou des animaux (phytothérapie, aromathérapie...);

- deuxièmement, les thérapies manuelles, axées sur la manipulation (ostéopathie, chiropraxie...);
- troisièmement, les approches corps-esprit (hypnose médicale, méditation, sophrologie, yoga...);
- quatrièmement, les systèmes complets reposant sur des fondements théoriques et pratiques propres (acupuncture, homéopathie, médecines traditionnelles chinoise ou tibétaine, ayurvéda, unani...);
- enfin, les médecines énergétiques (magnétisme, reiki...).

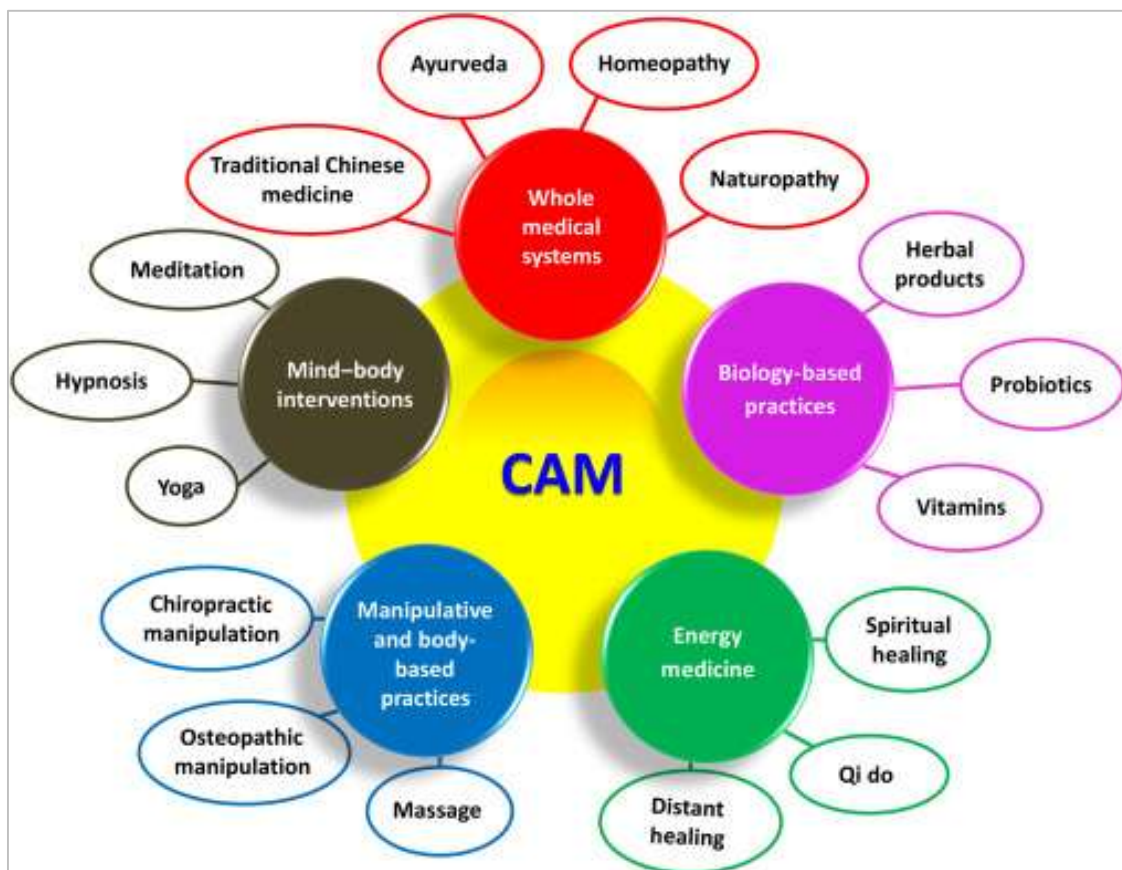


Figure 5 : Classification des MAC en 5 groupes par le NCCIH (NCCIH, 2024b)

Une classification par mode d'administration

De son côté, Éric Manheimer (Manheimer, 2011) propose une classification en trois catégories selon le mode d'administration : l'auto administration (p. ex. : plantes), l'administration par un tiers praticien (p. ex. : homéopathie) et l'auto administration avec supervision périodique (p. ex. : yoga). Plus spécifiquement en oncologie, la classification de Rosenthal et Markus Schraub (American Cancer Society, 2008) répertorie les MAC en cinq catégories selon la modalité d'utilisation (complémentaire ou alternative).

Le critère de l'acceptation en France comme outil de classification

En France, selon Véronique Suissa *et al.* (Suissa *et al.*, 2020), les classifications sont plus rares et généralement centrées sur le secteur de l'oncologie au sein duquel les MAC sont particulièrement prisées par les malades. Plus globalement, ces auteurs jugent que la classification et la catégorisation des MAC reste complexe à cause de leur hétérogénéité. Cependant, affirment-ils, il demeure important

« de ne pas déconnecter la pratique hétérodoxe de son statut, l'usage ou encore le praticien qui la dispense », et donc, par conséquent, de sa relation plurielle à la médecine conventionnelle. Pour aller dans ce sens et sortir d'une situation floue dommageable pour tous, les auteurs suggèrent deux choses : (1) une liste de douze critères permettant de définir les MAC, une typologie, le champ d'intervention hétérodoxe, l'objet d'investigation en santé, l'objectif de soins, la légitimité non consensuelle, la médecine au pluriel, les natures diverses des MAC, les techniques différentes, la diversité des praticiens, les formations, les dimensions subjectives plurielles, le rapport divers à la médecine, (2) une distinction entre trois types de MAC selon la façon, dont les usages en seraient plus ou moins acceptés par les professionnels et le système de santé, à savoir les MAC acceptées, les MAC tolérées et enfin les MAC dites « rejetées ». Suissa *et al.* (Suissa *et al.*, 2020) définissent ainsi ces trois types :

- Les MAC acceptées

Ce sont des pratiques reconnues et parfois légalisées, comme l'acupuncture. Elles sont utilisées dans les hôpitaux ou les soins classiques, en complément des traitements médicaux. Les praticiens ont souvent une formation officielle (ex. : diplôme universitaire). Ces pratiques sont sûres, sans dérives connues, et ne cherchent pas à guérir, mais à soulager. Les exemples sont : l'hypnose, la relaxation, la sophrologie, la méditation, l'art-thérapie, le yoga, le qi gong, la réflexologie, la chiropraxie, l'ostéopathie, l'acupuncture, l'homéopathie.

- Les MAC tolérées

Ces pratiques ne sont pas reconnues officiellement et ne sont pas utilisées dans les hôpitaux, les praticiens n'ont pas de formation validée par l'État. Elles sont proposées en complément aux soins médicaux conventionnels, dans une visée de bien-être. Toutefois, leur sécurité n'est pas systématiquement garantie. Bien qu'elles comportent certains risques, aucune dérive majeure n'a été formellement documentée à ce jour.

Les exemples sont : le magnétisme, le reiki, le tai-chi, l'aide spirituelle, la naturopathie, les médecines chinoise, ayurvédique ou africaine.

- Les MAC rejetées

Ces pratiques sont interdites ou dangereuses. Elles sont exclues du système de santé et parfois utilisées à la place des soins médicaux. Les praticiens n'ont aucune reconnaissance officielle, et certaines méthodes sont illégales. Elles présentent des risques sérieux et peuvent entraîner des dérives sectaires ou idéologiques. Les exemples sont : la méthode Hamer, la thérapie de conversion, la technique Access Bars, le régime Gerson, la méthode Di Bella, la thérapie Livingston Wheeler, les pratiques sectaires.

À cette occasion, les auteurs ont décidé, en 2020, de créer une fondation privée, l'Agence des médecines complémentaires adaptées (A-MCA), qui cherche à favoriser l'essor des pratiques bénéfiques tout en luttant contre « les dérives en santé ». Elle a pour objectifs de « déployer une stratégie nationale dans le domaine des MAC à partir d'une double dynamique d'intégration/vigilance, d'asseoir le soin relationnel et non médicamenteux dans une logique de complémentarité à la médecine officielle, de mieux articuler le *cure* et le *care* dans les centres de soins, tant pour les patients que pour les soignants, et enfin de structurer ce champ thématique ».

En conclusion, la diversité des classifications des MAC reflète la difficulté de leur intégration dans les systèmes de santé. Entre reconnaissance institutionnelle, pratiques populaires et enjeux scientifiques, leur catégorisation reste mouvante, révélant des tensions entre légitimité médicale, efficacité perçue et pluralité culturelle. En allant plus loin, Jean-Marie Dilhuydy (Dilhuydy, 2003) répertorie, dans le domaine du cancer, quatre catégories qui distinguent les traitements complémentaires et les traitements alternatifs, les traitements prouvés et les inévalués ce qui pose la question de l'évaluation objective des effets des MAC.

1.4.2.3 L'ÉVALUATION DES MAC AU SENS DE LA MÉDECINE PAR LES FAITS

De fait, la médecine « conventionnelle » ou l'*EBM* s'appuie sur des traitements qui ont obtenu une validation scientifique par des essais cliniques et qu'ils bénéficient d'un consensus professionnel. Or, dans la très grande majorité des cas, les pratiques de soins non conventionnelles n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non-dangereux. Les MAC ne peuvent être reconnues que lorsque le rapport-bénéfice/risque de ces pratiques est démontré grâce à des études cliniques validées. De plus, chaque pratique d'une MAC repose sur un corpus théorique, explicite ou implicite, qui propose une vision du fonctionnement du corps humain. La validité scientifique de ces conceptions particulières devrait donc aussi servir de critère préalable à l'évaluation de leurs effets thérapeutiques.

Par ailleurs, intégrer les MAC dans des essais cliniques soulève des questions pratiques :

- Comment intégrer des règles d'action cliniques dans des pratiques souvent personnalisées ?
- Comment inclure des praticiens de MAC dans les hôpitaux ou institutions de santé ?

En réalité, le choix d'évaluer ou non une pratique MAC par un essai clinique est politique et ne peut être justifié de manière absolue.

En médecine conventionnelle, l'*EBM* repose sur des essais en double aveugle, souvent comparés à un placebo. Or, pour de nombreuses MAC, notamment celles impliquant des techniques manuelles, le double aveugle est difficile à mettre en œuvre : le praticien sait nécessairement ce qu'il administre. Albin Guillaud (Guillaud, 2017) dans son mémoire. « Doit-on intégrer les médecines alternatives dans les systèmes de santé ? Éléments d'analyse générale, cas de la recherche clinique » indique que l'évaluation est liée à la relation thérapeutique elle-même, notamment dans les pratiques manuelles où le toucher joue un rôle central. En effet, les essais en double aveugle visent à neutraliser l'effet de la relation patient-thérapeute pour isoler l'effet du traitement. Mais, l'impossibilité de réaliser un simple aveugle (où seul le patient ignore le traitement) est encore plus problématique, car elle compromet l'interprétation des résultats.

Enfin, Jean Marie Guellette (Guellette, 2011), rappelle le haut degré de personnalisation des pratiques alternatives qui rend difficile la mise en œuvre de protocoles de recherches équivalents à ceux de la pharmacologie. Il apparaît donc complexe de regrouper des patients ayant reçu le même traitement en médecine complémentaire, car la plupart de ces thérapies reposent sur des traitements individualisés et personnalisés en fonction de la maladie spécifique du patient, de sa morphologie, de sa physiologie et de son mode de vie.

Ainsi, plus globalement, on constate qu'à ce jour, les MAC restent en attente de protocole d'évaluation à la hauteur de ceux de *Evidence Based Medicine* ce qui freine l'accès à des informations fiables pour les patients. Cela dit, Audray Murat-Ringot et al. (Murat-Ringot et al., 2021) rappellent que les premières publications concernant l'évaluation des MAC en oncologie à travers le monde datent de 1989. Depuis les années 2000, leur nombre augmente notamment aux États-Unis, en Allemagne, au Canada, au Royaume-Uni et en Chine. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît certaines MAC selon leur niveau de preuves scientifiques. Parmi les plus reconnues : l'hypnose et l'EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*) (niveau de preuves élevé), l'acupuncture et le yoga (niveaux de preuves intermédiaires).

Face à ce constat, le monde médical prend la mesure de cet intérêt pour de telles pratiques différentes. Il se questionne sur les risques de ces cohabitations entre deux systèmes médicaux. Depuis 2010, la Direction générale de la santé (DGS) finance un programme pluriannuel d'évaluation des Pratiques de soins non conventionnelles. La DGS confie ainsi à l'Inserm ou à des sociétés savantes la réalisation d'évaluations et de revues de littérature scientifique internationale, visant à repérer les pratiques prometteuses et celles potentiellement dangereuses. Elle demande ensuite un avis complémentaire à la Haute Autorité de santé (HAS) ou au Haut Conseil de la santé publique (HCSP). Dans ce contexte, le ministère vient d'engager une réflexion afin de faire évaluer les travaux entrepris depuis 10 ans et de leur donner de nouvelles ambitions et une nouvelle perspective aux actions menées dans ce domaine.

1.4.2.4 LE STATUT ET LA LÉGISLATION CONCERNANT LES MAC

En Europe

La législation et le statut des médecines alternatives et complémentaires représentent une question importante pour les instances de santé publique. Actuellement, deux approches distinctes coexistent au sein de l'Union européenne concernant l'organisation des soins de santé.

D'une part, dans les pays du Sud tels que la France, la Belgique et le Luxembourg, la pratique des soins est strictement réservée au corps médical, à l'exception de certaines professions autorisées à effectuer des actes médicaux ou paramédicaux. En dehors de ces cas, il s'agit d'un exercice illégal de la médecine.

D'autre part, les pays du Nord adoptent une approche plus libérale : tout individu peut prodiguer des soins, à condition que certains actes restent exclusivement réservés aux médecins. Ainsi, bien que les médecins conservent leur rôle central dans l'organisation des soins et la politique de santé, cette vision reflète une régulation plus ouverte.

Ces deux modèles traduisent des visions divergentes de l'accès aux soins et de leur encadrement en Europe. Néanmoins, Paul Lannoye (Lannoye, 1997), député européen, a joué un rôle clé en faisant adopter une résolution visant à reconnaître les médecines dites « non conventionnelles ». Pour la première fois, ce terme est officiellement utilisé par le Parlement européen, marquant une avancée institutionnelle. De plus, le Conseil de l'Europe et le Parlement européen se sont engagés à promouvoir la recherche sur ces pratiques, en y intégrant notamment une approche holistique, préventive et individualisée tout en tenant compte des risques spécifiques liés aux pratiques de soins non conventionnelles (PSNC). Enfin, le projet CAMBRELLA, financé par l'Union européenne entre 2010 et 2012, a permis de mieux cerner les enjeux liés aux MAC. Il visait, notamment, à développer une

terminologie commune, analyser la demande des patients, étudier leur prévalence, examiner leur statut légal et établir des directives claires. En outre, les partenaires du projet CAMBRELLA ont mis en place un réseau de recherche et planifié les études futures.

En France

Pour ce qui est de la France, Paul Molac, député (Molac, 2020), a posé une question publique à l'Assemblée nationale sur le développement d'une coopération encadrée entre médecine académique et médecines non conventionnelles. Une telle coopération devrait s'inscrire progressivement dans le parcours de soins et, plus largement, dans un parcours fondé sur l'idée d'une « santé intégrative ». Le ministère de la Santé est particulièrement attentif à ce sujet, sous l'intitulé de « pratiques de soins non conventionnelles en santé » (PNCS).

1.4.3 LES MÉDECINES ALTERNATIVES ET COMPLÉMENTAIRES EN ONCOLOGIE

Recours aux MAC : raisons, mécanisme et bénéfices

Lorsqu'une personne souffrant d'un cancer constate que les traitements conventionnels ne donnent pas de résultats probants, cette vulnérabilité, cette angoisse, ce désespoir..., peuvent l'inciter à s'ouvrir et à expérimenter des soins de support qui paraissent plus « naturels » en complément des traitements conventionnels (Knecht *et al.*, 2020) (Smith *et al.*, 2014) (Nayeri *et al.*, 2020).

Ce recours répond avant tout à une quête de bien-être ou à un besoin de soulager une souffrance chronique ou due aux effets secondaires du traitement conventionnel (Broom & Tovey, 2007) (Rossi, 2016). Les auteurs de l'ouvrage collectif de Jon Adams *et al.* (Adams *et al.*, 2017), identifient trois types de décisions amenant les malades à choisir une MAC :

- 1) une décision d'ordre psycho-social visant à réduire l'anxiété due à l'attente des résultats,
- 2) une décision d'ordre socioaffectif relative à la relation et au niveau de confiance envers le corps médical pouvant orienter les soignés à s'engager dans une MAC de manière officielle (oncologue informé) ou officieuse (mensonge par omission),
- 3) une décision d'ordre stratégique visant à mettre toutes les chances de son côté grâce au recours à une pluralité de soins de support ou de MAC.

Concernant le mécanisme de recours lui-même, Laura Weeks *et al.* (Weeks *et al.*, 2014), dans leur article *Prise de décision concernant les MAC par les patients cancéreux* basé sur une méta-analyse, étudient le contexte, le processus et les conséquences de la prise de décision liée au recours aux MAC. Elles ont résumé le processus dans le schéma de la figure 6. Il montre que recourir aux MAC a des aspects positifs, comme l'augmentation du sentiment de contrôle (l'empouvoirement) et réduit l'anxiété et la peur chez les malades.

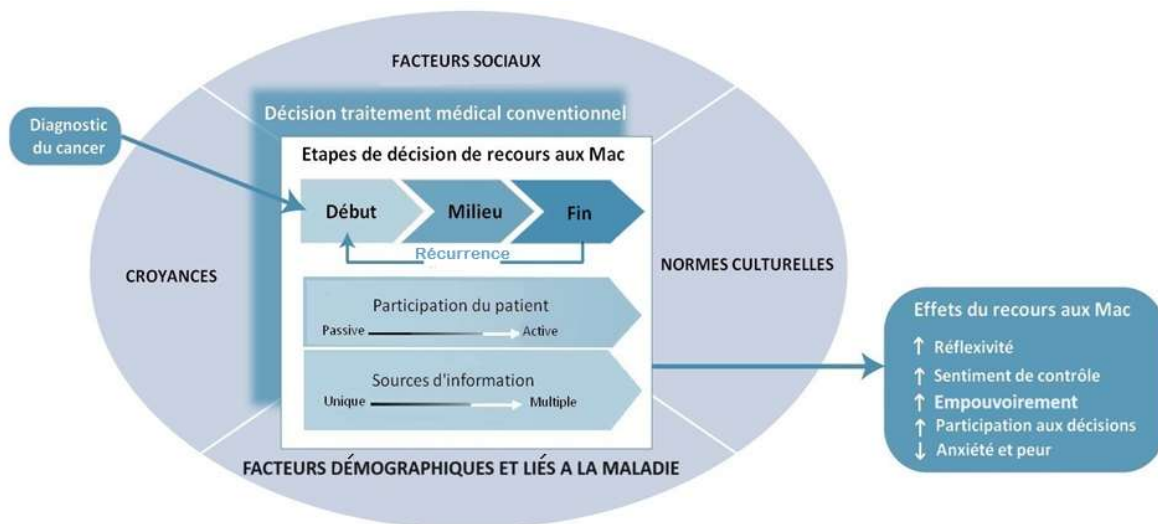


Figure 6 : Composantes intervenant dans la décision de recourir aux MAC par les personnes malades du cancer (d'après (Weeks et al., 2014))

Dans ce contexte, l'évolution des pratiques médicales en cancérologie révèle une volonté croissante d'intégrer des dimensions complémentaires au traitement conventionnel. Les soins de support, dont nous verrons dans la suite qu'ils sont désormais en grande partie reconnus dans les parcours de soins, visent à améliorer la qualité de vie des patients en mobilisant des approches non conventionnelles. Parallèlement, on assiste à la formalisation de l'idée de « santé intégrative » fondée sur une articulation entre médecine académique, pratiques complémentaires et médecine du mode de vie, dans une logique pluridisciplinaire centrée sur le patient. Ces deux dynamiques traduisent une transformation profonde du modèle de soin en oncologie que nous résumons ci-dessous.

1.4.3.1 LES SOINS DE SUPPORT

Une première étape de reconnaissance

Les soins de support (comme le yoga, l'acupuncture, l'hypnose, la sophrologie) sont définis en cancérologie par Philippe Colombat (Colombat *et al.*, 2009) comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a ». Leur prise en compte traduit l'entrée discrète, néanmoins officielle au sein même de l'hôpital, de quelques pratiques non conventionnelles de soins.

Ainsi, ces soins oncologiques de support sont juxtaposés aux traitements conventionnels. Ils contribuent à diminuer les effets secondaires des traitements ainsi que de la maladie, tout en assurant une meilleure qualité de vie aux personnes malades sur les plans physique, psychologique et social – en tenant compte de la diversité de leurs besoins. Ils sont donc complémentaires des traitements conventionnels, comme la chirurgie, la radiothérapie ou la chimiothérapie (Colombat *et al.*, 2008).

Bien qu'ils soient officiellement reconnus comme faisant partie intégrante des soins en cancérologie, les soins de support varient selon les établissements les proposant (relaxation, sophrologie, yoga, ergothérapie, activité physique adaptée, ostéopathie, physiothérapie, psychomotricité, acupuncture,

hypnose, réflexologie plantaire, art-thérapie, aromathérapie, Snoezelen, chi gong, ateliers bien-être, massages, shiatsu, etc.). Ils ont ainsi fait évoluer la prise en charge globale et l'organisation des soins.

Pour Pauline Gilles (Gilles, 2021), les patients se tournent vers les soins de support de leur propre initiative, sans incitations médicales. Les personnes touchées par le cancer y font appel principalement pour « supporter les effets indésirables » des traitements. En effet, « indépendamment de la localisation du cancer et de leur âge, les personnes qui reçoivent plusieurs traitements consultent deux fois plus les services de soutien que celles qui n'en reçoivent qu'un seul ».

Données quantitatives sur les soins de supports en oncologie

Dans l'Union européenne, le recours à ces médecines non conventionnelles en oncologie est de l'ordre de 20 à 51 % (Keene *et al.*, 2019) (Rossanaly Vasram *et al.*, 2017) (Bosacki *et al.*, 2019).

En France, ce sont 4 Français sur 10 qui en font usage (*Ordre des médecins - Webzine n°3*, s. d.). De plus, l'enquête de 2019 intitulée « Face au cancer, l'épreuve du parcours de soins » (adressée aux personnes en cours de traitement ou qui ont terminé leur traitement, soit 2430 personnes), détaille les soins de support les plus utilisés (cf. figure 7) et constate que 22 % des sondés ont mobilisé un praticien de MAC. Selon cette enquête, les personnes atteintes de cancer ont besoin de soins connexes au traitement anticancéreux pour en pallier les effets secondaires. Les soins de support se révèlent donc nécessaires pour traverser le parcours de soins contre le cancer, surtout lorsque le traitement est lourd.



Figure 7 : Types de soins de support utilisés par les patients ayant répondu à l'enquête « face au cancer » (Ligue nationale contre le cancer, 2020)

1.4.3.2 LA DÉMARCHE INTÉGRATIVE EN ONCOLOGIE

Dans leur article « La santé intégrative : définitions et exemples de mise en œuvre en oncologie en France », Jean-Lionel Bagot Bagot (Bagot et al., 2021) définissent la santé intégrative comme l'utilisation conjointe des médecines conventionnelles et non conventionnelles . Isabelle Colombet (Colombet et al., 2012) défend un modèle de coopération entre équipe de cancérologie et de soins palliatifs pour organiser l'intégration des soins palliatifs précocement dans la trajectoire de soins des patients atteints de cancer à un stade avancé.

Les médecines complémentaires et de la médecine du mode de vie afin de permettre le retour ou le maintien de la santé et d'un bien-être optimal. Comme l'illustre la Figure 8, la santé intégrative se situe à l'intersection de la médecine intégrative, de la médecine du mode de vie et de la médecine individualisée. C'est pourquoi l'acronyme MAC (pour médecine alternative et complémentaire) semble, selon ces auteurs, inadapté en cancérologie, puisqu'il n'existe pas de traitement alternatif du cancer. Ils constatent que ce terme tend à être remplacé, en particulier dans le monde anglo-saxon, par celui de MCI (Médecine Complémentaire et Intégrative), ou en anglais (*Complementary and Integrative Medicine*).

Florian Petitjean, rappelle dans l'article « Médecine et Santé Intégratives : arguments physiopathologiques, contexte et perspectives sociales, sociétales et environnementales » (Petitjean et al., 2023) que le passage de la notion de médecine intégrative à celle de la santé intégrative ouvre un champ qui semble répondre aux enjeux de notre siècle (santé planétaire).

Jean Louis Mooyssset affirme dans son ouvrage *Oncologie intégrative - Du cancer vers la santé (Oncologie intégrative, 2023)* que l'apport non médicamenteux peut intensifier l'efficacité du traitement allopathique, donner du sens à ce processus souvent pénible et offrir de la vie à la survie. L'oncologie intégrative permet aussi à la personne touchée par le cancer de devenir actrice de sa santé.



Figure 8 : Chevauchements définissant la santé intégrative (Bagot et al., 2021)

Au-delà des mots, la notion de médecine intégrative permet d'examiner les continuités, les compatibilités, les tensions ou les ruptures entre les pratiques non conventionnelles et la médecine officielle académique. Il convient de rappeler qu'une pratique ne peut être reconnue comme médicale, thérapeutique ou technique qu'à travers une démarche scientifique rigoureuse, des expérimentations et un usage encadré.

Ainsi, la santé intégrative (comme on le voit sur la figure 8) repose sur une approche pluridisciplinaire qui articule différentes pratiques autour de la médecine conventionnelle. Elle vise, avant tout, à améliorer la qualité de vie et le bien-être, sans remplacer les soins classiques, mais en les enrichissant. C'est dans cette dynamique, que s'inscrit logiquement la création en 2021 de la chaire « Santé intégrative », au CNAM. Elle est dirigée par le Dr Alain Toledano, ancien chef du pôle cancérologie à l'Hôpital américain de Paris, et fondateur en 2018 de l'Institut Rafaël, premier centre européen de médecine intégrative. La chaire au CNAM prépare au Diplôme universitaire de « Coordonnateur de parcours en santé ». Il est destiné aux professionnels du soin et de l'accompagnement. Ses objectifs sont multiples : valoriser les savoirs émergents, partager les connaissances, créer des formations, promouvoir la recherche, et fédérer les acteurs du domaine.

Par ailleurs, Florence Monnaï (Monnaï, 2017) dans son article « Entre exclusion réitérée et pluralisme incorporé », souligne l'importance d'une coproduction entre biomédecine et autres systèmes médicaux dans la médicalisation des sociétés contemporaines. Cette analyse remet en question toute séparation stricte ou hiérarchisation stable entre les différents modèles de soin.

Les partisans de la santé intégrative mettent en avant plusieurs arguments :

- l'épuisement des systèmes publics de santé, notamment sur le plan financier ;
- le respect des droits du patient, qui réclame plus d'humanité dans les soins ;
- une offre thérapeutique imparfaite, parfois agressive envers le cancer ou la fertilité ;
- une efficacité limitée face à la douleur et aux maladies chroniques.

À l'inverse, les critiques de cette approche dénoncent :

- une tendance à une sorte de culte de la santé, avec un discours idéologique sur la santé ;
- une surmédicalisation et une médecine numérique ultra personnalisée (e-santé, IA, e-coaching) ;
- une démedicalisation du corps, avec une perte de sensations corporelles et de cognition incarnée (*embodiment*).

Enfin, la pratique des MAC, combinée à l'expérience du cancer, peut avoir un effet réflexif sur les patients. Elle les amène parfois à changer de mode de vie, à revoir leurs priorités ou à expérimenter de nouvelles approches qu'ils n'auraient jamais envisagées auparavant.

En conclusion, la santé intégrative propose une vision élargie du soin, fondée sur la complémentarité entre médecine conventionnelle et pratiques alternatives. Elle répond aux attentes croissantes des patients en matière de qualité de vie, d'humanité et de personnalisation des soins, tout en posant des défis méthodologiques et éthiques à la recherche et aux institutions de santé.

1.5 REVUE DE LA LITTÉRATURE : CANCER ET MAC

1.5.1 REVUE DE LITTÉRATURE ET THÉORIE ANCRÉE INFORMÉE

Présenter le contexte de cette thèse nous a d'ores et déjà conduit à faire état de certaines thématiques, comme les représentations et croyances concernant la maladie et les thérapeutiques nous menant à croiser des univers allant de la magie très présente en anthropologie médicale « au plus pur rationalisme » de la médecine conventionnelle. Comme indiqué plus haut, en 1.1, sur l'intersection des deux thématiques que sont le recours aux MAC, d'une part, et le traitement du cancer, d'autre part, il nous est apparu évident qu'un travail de revue de littérature internationale et française devait être conduit.

La partie qui suit présente donc ce travail qui a trois objectifs : (1) repérer les travaux existants et leurs contenus, (2) formaliser des concepts essentiels à l'approfondissement de notre sujet, (3) avancer dans la formulation de notre question de recherche.

De fait, comme nous le verrons dans la partie 2, consacrée à la méthodologie générale, nous avons fait le choix de nous situer dans le cadre de la méthode de la découverte de la théorie ancrée informée énoncée par Robert Thornberg (Thornberg, 2012a). Celle-ci rejette l'idée d'une induction pure qui n'intègre la littérature existante dans l'analyse que quand le besoin de mieux cerner des concepts émergeant des données du terrain devient nécessaire. Dans cette logique de travail « informé », nous avons donc effectué une revue de la littérature existante pour renforcer notre sensibilité théorique (Glaser & Strauss, 2012) vis-à-vis des thématiques abordées précédemment dans notre contexte, tout en restant ouvert et réflexif vis-à-vis des données empiriques que nous allons recueillir (Las Vergnas, 2024b).

1.5.2 MÉTHODE, BASE DE DONNÉES ET OUTILLAGE CHOISIS

Adoption de *Publish or Perish* et de *Google Scholar*

Pour effectuer ce travail de revue de littérature (qui devait être conduit en français et en anglais), nous avons fait un choix parmi la diversité des outils émanant des apports et des présentations faites dans les Datalabs de l'équipe Apprenance de Paris-Nanterre. Nous avons suivi la méthodologie préconisée par Las Vergnas et al. (Las Vergnas, Bury, et Jeunesse 2022). Concrètement, notre choix s'est porté sur le moteur de recherche *Google Scholar* couplé à l'interface logicielle libre *Publish or Perish* (Harzing, 2011), ce dernier outil permettant d'accéder à des fonctionnalités de stockage et traitement avancées. Il permet en particulier de classer les références par nombre de citations.

En fait, nous avons hésité entre l'utilisation de *Google Scholar* et celle de *PubMed* pour effectuer notre recherche bibliométrique. *Google Scholar* utilise des bases de recherche plus générales pour localiser des articles référencés en ligne, tandis que la base de données *PubMed* est spécifiquement conçue pour rechercher de la littérature biomédicale. Par conséquent, *Google Scholar* peut inclure des articles provenant de sources non exclusivement scientifiques, telles que des revues professionnelles ou communautaires, qui n'ont pas été soumises à un examen collégial ni vérifiées. À l'inverse, *PubMed* garantit la diffusion exclusive d'articles issus de revues à comité de lecture qu'elle a validées, ou de

publications scientifiques relevant de projets officiellement approuvés par le gouvernement des États-Unis.

De plus, *Google Scholar* répertorie des articles de diverses disciplines incluant toutes les sciences humaines et les sciences sociales, tandis que *PubMed* est limitée aux seuls sujets biomédicaux et de santé. Il en résulte donc, systématiquement, un plus grand nombre d'articles renvoyés dans *Google Scholar*, ce qui peut nécessiter plus de temps et d'efforts quand il s'agit de trier les articles pertinents. La recherche plus sophistiquée de *PubMed* permet de limiter les résultats à des sources crédibles et pertinentes de littérature biomédicale. Depuis quelques années, il est reconnu que les recherches effectuées par l'intermédiaire de *Google Scholar* sont celles qui permettent de trouver le plus de publications. Elles doivent donc être privilégiées, dès lors que l'on cherche à retrouver le spectre le plus large de textes et que l'on dispose d'outils performants de filtrage (Gusenbauer & Haddaway, 2020).

Méthodologie de la recherche des documents

Notre recherche s'est déroulée en deux phases : la première a porté sur la littérature scientifique en langue française ; la seconde, sur celle rédigée en anglais. Dans les deux cas, nous avons appliqué la même méthode. À l'aide du logiciel *Publish or Perish*, nous avons identifié les cinq cents publications les plus citées sur *Google Scholar*, en utilisant les mots-clés « médecines alternatives et complémentaires » et « cancer », pour la période allant de 2012 à 2022. Cette recherche s'est faite dans le champ *keyword* qui couvre l'ensemble du texte disponible (titre, résumé, mots-clés et, si accessible, texte intégral).

Pour analyser le contenu des publications en français, nous avons utilisé *IRaMuTeQ*², un logiciel libre spécialisé dans l'analyse statistique de données textuelles, en nous basant sur les titres et résumés des articles. Parmi ces cinq cents références, nous avons sélectionné les dix articles les plus cités afin d'identifier les discours dominants, les sous-thèmes récurrents et les principaux axes de recherche concernant les médecines alternatives et complémentaires dans le contexte du cancer. Cette démarche a ensuite été reproduite à l'identique pour les publications en langue anglaise.

Une troisième phase est venue compléter les deux premières au fil de la thèse : un travail de sélection personnelle qui a conduit à repérer et sélectionner des résumés, dont certains issus de la littérature grise. Ils ont fait l'objet d'une analyse complémentaire (figure 9).

² IRaMuTeQ est une interface de R pour les analyses multidimensionnelles de textes et de questionnaires. Son fonctionnement consiste à préparer les données et à écrire des scripts qui sont ensuite analysés dans le logiciel statistique R. La description détaillée des analyses permises par le logiciel IRaMuTeQ sera proposée en partie 3 (étude exploratoire).

REVUE DE LITTÉRATURE

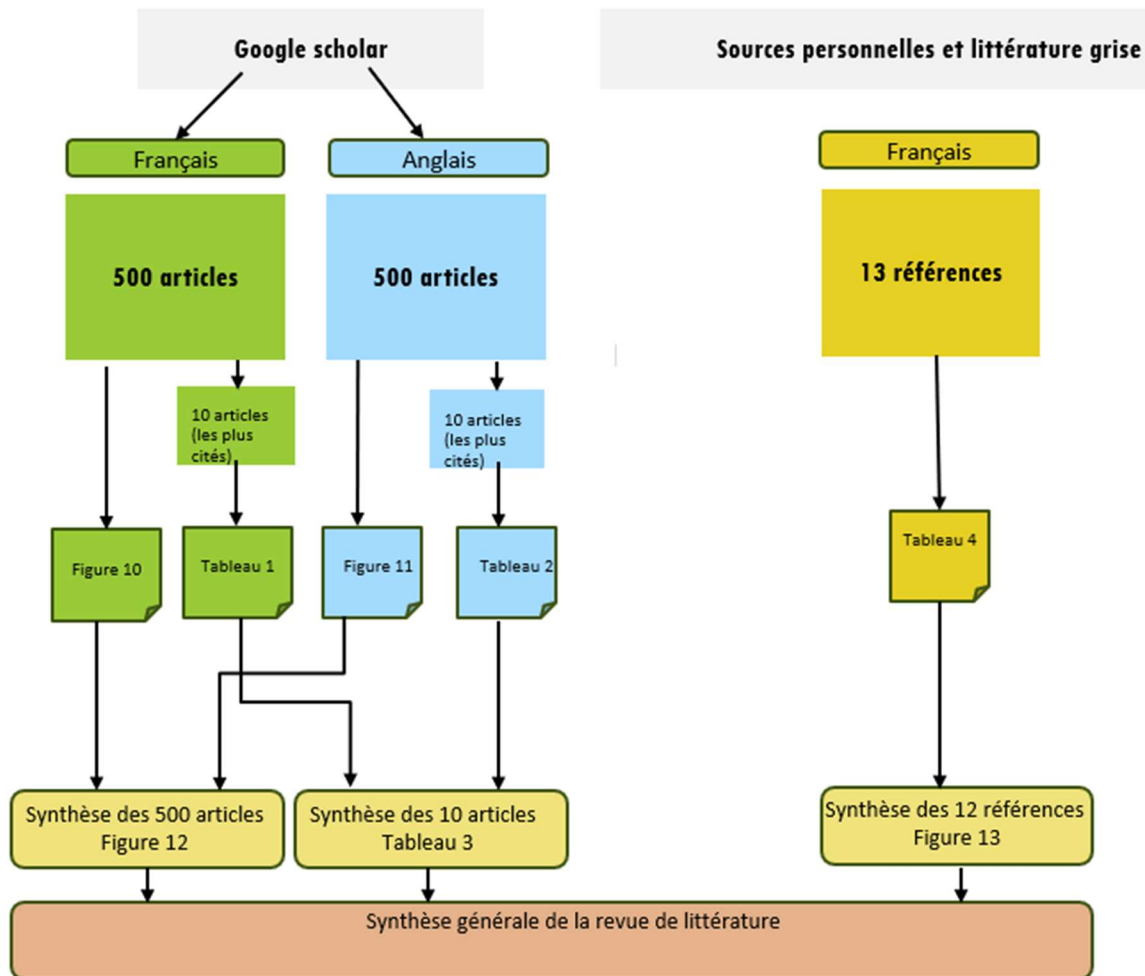


Figure 9 : Diagramme inspiré de PRISMA précisant les stratégies de revue de littérature déployées

1.5.2.1 RÉSULTATS ET ANALYSES DE LA RECHERCHE EN FRANÇAIS

1.5.2.1.1 RÉSULTATS DE L'ANALYSE DES 500 ARTICLES EN FRANÇAIS LES PLUS CITÉS

Après mise en forme et codage des résultats de *Publish or Perish* sous la forme de tableaux au format .csv, nous les avons traités avec le logiciel libre de lexicométrie IRaMuTeQ. Le recours à la lexicométrie nous a paru essentiel afin de pouvoir traiter les cinq cents articles constituant un grand corpus et de compléter notre première analyse de littérature. Le logiciel IRaMuTeQ est utilisé pour identifier les mondes lexicaux organisant les titres et les résumés des cinq cents articles mis en ligne sur Nakala DOI : 10.34847/NKL.4CE056QL (*500 articles en Français sur Mac ET Cancer*, 2025) sur le recours aux MAC chez les malades du cancer. Il produit une classification descendante hiérarchique (CHD) qui regroupe par classe les mots les plus souvent associés dans les titres et résumés (appelés ci-après « segments de textes ») et les moins souvent présents dans les autres phrases.

La CHD de la figure 10 distingue treize classes de formes sur les 100 % de titres et résumés classés (500 segments classés sur 500). Les classes 2 (médecine, alternative, conventionnelle, complémentaire) et la classe 12 (plante médicinale, secondaire, utiliser, effet) sont les plus grandes avec 18,2 % et 17,8 % des formes.

La classe 1 (1,5 %) est caractérisée par les mots (ou formes actives) « **support, société, recommandation, homéopathie** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Réponse de la société homéopathique internationale de soins de support en oncologie à l'appel à contribution de la Haute Autorité de santé.*

La classe 2 (18,2 %) est caractérisée par les formes actives « **médecine, alternative, conventionnelle, complémentaire** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Les Thérapies non conventionnelles dans la pratique de la cancérologie : Quelles réponses apporter aux patients ?*

La classe 3 (8,5 %) se distingue par les formes actives « **qualité de vie, stade, nutrition** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Données complémentaires de cancer du sein et non la qualité de vie des malades.*

La classe 4 (12,2 %) est caractérisée par les formes actives « **prendre en charge, médecin, information relation** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Patient lui-même, car comme nous l'avons démontré, la prise en charge diététique pour ce type de cancer.*

La classe 5 (1 %) renvoie de façon évidente aux termes « **broncho, visée pulmonaire, automédication** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Vécu des aidants principaux de patients traités pour cancer broncho-pulmonaire.*

La classe 6 (2,6 %) renvoie de façon évidente à « **guérison, doux, autrement, donner** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Donnant au patient un rôle actif dans son processus de guérison, elle invite à penser autrement la santé et la maladie.*

La classe 7 (1 %) est caractérisée par le monde lexical « **collaboration, tendre, important, opinion** ». Le titre du document le plus représentatif de cette classe est : *L'utilisation des médecines alternatives tend à la collaboration avec les médecines complémentaires leur opinion les symptômes consécutifs à la maladie.*

La classe 8 (6,7 %) est caractérisée par le monde lexical « **médicament, intervention, pluralisme, intervention non médicamenteuse** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Interventions non médicamenteuses et cancer du sein, quel bénéfice en complément d'une radiothérapie.*

La classe 9 (8,2 %) est caractérisée par le monde lexical « **palliatif, soin, gynécologie, terminal** ». Le titre du document le plus représentatif de cette classe est : *L'hypnose, une ressource en soins palliatifs : Étude qualitative sur l'apport de l'hypnose chez des patients oncologiques en phase terminale.*

La classe 10 (11,3 %) est caractérisée par le monde lexical « **survenir, progrès, mental, sentir, proche** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Intérêt pour les patients oncologiques et leurs proches : La médecine conventionnelle a réalisé des progrès considérables dans la prise en charge du cancer.*

La classe 11 (4,8 %) est caractérisée par le monde lexical « **revue de littérature, spirituel, corporel, améliorer** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Une revue systématique de la littérature montre que les soins spirituels et les traitements basés sur la manipulation corporelle sont susceptibles d'améliorer la santé et le bien-être.*

La classe 12 (17,8 %) est caractérisée par le monde lexical « **plante médicinale, secondaire, utiliser, effet** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Effets secondaires des plantes médicinales utilisées par les patients atteints de cancer.*

La classe 13 (6,3 %) est caractérisée par le monde lexical « **prostate, tomographie par émission de positons (TEP), imagerie, homme** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Imagerie du cancer de la prostate oligométastatique.*

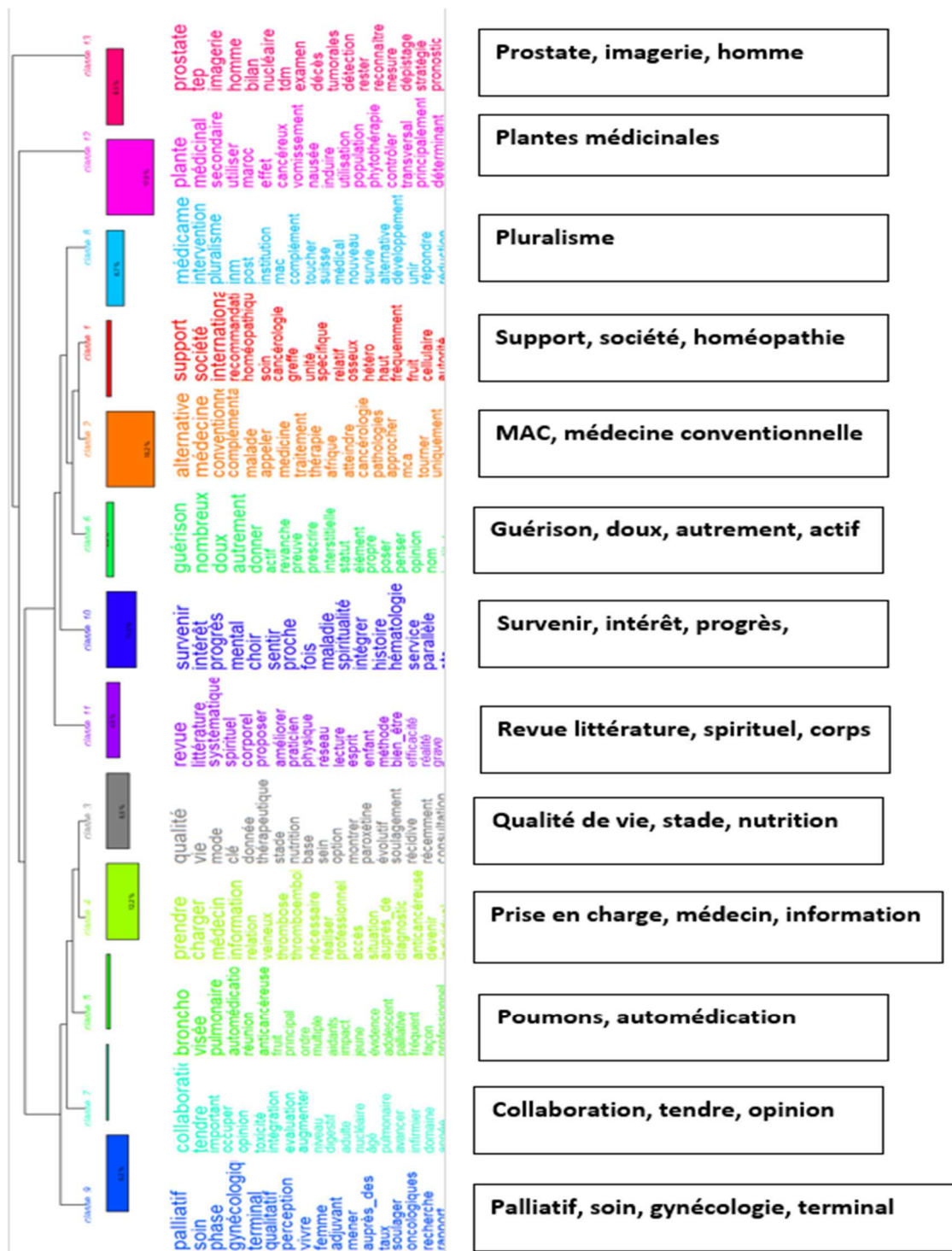


Figure 10 : Dendrogramme des treize classes issues de la CHD du corpus de 500 titres et résumés d'articles en français extraits de Publish or Perish

Nous avons ainsi une idée de la diversité des publications et de leur importance et des sujets les plus traités : les MAC (18,2 %) sont suivis d'articles sur les plantes médicinales (17,8 %).

1.5.2.1.2 RÉSULTATS DE L'ANALYSE DES 10 ARTICLES LES PLUS CITÉS EN FRANÇAIS

Dans le tableau 1, nous avons indiqué en gras italique, marron foncé, les extraits les plus significatifs des dix articles les plus cités. Il ressort de cette première extraction de littérature francophone quatre précisions importantes par rapport aux éléments déjà cités :

1. La prévalence du recours aux MAC chez les malades du cancer se confirme comme importante. Elle évolue entre 40 et 80 %. Les utilisateurs de MAC sont le plus souvent des femmes jeunes.
2. Les MAC les plus utilisées (zone francophone) sont l'ostéopathie, l'homéopathie et l'acupuncture. Des spécificités existent selon le genre, et donc le type de cancer. Les pratiques corporelles, nutritionnelles, et la phytothérapie sont évoquées dans les cas des cancers du sein chez la femme.
3. Les principales raisons d'y faire appel concernent la gestion des effets secondaires, l'amélioration du bien-être et de l'immunité, et le traitement du cancer. Les MAC améliorent la perception de la santé globale, réduisent la symptomatologie dépressive, mais restent sans effet sur l'anxiété. Le degré de satisfaction du recours est important.
4. Concernant la communication et l'information, les malades sont avides d'informations. Bien que la littérature ne fournisse que peu de preuves de leur efficacité, les réseaux sociaux numériques sont un vecteur majeur de diffusion de ces pratiques. La non-information à l'oncologue du recours aux MAC est observée.

Quatre constats complémentaires sont à signaler :

- la similarité des conduites observées chez les malades envers les MAC dans trois pays européens (France, Belgique et Suisse) ;
- la détérioration de la représentation de la médecine allopathique et de la relation soignant-soigné ;
- l'existence d'un discours dominant exhortant les malades à combattre la maladie et à rester sereins ;
- le fait que le recours aux MAC permette aux personnes malades de jouer un rôle actif dans leurs soins ;

ainsi que trois autres observations :

1. Paradoxalement, le « bon patient » est celui qui a le plus de mal à composer avec la maladie.
2. Les stratégies masculines et féminines pour tenir tête à la maladie dépassent les prétendues vulnérabilités des femmes et l'endurance des hommes face à la maladie.
3. Le recours aux MAC est lié aux croyances d'une attribution causale interne, mais pas à celle d'un possible contrôle sur l'évolution de la maladie.

Ces premiers enseignements confirment des directions où pousser plus avant la recherche (la part des croyances) comme les sujets à creuser : la communication patient-oncologue concernant les MAC, la volonté des personnes malades à être mieux informées, les attitudes (un patient devenant acteur de ses soins par l'intermédiaire du recours aux MAC), l'injonction de combativité, la question du genre.

Tableau 1 : Dix articles en français et leurs auteurs les plus cités extraits de Publish or Perish au h-index le plus élevé sont :

h-index	Année	Auteurs	Titre	Résumé
100	2019	M Jermi J Dubois PY Rodondi K Zaman	<i>Utilisation des médecines complémentaires pendant le traitement du cancer et leurs interactions potentielles entre plantes et les médicaments : une étude transversale réalisée dans un centre universitaire</i>	La prévalence de l'utilisation des MAC parmi les patients de cette étude était de 45 % pendant le traitement du cancer. Les MAC les plus utilisées étaient d'origine biologique. Les utilisateurs de MAC étaient davantage composés de femmes, des personnes les plus jeunes et de bénéficiaires d'une assurance-maladie pour les MAC. Les patients qui ont mentionné l'utilisation de MAC ont déclaré vouloir jouer un rôle actif dans leurs soins.
41	2016	JC Karp C Sanchez P Guilbert W Mina A Demonceaux H Curé	<i>Le traitement par Ruta graveolens 5 CH et Rhus toxicodendron 9 CH peut réduire la douleur et la raideur articulaires liées aux inhibiteurs de l'aromatase chez les femmes atteintes d'un cancer du sein au stade précoce</i>	Nous avons ici 40 patientes, dont 23 souffraient de douleurs articulaires avant de commencer le traitement par homéopathie. Les composantes individuelles du score de douleur (fréquence, intensité et nombre de sites douloureux) ont diminué de manière significative dans le groupe ayant suivi ce traitement homéopathique.
33	2019	M Gras A Vallard C Brosse A Beneton S Sotton D Guyotat P Fournel E Daguinet	<i>Utilisation des médecines complémentaires et alternatives chez les patients atteints de cancer : Une étude unicentrique</i>	Les MAC ont été largement utilisées (83 %), la première étant l'ostéopathie (49,5 %), la deuxième l'homéopathie (39,0 %) et enfin la troisième l'acupuncture (38,0 %). Quelle que soit la MAC, des taux de satisfaction élevés ont été rapportés (satisfaction médiane : 61-81 %). Les MAC étaient principalement utilisées pour prévenir et traiter les effets secondaires des traitements anticancéreux (81,2 %) pour le toucher thérapeutique, augmenter le bien-être (55,4 %) pour la naturopathie,

		N Magné S Morisson		<i>améliorer le système immunitaire (16,9 %) pour l'homéopathie, traiter le cancer (35,1 %) pour l'homéopathie. Les patients ont continué à demander plus d'informations, bien que la littérature ne fournisse que peu de preuves de leur efficacité.</i>
27	2015	P Cohen	<i>Cancer et pluralisme thérapeutique : enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse</i>	Alors que l'efficacité des traitements en cancérologie ne cesse de s'améliorer, nombreux sont les patients qui ont recours à d'autres formes de soins en complément des traitements biomédicaux. À l'heure où la complémentarité des médecines conventionnelles et non conventionnelles tend à s'imposer comme nouveau modèle, l'analyse des itinéraires thérapeutiques conduits dans trois pays européens révèle une même cohérence des conduites des malades dans ces trois pays.
20	2021	JL Bagot A Legrand I Theunissen	<i>Utilisation de l'homéopathie en oncologie intégrative à Strasbourg, France : Étude descriptive transversale multicentrique de patients traités pour un cancer</i>	Sur les 535 patients inclus dans l'étude, 164 ont eu recours à l'homéopathie, soit 30,7 %. La fièvre, la douleur, les nausées, l'anxiété, la tristesse et la diarrhée ont été améliorées dans 80 % des cas. En revanche, l'alopécie, les troubles du poids et la perte de libido sont les symptômes les moins améliorés. Le recours à l'homéopathie était significativement associé au sexe féminin. L'homéopathie, avec un taux de popularité de 30,7 %, est la médecine alternative la plus répandue dans la pratique intégrative de l'oncologie à Strasbourg. En douze ans, nous avons constaté une augmentation de 83 % de son utilisation dans cette même ville.
19	2019	B Lognos	<i>Médecine complémentaire et alternative chez les</i>	Les traitements de soutien sont passés de solutions visant à améliorer la qualité

		F Carbonnel I Boulze Launay S Bringay E Guerdoux-Ninot C Mollevi P Senesse G Ninot	<i>patientes atteintes d'un cancer du sein : étude exploratoire des données du forum des réseaux sociaux</i>	de vie à des solutions destinées à réduire les symptômes, à compléter les traitements oncologiques et à prévenir les récives. Les réseaux sociaux numériques sont un vecteur majeur de diffusion de ces pratiques qui ne sont pas toujours divulguées aux médecins par les patients. Les résultats ont montré que les patientes atteintes de cancer du sein utilisent principalement des interventions physiques (37,6 %) et nutritionnelles (31,3 %). Le médicament à base de plantes est une sous-catégorie fréquemment citée.
19	2019	A Meidani A Alessandrin	<i>Quand le cancer rencontre le genre</i>	Dans une première partie, la reproduction des normes de genre est interrogée à partir d'un double paradoxe : la « vulnérabilité » apparente des femmes se couple à une résistance sociale et relationnelle forte , là où l'endurance supposée des hommes laisse souvent place à des subjectivités affaiblies . Dans une deuxième partie, les ajustements de genre que la maladie initie sont discutés afin de distinguer ce qui, en termes de masculinités et de féminités plurielles, contribue à la mise en place des stratégies visant à tenir tête à la maladie . Dans une troisième partie, les relations de soins sont scrutées à partir de ce double mouvement qui oscille entre reproduction normative et ajustements de genre situés.

18	2017	G A Roumeliotis G Dostaler K U Boyd	<i>Les MAC et les patientes atteintes d'un cancer du sein : un cas de mortalité et une revue systématique des modes d'utilisation chez les patientes atteintes d'un cancer du sein.</i>	Ici, 701 articles revus. La moyenne pondérée de femmes atteintes d'un cancer du sein qui utilisaient des MAC s'élevait à 40 % . Le diagnostic de cancer du sein incite les patientes à utiliser des MAC ou à en accroître l'utilisation. Cependant, jusqu'à 84 % des patientes n'informent pas leur praticien allopathique qu'elles en utilisent. Les MAC sont souvent considérées comme des ajouts inoffensifs au traitement allopathique, mais des complications et des interactions importantes peuvent surgir. L'analyse des chercheurs et l'exemple d'un cas dramatique jettent la lumière sur la nécessité que les médecins et patients discutent de leur utilisation.
14	2017	V Suissa	<i>Médecine non conventionnelle et psycho-oncologie : évaluation de l'impact des médecines complémentaires et alternatives (MAC) chez les patients atteints de cancer</i>	Évaluation auprès de 32 patients de l'impact des MAC en termes de bénéfices, de risques et de dérives chez les patients atteints de cancer. Le recours influence positivement le vécu de la maladie sur l'ensemble des dimensions de la personne, mais détérioré la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant-soigné . Le refus de traitements curatifs chez les utilisateurs de MAC est lié à un univers de croyances invalidantes qu'ils développent. Le recours aux MAC améliore la perception de la santé globale, réduit la symptomatologie dépressive , mais reste sans effet sur l'anxiété. Le recours alternatif est lié aux croyances d'attribution causale interne et de contrôle religieux, mais pas à celles d'un contrôle sur l'évolution de la maladie . L'intégration des MAC en oncologie apparaît pertinente et nécessaire pour améliorer la prise en charge des malades, avec prudence et de façon progressive au regard des risques

				et des dérives de certaines pratiques hétérodoxes.
14	2012	A Vega	<i>La mort, l'oubli, les plaisirs : le cheminement des patientes atteintes d'un cancer du sein</i>	<i>Le discours dominant encourage les malades à combattre la maladie et à rester sereins, ce qui ne correspond pas à la réalité des fluctuations du moral et de l'épuisement vécus, quelle que soit l'évolution de leur pathologie.</i> De plus, les personnes malades réagissent en fonction de leur propre expérience de vie, et la plupart cherchent à rester elles-mêmes « malgré tout ». L'étude souligne alors un paradoxe : <i>ce sont les patientes qui adhèrent le plus aux normes du « bon malade » qui expriment le plus de difficultés à composer avec la maladie, puis à l'oublier ou à envisager la mort.</i>

1.5.2.2 RECHERCHE EN ANGLAIS, RÉSULTATS ET ANALYSES

1.5.2.2.1 RÉSULTATS DE L'ANALYSE DES 500 ARTICLES EN ANGLAIS LES PLUS CITÉS

Cette revue de littérature s'est basée sur les cinq cents titres d'articles parus entre 2012 et 2023 extraits d'une recherche avec le titre *cancer* et les mots clés *complementary alternative medicine*, accessible sur l'archive ouverte Nakala à l'adresse <https://nakala.fr/10.34847/nkl.4ce056ql>.

La classification descendante hiérarchique, en figure 11, distingue douze classes de formes sur les 100 % des cinq cents segments de textes classés.

Les classes 6 et 5 sont les plus grandes avec 13,8 % et 13,4 % des formes.

La classe 1 (10,8 %) contient les termes les plus actifs « ***sectional, cross survey*** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Use of complementary and alternative medicine in patients with cancer and their relationship with health behaviours : Cross sectional study is known about cancer*

patients methods of among patients treated by oncology and to compare the health behaviours of patients who use...

La classe 2 (4 %) contient les formes actives « **quality of life, association, chemotherapy** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Complementary and alternative medicine use and its association with quality of life among cancer patients receiving chemotherapy.*

La classe 3 (11,8 %) est caractérisée par les formes actives « **care, discuss, complementary** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *CAM therapies for cancer patients' well-being : Integration of CAM therapies in standard cancer care should be encouraged to complement cancer treatment.*

La classe 4 (9,8 %) est caractérisée par les mots « **comparison, provider, discussion** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Health care providers perspectives on traditional and complementary alternative medicine of childhood cancer.*

La classe 5 (13,8 %) contient les formes actives, « **objective, demographie, factor** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *This study aims to evaluate the frequency of use of CAM therapies among cancer patients : the types of CAM therapies they used, the demographic and clinical factors affecting their...*

La classe 6 (13,4 %) est surtout caractérisée par « **knowledge, attitude, professional** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Attitudes knowledge of using complementary and alternative medicine for cancer patients among healthcare professionals : A mixed method.*

La classe 7 (2 %) est surtout caractérisée par « **multiple, massage, acupuncture** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Most oncology patients are using some form of complementary alternative medicine (CAM), these can include acupuncture, massage, yoga, homeopathy, energy work, spiritual healers.*

La classe 8 (12,4 %) est surtout caractérisée par « **breast, consent, radiation, hospital** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *A prospective multicenter study of complementary alternative medicine : CAM utilization during definitive radiation for breast cancer in cancer patients.*

La classe 9 (6,6 %) est surtout caractérisée par « **side effect, psychological, suffer** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Cancer patients suffer from the side effects of the treatment and symptoms associated with many cancer patients.*

La classe 10 (10,6 %) est surtout caractérisée par « **pediatric, TCAM (traditional and complementary alternative medicine)** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Mental illness : The study found eight studies on the CAM use in cancers patients among paediatric cancer patients.*

La classe 11 (3,2 %) est surtout caractérisée par « **regional, fatigue, depression** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Project in oncology observational study of the yoga effects in cancer patients in the use of complementary alternative medicine by cancer patients to manage cancer disorders as anxiety, depression, fatigue, and sleep.*

La classe 12 (1,5 %) est surtout caractérisée par « **dialogue, open, randomize** ». Le titre du document le plus caractéristique de cette classe est : *Impact of integrative open dialogue about complementary alternative medicine : A randomized controlled trial of cancers patients use of complementary alternative medicine (CAM) as an adjunct to conventional treatment.*

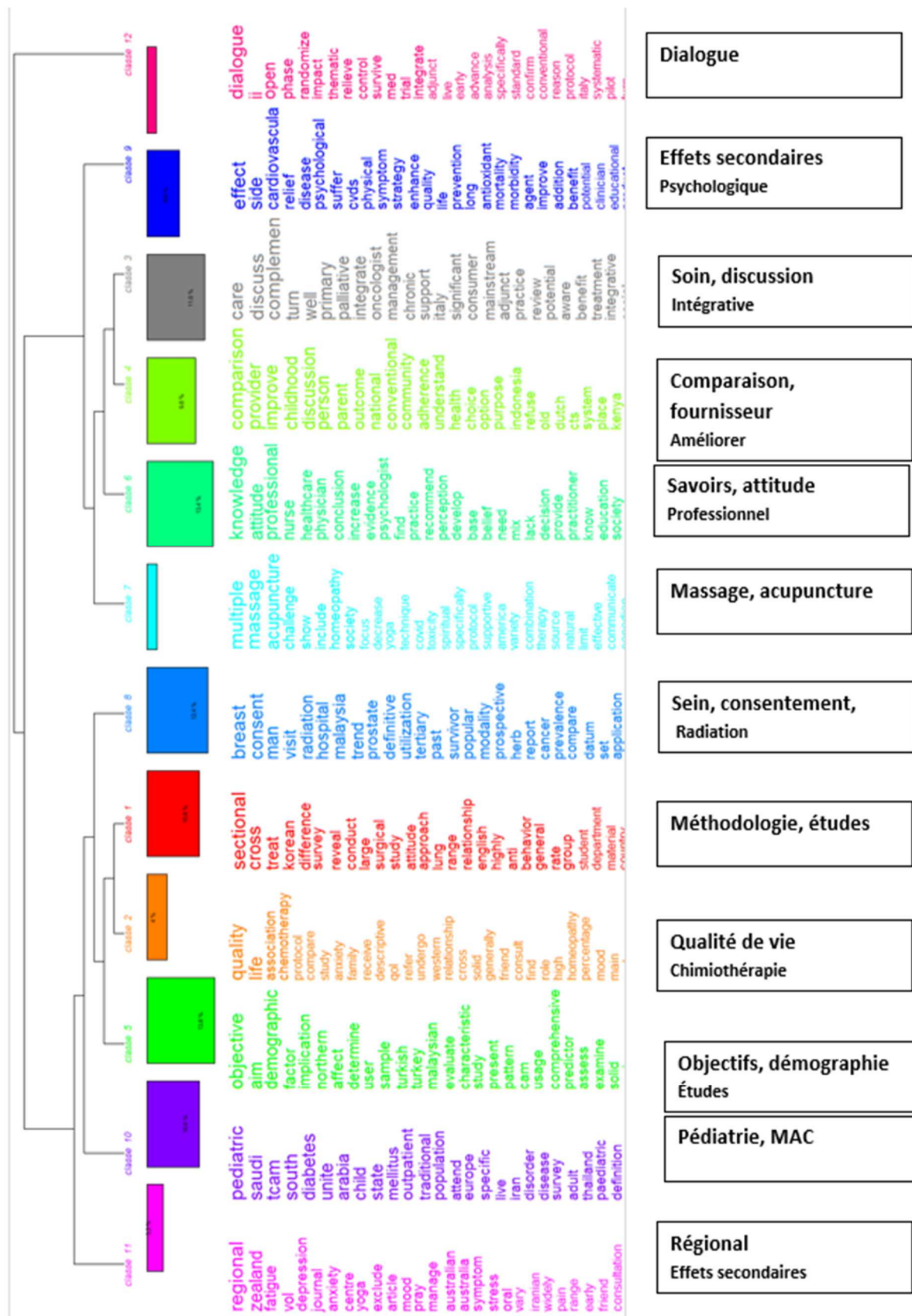


Figure 11 : Dendrogramme de 12 classes issues de la CHD du corpus de 500 titres et résumés d'articles en anglais extraits de Publish or Perish

1.5.2.2.2 RÉSULTATS DE L'ANALYSE DES 10 ARTICLES EN ANGLAIS LES PLUS CITÉS

De la même manière que pour la recherche en français résumée dans le tableau 1, nous avons extrait les dix articles les plus cités à l'issue de notre recherche sur les cinq cents articles en anglais. Nous avons traduit titres et résumés, puis indiqué en gras, dans les résumés du tableau 2, les concepts et les informations pouvant nous être utiles.

Il ressort de cette extraction des dix articles récents les plus cités dans notre revue de littérature plusieurs informations :

1. La prévalence de l'utilisation des MAC chez les patients atteints de cancer varie entre 11 % et 95 %. Le recours aux MAC est de deux à quatre fois plus élevé chez les personnes malades que chez celles en bonne santé. Le recours aux MAC dans le domaine du cancer est en augmentation. Les personnes atteintes d'un cancer du sein ou du poumon sont les plus susceptibles d'utiliser les MAC, de même que celles dont le statut socio-économique est plus élevé, les plus jeunes, les plus éduquées, et celles qui ont un stade II ou III de la maladie et un faible score de comorbidité.
2. Les MAC les plus utilisées sont la phytothérapie, les compléments alimentaires et la relaxation. La satisfaction à l'égard de l'utilisation des MAC est élevée.
3. Les raisons du recours vont de l'amélioration du bien-être physique, général et émotionnel à l'augmentation de la capacité de l'organisme à lutter contre le cancer en passant par le traitement des complications induites par la médecine conventionnelle. Certaines MAC (acupuncture, thérapies de champ biologiques (Biofield)) peuvent être utilisées pour réduire des effets secondaires chez les patients, notamment la fatigue. Une autre raison invoquée est l'insatisfaction à l'égard des soins conventionnels.
4. Concernant la communication, les patients n'en parlent pas à leur oncologue, ou le dialogue est insuffisant. Seul un tiers des personnes interrogées ont discuté de leur utilisation des MAC avec leur oncologue. Les principales raisons sont le manque de curiosité ou d'intérêt du médecin et l'anticipation par le patient de la désapprobation ou de l'incapacité du médecin à l'aider.
5. Les preuves sont insuffisantes pour conclure avec certitude à l'efficacité ou à l'inefficacité des MAC. L'amélioration de la solidité des preuves devrait être une priorité, ainsi que l'évaluation des risques et de la sécurité des patients. Les MAC en tant que phénomènes sociaux font l'objet de critiques sociales quant à la production de connaissances en sciences médicales et de tentatives d'explication de la nature des interventions, c'est-à-dire de la manière dont elles fonctionnent.

Nous y avons aussi repéré certaines zones d'ombre ou floues, à creuser :

1. Les perceptions, croyances et comportements sont des facteurs de prédiction complexes de l'utilisation des MAC.
2. Le besoin des personnes malades d'être guidées par des professionnels dans leurs décisions d'intégrer les modalités des MAC dans les soins conventionnels contre le cancer est réel.
3. La question de la terminologie et le processus de dénomination indiquent un aperçu des complexités du pouvoir et de l'histoire qui caractérisent ce champ du point de vue sociologique.

Dans le tableau 2, nous avons noté les extraits les plus significatifs des dix articles les plus cités et indiqué en gras, dans les résumés, les concepts ou les informations pouvant nous être utiles.

Tableau 2: Résumé des articles les plus cités en anglais

h-index	Année	Auteurs	Titre	Résumé
846	2012	M Horneber G Bueschel G Dennert	<i>How many cancer patients use complementary and alternative medicine : A systematic review and meta-analysis</i>	Méta-analyse sur 18 pays et plus de 65 000 patients. C'est aux États-Unis qu'elle était la plus élevée et en Italie et aux Pays-Bas qu'elle était la plus faible. La méta-analyse suggère une augmentation de l'utilisation des médecines douces , qui serait passée de 25 % dans les années 1970 et 1980 à plus de 32 % dans les années 1990 et à 49 % après 2000. La prévalence de l'utilisation des MAC est inférieure à ce qui est affirmé.
388	2018	LM Kemppainen TT Kemppainen	<i>Use of complementary and alternative medicine in Europe : Health-related and sociodemographic determinants</i>	Au total, 25,9 % de la population générale a eu recours aux médecines douces au cours des douze derniers mois. En général, un seul traitement MAC avait été utilisé, et il s'agissait plus souvent d'un traitement complémentaire que d'un traitement alternatif . Le recours aux MAC varie considérablement d'un pays à l'autre, allant de 10 % en Hongrie à près de 40 % en Allemagne. Par rapport aux personnes en bonne santé, le recours aux MAC était deux à quatre fois plus élevé chez les personnes souffrant de problèmes de santé . Les personnes souffrant de problèmes de santé difficiles (cancer) recourent plus aux MAC, et leur utilisation était plus répandue chez les femmes et les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé .
342	2012	EL Davis B Oh PN Butow BA Mullan	<i>Cancer patient disclosure and patient-doctor communication of complementary and alternative medicine use : A systematic review</i>	On a répertorié 21 études sur l'utilisation des MAC par des patients atteints de cancer. La prévalence de cette utilisation varie entre 11 % et 95 %. Parmi ces patients, 20 % à 77 % n'ont pas informé leur médecin de cette utilisation. Les principales raisons sont le manque de

		S Clarke		curiosité du médecin, l'anticipation par le patient de la désapprobation, du désintérêt ou de l'incapacité du médecin à l'aider. Il existe un risque d'interactions entre les plantes et les vitamines, il est nécessaire de poursuivre les recherches sur la communication patient-médecin au sujet des MAC afin de préserver la sécurité et le bien-être des personnes malades.
315	2018	S B Johnson, HS Park, CP Gross, ...	<i>Use of alternative medicine for cancer and its impact on survival</i>	Étude sur 281 personnes atteintes d'un cancer du sein, de la prostate, du poumon ou colorectal non métastatique qui ont les MAC comme seul traitement anticancéreux parmi les patients qui n'ont pas reçu de traitement conventionnel du cancer (TCC), comme la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et (ou) l'hormonothérapie. Les variables associées à une plus grande probabilité d'utilisation des MAC sont le cancer du sein ou du poumon, un statut socio-économique plus élevé, une maladie de stade II ou III et un faible score de comorbidité. Un plus grand risque de décès par rapport au TCC existe dans les sous-groupes du cancer du sein et du cancer colorectal. Bien que rare, le recours aux MAC pour un cancer curable sans aucun TCC est associé à un plus grand risque de décès.

224	2019	MR Keene, IM Heslop, SS Sabesan, ...	<i>Complementary and alternative medicine use in cancer : A systematic review</i>	L'utilisation MAC dans le domaine du cancer est en augmentation Dans cette revue systématique (OVID, PubMed et Scopus) ont été consultées pour trouver des études sur l'utilisation MAC dans le cancer entre 2009 et juin 2018. Les résultats ont montré qu'en moyenne 51% des patients atteints de cancer utilisaient des MAC. Les caractéristiques à l'utilisation des MAC étaient les suivantes : les patients cancéreux étaient plus jeunes et de sexe féminin, avaient un niveau d'éducation plus élevé, un revenu plus élevé et avaient déjà utilisé des MAC. Les raisons fréquentes d'utilisation sont entre autres : influencer l'évolution de leur cancer et de leur santé, et traiter les complications du cancer ou de la thérapie conventionnelle.
193	2019	K Wode, R Henriksson, L Sharp, ...	<i>Cancer patients' use of complementary and alternative medicine in Sweden : a cross-sectional study</i>	34 % (n = 256) des personnes interrogées ont recours aux MAC au cours de leur vie, et 26 % (n = 198) ont utilisé les MAC après le diagnostic de cancer. Le fait d'être une femme, d'être plus jeune et d'avoir un niveau d'éducation plus élevé est un facteur prédictif de l'utilisation des médecines douces. Les MAC les plus utilisées sont les compléments alimentaires, et la relaxation. Les principales raisons de l'utilisation des MAC étaient l'amélioration du bien-être physique, général et émotionnel et l'augmentation de la capacité de l'organisme à lutter contre le cancer. La satisfaction à l'égard de l'utilisation des MAC est élevée. Les effets indésirables signalés étaient peu nombreux et légers ; (54 %) des utilisateurs dépensaient moins de 50 euros par mois pour les médecines douces. Un 1/3 des personnes interrogées avaient discuté de leur utilisation des MAC avec leur oncologue. Plus de la moitié des participants pensaient que les prestataires de soins anticancéreux devraient pouvoir discuter (58 %) et envisager (54 %) l'utilisation des MAC dans le cadre des soins anticancéreux. Le dialogue insuffisant entre le patient et le prestataire de soins va à l'encontre du souhait de la plupart des patients d'être

				guidés par des professionnels dans leurs décisions et d'intégrer les modalités des médecines douces dans les soins conventionnels contre le cancer.
188	2013	J Finnegan- JohnA Molassiotis, ...	A systematic review complementary alternative medicine interventions for management of cancer related fatigue	La fatigue , ressentie par le patient pendant et après le traitement du cancer, est un problème clinique important. Il s'agit d'un symptôme courant et pénible. De nombreux patients atteints de cancer ont recours aux MAC , et certaines données suggèrent qu'elle peut soulager la fatigue . Des recherches ont été effectuées dans Medline, Embase et AME. Vingt études étaient éligibles, dont 15 étaient des essais contrôlés randomisés. Les formes de MAC examinées comprenaient l'acupuncture, les massages, le yoga et l'entraînement à la relaxation . La revue a identifié des preuves limitées suggérant que l'hypnose et le ginseng peuvent prévenir l'augmentation de la fatigue liée au cancer chez les personnes suivant un traitement contre le cancer. Elle indique également que l'acupuncture et la guérison par thérapies de champ biologiques (BIOFIELD) peuvent réduire la fatigue liée au cancer à la suite de traitements contre le cancer. Les données disponibles à ce jour suggèrent que les multivitamines sont inefficaces pour réduire la fatigue liée au cancer. Cependant, les essais inclus dans l'analyse sont méthodologiquement faibles et présentent un risque élevé de biais. Les preuves sont insuffisantes pour conclure avec certitude à l'efficacité ou à l'inefficacité des MAC dans la réduction de la fatigue liée au cancer . La méthode employée dans les futurs essais sur les MAC devrait être plus rigoureuse, l'amélioration de la solidité des preuves devrait être une priorité .
174	2012	S Eardley, FL Bishop, P	A systematic literature review of complementary and	87 études ont été incluses. La prévalence de l'utilisation des MAC varie au sein des pays de l'UE et d'un pays à l'autre (0,3 à 86 %) . Les

		Prescott, F Cardini, ...	<i>alternative medicine prevalence in EU</i>	données relatives à la prévalence présentait une grande hétérogénéité. C'est la phytothérapie qui a été le plus souvent signalée. Les utilisateurs de MAC étaient principalement des femmes. La raison la plus fréquente de leur utilisation était l'insatisfaction à l'égard des soins conventionnels. Une définition cohérente des MAC, un ensemble avec des variations spécifiques à chaque pays et une stratégie de rapport standardisée pour améliorer la précision de la mise en commun des données permettraient d'améliorer la qualité des rapports.
149	2014	N Gale	<i>The sociology of traditional, complementary and alternative medicine</i>	Les MAC et les médecines traditionnelles (MT) sont des phénomènes sociaux importants. Cet article passe en revue la littérature sociologique sur le sujet sur 15 années de recherche. Il aborde tout d'abord la question de la terminologie, en faisant valoir que le processus de dénomination donne un aperçu des complexités du pouvoir et de l'histoire qui caractérisent le domaine sociologique sur les utilisateurs et les praticiens. Il aborde deux axes de travail, la "vue d'ensemble" et la "grande question". La vue d'ensemble permet d'interpréter ce qui se passe au niveau sociétal pour contraindre et permettre les modèles observés de pratiques sociales (pluralisme, intégration, hybridité et activisme). La grande question, "Est-ce que ça marche ?", relève de l'épistémologie et se concentre sur deux champs d'investigation critique en développement : les critiques sociales de la production de connaissances en sciences médicales et, deuxièmement, les tentatives d'explication de la nature des interventions, c'est-à-dire de la manière dont elles fonctionnent.

87	2017	Kristen Arthur, Juan Carlos Belliard, Steven B. Hardin, Kathryn Knecht, Chien-Shing Chen, and Susanne Montgomery	<i>Practices, Attitudes, and Beliefs Associated with Complementary and Alternative Medicine (CAM) Use Among Cancer Patients</i>	Au total, 23 entretiens en face-à-face ont été menés et le codage thématique a été utilisé pour analyser 22 transcriptions d'entretiens. Il y avait 14 utilisateurs de MAC (64%) et 8 non-utilisateurs (36%). Constatations. Les thèmes présents parmi ceux qui ont utilisé les MAC étaient les suivants : les médecins considérés comme un aspect des options de soins de santé, une vision holistique du bien-être , la satisfaction avec l'utilisation des MAC et 3 méthodes d'adaptation clé (co frontières, solidaires et optimistes) pour faire face au cancer. Les thèmes ne sont pas indépendants les uns des autres. Deux thèmes étaient présents parmi les non-utilisateurs ; les non-utilisateurs faisaient confiance à leur médecin et étaient plus susceptibles d'exprimer des méthodes d'adaptation évasives. Les perceptions et les comportements sont des facteurs de prédictors complexes de l'utilisation des MAC .
----	------	--	---	--

1.5.2.3 ANALYSE COMPARATIVE DE RECHERCHES EN FRANÇAIS ET EN ANGLAIS

Nous pouvons maintenant faire une comparaison et une synthèse des recherches en langue française et, à l'international, en langue anglaise :

Premièrement, nous pouvons comparer les treize classes françaises et les douze classes anglaises issues respectivement des traitements des cinq cents articles en français et des cinq cents articles en anglais. Pour cela, à travers les trois à quatre mots clés les définissant le mieux, nous avons utilisé un outil en ligne de génération de nuage de mots (<https://nuagedemots.com>) permettant d'obtenir deux nuages visibles en figure 12.

Ils nous montrent immédiatement que l'homéopathie est une des MAC les plus utilisées en France par les personnes malades du cancer, alors que c'est l'acupuncture qui apparaît, côté littérature internationale. Les mots « soins de support » sont en relation avec *complementary*. Les cancers du poumon sont bien présents en France, à mettre en relation avec les cancers du sein (*breast*) à l'international. Les sujets identiques des deux côtés sont en correspondance « relation » et « information » en français, en regard de *knowledge* et *discussion* en anglais.

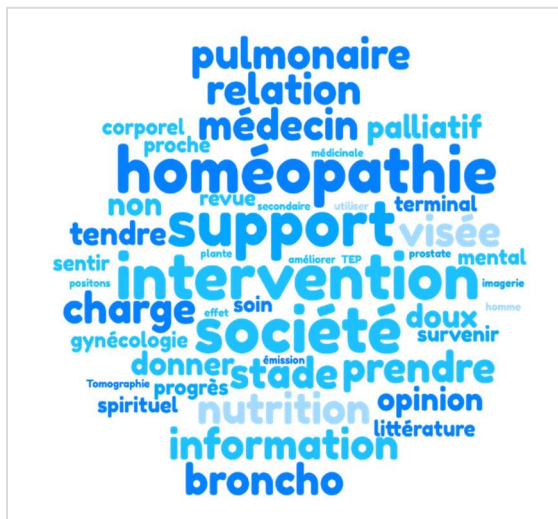


Figure 12 : Nuages de mots clés des 12 classes en anglais à droite et des 13 classes en français situés à gauche issues des classifications hiérarchiques descendantes (<https://nuagedemots.com>)

Tableau 3 : Comparaison des contenus notés dans les 10 articles les plus cités en Français et en anglais

	MAC les plus utilisées	Raisons du recours	Déterminants du recours	Communication	Spécificités
Articles en français	l'ostéopathie, l'homéopathie, l'acupuncture suivie des pratiques corporelles, nutritionnelles, et la phytothérapie La prévalence va de 40 à 80 %	la gestion des effets secondaires, l'amélioration du bien-être et de l'immunité et traiter le cancer Le degré de satisfaction,	femmes les plus jeunes et les plus éduquées, jouer un rôle actif dans leurs soins.	les patients n'en parlent pas à leur oncologue la détérioration de la représentation de la médecine allopathique et la relation soignant-soigné les malades sont avides d'informations	un discours dominant exhortant les malades à combattre la maladie et à rester sereins stratégies masculines et féminines pour tenir tête à la maladie
Articles en anglais	la phytothérapie, les compléments alimentaires et la relaxation La prévalence de l'utilisation des MAC chez les patients atteints de cancer varie de 11 % et 95 %)	l'amélioration du bien-être physique, général et émotionnel à l'augmentation de la capacité de l'organisme à lutter contre le cancer et pour traiter les complications de la médecine conventionnelle Le degré de satisfaction est important	croyances et les comportements sont des facteurs de prédicteurs complexes personnes ayant un statut économique plus élevé et les femmes les plus jeunes et les plus éduquées ainsi qu'une maladie de stade II ou III et un faible score de comorbidité	besoin d'être guidés par des professionnels dans leurs décisions d'intégrer les MAC dans les soins conventionnels contre le cancer les patients n'en parlent pas à leur oncologue	Évaluation des risques La question de la terminologie et le processus de dénomination donne un aperçu des complexités du pouvoir et de l'histoire qui caractérisent ce champ du point de vue sociologique l'évaluation des risques
Propos communs	Prévalence entre 40 et 80%	Le degré de satisfaction est important	les femmes les plus jeunes	les patients n'en parlent pas à leur oncologue	

Conclusion des analyses IRaMuTeQ de la littérature après les recherches faites sur 10 et 500

En ce qui concerne les sujets porteurs dans les 500 articles en français et les 500 autres en anglais, les résultats mis en regard permettent d'illustrer les spécificités des sujets entre les articles en français et les articles en anglais lorsque l'on associe les mots « cancer » et « médecines alternatives et complémentaires ».

En français, les articles ont trait à l'alimentation, la qualité de vie, le rôle du mental, la spiritualité, l'homéopathie, le pluralisme, la place du médecin généraliste, la prévention, l'alimentation.

En anglais, les publications se rapportent plus aux aspects de méthodologie qualitative, de méthodologie compréhensive, à la chimiothérapie, aux survivants, à la médecine intégrative, aux attitudes de santé.

1.5.3 LITTÉRATURE REPÉRÉE HEURISTIQUEMENT HORS REQUÊTES STANDARDS

1.5.3.1 RAPPEL SUR CE REPÉRAGE HEURISTIQUE

Dès le début de la thèse et tout au long de son déroulement, nous avons entrepris un travail de documentation, et ce, bien avant la réalisation d'une revue de littérature systématique. Pour rendre compte de certains de ces documents trouvés au fil de l'eau, nous avons ajouté cette troisième section d'analyse bibliographique.

Dans un premier temps, nous avons consulté divers ouvrages disponibles en bibliothèque, notamment à la Cité de la santé (Cité des sciences et de l'industrie), ainsi que dans notre propre fonds documentaire en santé. À l'issue de cette exploration, nous avons retenu treize références jugées pertinentes. Nous avons synthétisé le contenu de ces références dans la colonne centrale du tableau 3.

Dans un second temps, nous avons effectué une première sélection des phrases extraites des résumés, en privilégiant celles qui nous semblaient les plus riches en termes de réflexion et de pistes de recherche ; en complément, nous avons repéré les items qui venaient renforcer ou accentuer certains éléments déjà identifiés dans la revue de littérature. Enfin, nous avons procédé à un dernier tri afin de ne conserver, sur la figure 14, que les mentions les plus incontournables, celles qui nous paraissaient essentielles pour nourrir notre cadre d'analyse.

Tableau 4 : Littérature heuristique personnelle et grise de recherche hors outils systématique

Titre	Informations clés	Références
Donner un sens à la maladie : de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle	Explanatory Model Interview Catalogue. (EMIC) Sa structure porte sur trois aspects de la maladie : sa dimension personnelle (illness), ses manifestations (patterns of distress), ainsi que le sens qu'elle revêt pour l'individu (meaning) et les comportements associés (behavior). Trois catégories ont été créées pour rendre ces éléments opérationnels : les modes d'expression de la souffrance, les causes perçues et les comportements de recherche d'aide. La maladie est toujours un événement qui exige pour le malade une recherche de cause, mais aussi de sens. Cette double recherche, explicative et sémantique, n'est pas une survivance et n'existe pas uniquement en cas de défaillance du savoir médical.	(Taïeb et al., 2005)
Titre	Informations clés	Références
Donner du sens aux maladies graves	Un événement, le travail de la maladie. Théories étiologiques profanes. Causes réelles causes imaginaires de la maladie. Du malade à la maladie du médecin. Les 3 aspects de la maladie Disease-Illness- Sickness. La maladie socialisée histoire du cancer dans la société. La maladie comme fait social interprétation et représentation culturelle et sociale modèle psychosociologique du cancer. La proximité réelle de la mort. La maladie comme situation extrême. Remaniement du système défensif -Une historicisation salvatrice	(Peyrat-Apicella, 2020)
L'empereur de toutes les maladies	Le cancer existe depuis toujours. Souffrance, erreurs, soif de connaissance et découvertes jalonnent la chronologie de ce mal aujourd'hui mieux connu. Mais chaque cancer étant différent, il n'existe pas de remède miracle. De nos jours, alors que le cancer devient une expérience universelle, le besoin de mieux connaître notre vieil ennemi et ses traitements est plus fort que jamais.	(Mukherjee & Kaldy, 2016)
Le cancer comme rite de passage. Approche	Retour sur le cancer comme rite de passage	(Soum-Poulayet & Hubert, 2011)

<i>anthropologique des sensations en cancérologie</i>	La confusion et l'objectivation des sensations « contagieuses ». Les stigmates de la déviance. Les Sens et l'Essence de la maladie. La maladie-Malédiction et la douleur salvatrice. La maladie-Punition et la quête de douceur La maladie-sacrifice et la douleur rédemption	
<i>La maladie a-t-elle un sens ? Enquête au-delà des croyances</i>	La question du sens est essentielle lorsque nous sommes malades. Car la maladie est un chaos que nous espérons contrôler et apaiser. La médecine identifie un sens biologique. Malheureusement, elle oublie que nos pathologies ont aussi un sens symbolique en lien avec notre vécu personnel, et un sens collectif qui interroge toute la société.	(Janssen, 2008b)
<i>Imaginaires et rationalité des médecines alternatives.</i>	À l'heure du rêve de « santé parfaite », les médecines alternatives, ou d'autres pratiques candidates au titre de « médecine », se multiplient, rencontrent un succès croissant, faisant même figure de thérapies complémentaires dans les pays développés, quand elles ne servent pas parfois, hors d'Europe, à réactiver des médecines traditionnelles. Existe-t-il une possibilité d'intégration dans une société multiface qui cherche une forme unique ? Un chemin pour se reconnaître dans la pluralité ?	(Wunenburger, 2006)
<i>Médecines complémentaires et alternatives : Pour ou contre Regards croisés sur la médecine de demain.</i>	Que sont vraiment ces Médecines Complémentaires et Alternatives ? Sont-elles bénéfiques pour notre santé ou peuvent-elles être dangereuses ? De quelles façons distinguer les approches de soins sécuritaires des méthodes douteuses, voire sectaires ? Comment identifier les pratiques adaptées à nos besoins ? Doit-on favoriser leur intégration ou au contraire les exclure de notre système de soins ?	(Suissa et al., 2019)
<i>Spiritualité et cancérologie</i>	Le concept de « spiritualité » est plus vaste que celui de « religion ». Il renvoie à une dimension anthropologique et désigne la capacité de l'être humain de s'interroger sur le sens de son existence et de faire l'expérience d'une dimension transcendante, qu'elle soit nommée en termes	(Pujol, 2014)

	religieux ou séculiers. Le champ de recherche « spiritualité et santé » connaît un développement important depuis une trentaine d'années. La thèse aborde les enjeux éthiques et épistémologiques du recours au concept de « spiritualité » dans le contexte de la maladie grave. Les questions suivantes sont soulevées : faut-il parler de spiritualité dans l'hôpital ? Comment le faire dans le contexte de la recherche scientifique ? Quels sont les écueils éthiques à éviter ?	
<i>Quand la maladie nous enseigne</i>	La Médecine des Actes ? Un nouvel exercice médical conduit à voir le sens personnel d'une maladie et les actes concrets pour y faire face. Il s'agit de soigner, en plus du corps malade, l'homme malade de ses comportements inconscients (ou subconscients), comportements programmés par son histoire personnelle. • Compréhension de la douleur personnelle que la maladie ne fait que refléter (participer activement à cette recherche de sens) • Accéder au sens personnel de la maladie • Développer les actes concrets à mettre en pratique pour passer de la maladie à la bonne santé. • Amélioration de l'échange entre le soignant et le patient • Vérification de la justesse de la prescription • Suivi de la démarche de recherche intérieure • Concrétisation d'une médecine à dimension humaine	(Chauvin, 2012)
<i>Cancer et pluralisme thérapeutique</i>	De nos jours, les termes de MAC, voire de « médecine intégrative », traduisent une volonté croissante d'associer ces pratiques à la médecine officielle. Avec la notion de « pluralisme médical », les auteurs dépassent ces considérations sémantiques pour étudier les continuités, compatibilités, oppositions ou points de rupture entre « pratiques » non conventionnelles et médecine conventionnelle . Toutefois, c'est uniquement dans les contextes d'énonciation et d'usage qu'une « pratique peut être catégorisée en médecine, en soin ou en techniques . Dans la première partie, l'approche est centrée sur les	(Sarradon-Eck & Cohen, 2015)

	institutions en cancérologie et sur les conditions idéologiques et pratiques de l'entrée de soins non conventionnels dans ces établissements. La seconde partie se concentre sur l'expérience des patients touchés par le cancer et sur les logiques d'action et de choix qui expliquent leur recours à d'autres formes de soins, concourant ainsi à un pluralisme thérapeutique.	
<i>Le patient intégrateur : analyse de l'articulation d'une pluralité de voix</i>	Cette recherche essaie d'identifier et d'analyser les facteurs favorisant ou entravant l'articulation , voire la négociation, entre différents points de vue relatifs à un épisode de maladie . Le cadre conceptuel utilise le concept des modèles explicatifs individuels de la maladie (MEIM) . Il permet d'analyser l'interaction entre les perceptions des acteurs impliqués dans les processus de soins (patient et thérapeutes). Une hypothèse émerge de l'analyse préliminaire des résultats : la représentation de la maladie du patient peut être un canal de communication favorisant l'articulation interdisciplinaire, entre autres en atténuant certaines barrières d'épistémologie et de langage. Tenir compte de la perspective du patient serait plus qu'une simple concordance avec un postulat de base des soins de santé intégrés ; cela faciliterait le passage de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité, processus fondamental pour le développement de ce nouveau paradigme de soins.	(Bujold, 2011)
<i>L'empouvoirement des patients : de l'empouvoirement individuel à l'empouvoirement collectif : Approches théoriques et pratiques</i>	Cette recherche aboutit à la formalisation du processus d'empouvoirement du patient, articulé autour d'un enchâssement de quatre types d'empouvoirement : individuel, collectif, collaboratif et productif . Si les deux premiers corroborent certaines réflexions déjà menées en sciences sociales sur l'empouvoirement, les deux dernières phases du processus révèlent l'amplitude nouvelle des interventions des malades chroniques. Portées par une nécessité supérieure (l'urgence de trouver des solutions à des situations critiques), leurs initiatives se déroulent en dehors des dispositifs traditionnels institutionnels ou marchands. En santé,	(Fayn, 2019)

	<i>l'empouvoirement débute par l'insatisfaction d'un patient qui décide de ne plus subir ses maux et de prendre en main son destin. Il se poursuit par une quête d'information, se prolonge dans le cadre d'une démarche collaborative. Il se déploie avec l'acquisition et la création de connaissances singulières.</i> Il s'affirme par des revendications et des propositions de réforme. Il se <i>valorise avec la conception de nouveaux services et produits.</i> Ce cheminement progressif est une construction originale autour d'un processus d'éclosion, de déploiement, de libération.	
--	---	--

1.5.3.2 RÉSUMÉ DES SUJETS, INFORMATIONS ET NOTIONS ISSUES DE LA LITTÉRATURE GRISE

Une synthèse de ces lectures grises est maintenant proposée à partir des extraits signalisés en italique gras dans le tableau 3. Parmi ceux-ci, les extraits apportant de nouveaux éclairages par rapport aux revues françaises et internationales sont mentionnés ci-dessous, comme autant d'ouvertures et d'éclairage sur notre sujet de recherche.

Il en ressort les items suivants, regroupés en quatre thématiques :

1. Les dimensions de la maladie
Trois dimensions de la maladie sont à prendre en compte : l'expérience, son sens et les conduites qui s'y rapportent. Ses trois dimensions se déclinent en trois sous-catégories : les modes d'expression de la souffrance, les causes perçues et les comportements de recherche d'aide. Trois interprétations de la maladie émergent : (1) la maladie-malédiction et la douleur salvatrice, (2) la maladie-punition et la quête de douceur, (3) la maladie-sacrifice et la douleur-rédemption. Le cancer, dès son dépistage, fait face à la mort. Il n'existe pas de remède miracle.
2. Le cancer comme expérience symbolique et sociale
Le cancer devient une expérience universelle : c'est le cancer comme rite de passage. Le cancer a un sens symbolique en lien avec le vécu personnel et un sens collectif qui interroge toute la société. L'identification des pratiques de soins devrait être adaptée aux besoins des malades.
3. Spiritualité, médecine et pratiques de soins
Le champ de recherche « spiritualité et santé » est en train d'émerger. Une nouvelle médecine, la médecine des actes, conduit à voir le sens personnel d'une maladie et les actes concrets pour y faire face. Les contextes d'énonciation et d'usage permettent à une « pratique » d'être catégorisée en médecine, en soins ou en techniques. Le concept des modèles explicatifs individuels de la maladie (MEIM) permet d'analyser l'interaction entre les perceptions des acteurs impliqués dans les processus de soins (patients et thérapeutes).
4. L'empouvoirement des personnes malades

Il existe quatre types d'empouvoirement des personnes malades : individuel, collectif, collaboratif et productif. En santé, l'empouvoirement débute par l'insatisfaction d'un patient qui décide de ne plus subir ses maux et de prendre en main son destin. Il se poursuit par une quête d'information, qui se déploie avec l'acquisition et la création de connaissances singulières.

Ces éléments amenés par la littérature grise, résumés très succinctement en figure 13, nous apportent des sujets très en lien avec notre questionnement de départ concernant le sens et le travail de la maladie, deux clés conduisant à l'apprenance en santé *via* la maladie. La maladie du cancer a cette portée d'expérience universelle et transcendante. Elle amène, depuis quelques années, à l'émergence d'un nouveau champ de recherche, celui du rôle de la spiritualité dans le processus de guérison et des croyances qui y sont rattachées.

Nous avons agrandi, sur la figure 13, les éléments clés qui ressortent le plus de notre revue de littérature grise. Ils complètent ou renforcent notre revue de littérature automatique.

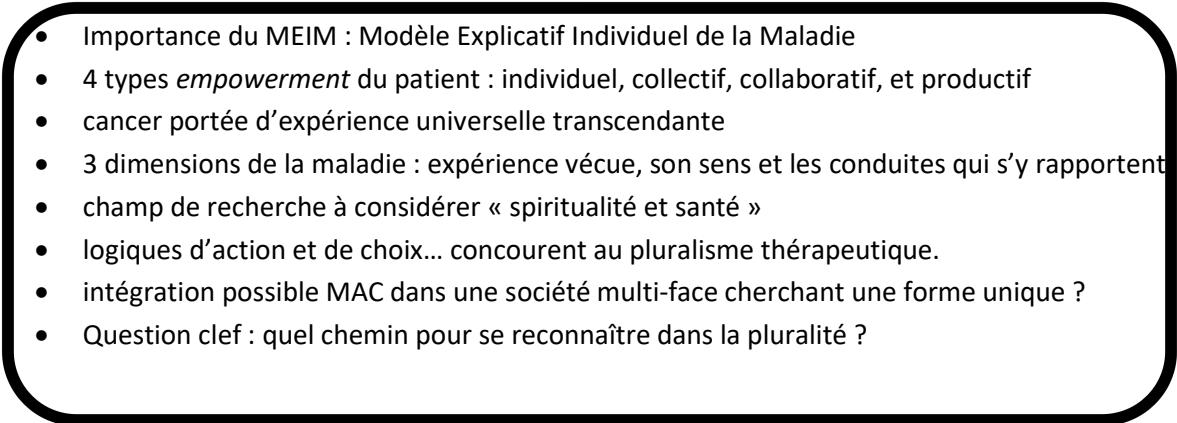
- 
- Importance du MEIM : Modèle Explicatif Individuel de la Maladie
 - 4 types *empowerment* du patient : individuel, collectif, collaboratif, et productif
 - cancer portée d'expérience universelle transcendante
 - 3 dimensions de la maladie : expérience vécue, son sens et les conduites qui s'y rapportent
 - champ de recherche à considérer « spiritualité et santé »
 - logiques d'action et de choix... concourent au pluralisme thérapeutique.
 - intégration possible MAC dans une société multi-face cherchant une forme unique ?
 - Question clef : quel chemin pour se reconnaître dans la pluralité ?

Figure 13: Synthèse de la littérature grise

1.5.4 SYNTHÈSE ET CONCLUSION DE LA REVUE DE LITTÉRATURE

Arrivé à la fin de tout ce travail bibliographique, nous avons souhaité présenter en figure 14 un aperçu global de nos travaux de recherche en littérature, que l'on peut visualiser d'un seul coup d'œil.

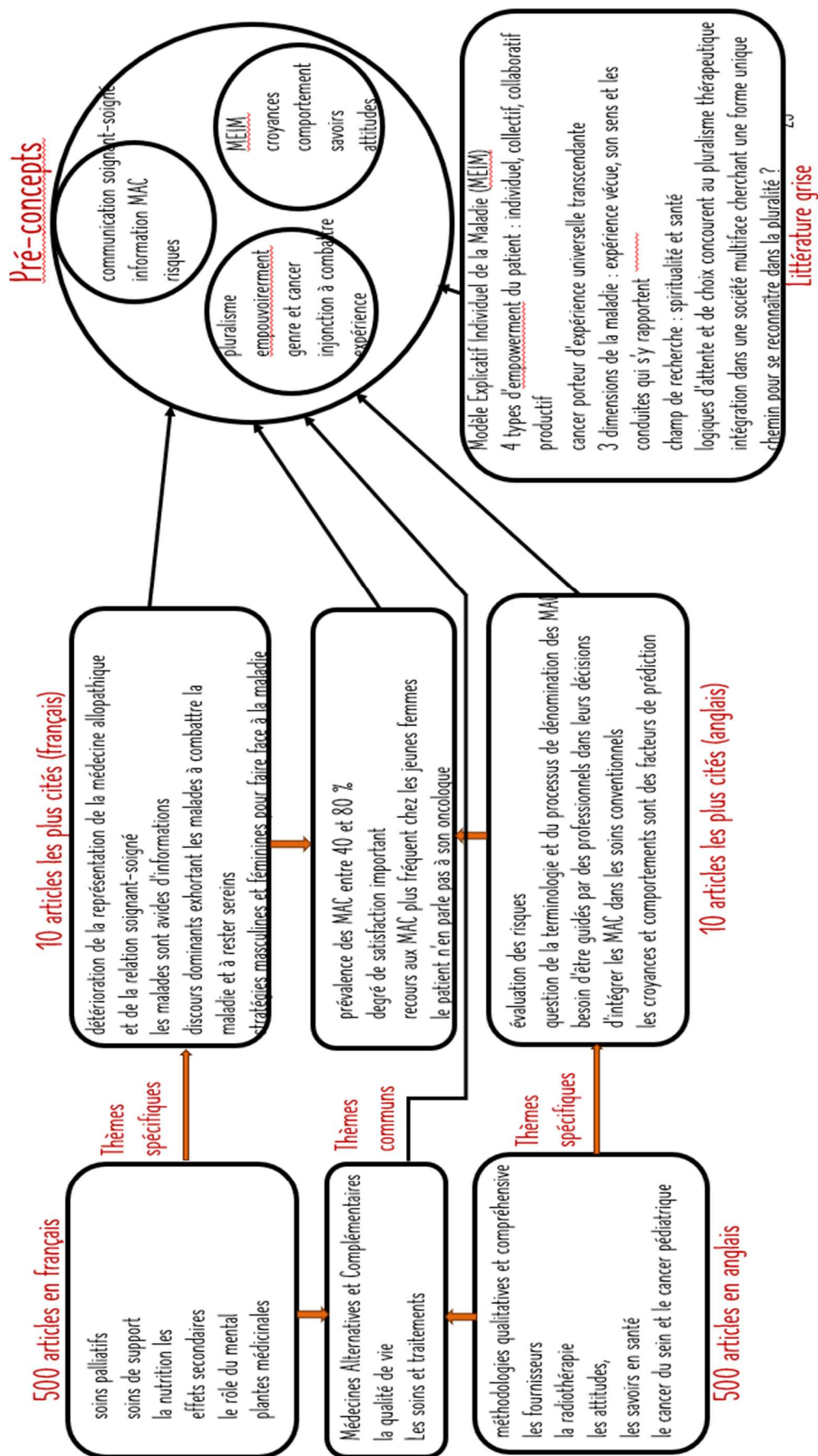


Figure 14 : Synthèse de notre revue de littérature

La conclusion de notre revue de littérature est ainsi résumée dans cette figure 14 qui vise à montrer comment elle nous a conduit à l'identification de thèmes ou préconcepts pertinents. Le mode de lecture de ce schéma commence par la colonne de gauche dans de la figure 14. Le cadran supérieur de la colonne de gauche résume le contenu des classes issu de la classification hiérarchique descendante (CHD) des analyses IRaMuTeQ des cinq cents articles en français, en distinguant ce qui est spécifique au texte français. Le cadre du bas résume les spécificités des cinq cents articles en anglais. Le rectangle ovalisé, au milieu, rappelle les thèmes communs aux articles français et aux articles anglais. Nous avons, dans la colonne du milieu, fait le même travail avec les dix articles les plus cités extraits des cinq cents références, en reportant de la même manière ce qui était spécifique aux articles en français en haut et en bas, ce qui est spécifique aux articles en anglais. Nous retrouvons, au milieu, les points communs abordés dans les dix articles en français et les dix articles en anglais. Dans le rectangle de l'autre côté, complètement à droite, nous avons synthétisé les thèmes recueillis à travers l'analyse de la littérature grise. Nous avons ensuite réuni et combiné dans le grand cercle de la colonne suivante nos trois synthèses : les cinq cents articles les plus cités, les dix articles les plus cités et la littérature grise. De cette façon, nous sommes en mesure, dans ce cercle du milieu, d'avoir une vue d'ensemble des représentations des préconcepts extraits de notre revue de littérature.

Cette méta synthèse est illustrée par les trois petits cercles à l'intérieur du grand. Ils illustrent ce regroupement en trois ensembles :

1. Un pôle est en rapport avec la communication, l'information sur les MAC, la dégradation de la relation soignant-soigné, la connaissance des risques à utiliser les MAC en plus du traitement conventionnel.
2. Un deuxième pôle concerne plus spécifiquement l'éducation, ce qu'il y a à comprendre et à apprendre de la maladie, à travers les croyances, les comportements qu'elle génère, les savoirs acquis et les attitudes des patients.
3. Le troisième pôle évoque le pluralisme médical, la notion de stratégie qui différencie hommes et femmes au niveau des traitements, l'injonction du monde médical à vouloir un patient combattant tout en restant serein, la valeur de l'expérience couvrant l'étendue des champs mobilisés dans notre travail – hormis, de fait, celui de la réflexivité.

1.6 OUTILLAGE CONCEPTUEL SHS REPÉRÉ POUR LA THÈSE

1.6.1 PRÉSENTATION DU CADRE DE RÉFÉRENCE SHS D'ENSEMBLE POUR LA RECHERCHE

Si nous souhaitons, à présent, donner une vision d'ensemble de l'outillage conceptuel qui va être à notre disposition pour cette thèse, nous pouvons le représenter comme cela est fait sur la figure 15. Nous y retrouvons tout d'abord, en haut de la figure, les outils que nous venons d'extraire de notre revue de littérature (à l'identique de la figure 14). En dessous, nous trouvons d'autres outils plus généraux issus des SHS applicables aux questions de santé, correspondant en particulier aux disciplines évoquées antérieurement, en partie 1.2 de cette thèse, ainsi que certains cadres conceptuels qui sont

Nos concepts et sous-concepts, provenant des différentes sources et réservoirs (revue de littérature et socle du CoReS), s'emboîtent de manière cohérente sur la figure 15. Ils nous permettent d'appréhender, avec une vision plus large, l'explication des attitudes rencontrées chez les personnes malades du cancer. Notre continuum de concepts part de la réflexivité, à la capacitation-auto-efficacité, l'agentivité-pouvoir d'agir, l'apprenance et polyphasie cognitive. Le contexte pluridisciplinaire de l'objet de recherche de cette thèse porte sur les attitudes des personnes malades du cancer. Nos concepts et sous-concepts provenant des différentes sources et réservoirs (revue de littérature et socle du CoReS) s'emboîtent de manière cohérente sur la figure 15. Ils nous permettent d'appréhender, avec une vision plus large, l'explication des attitudes rencontrées chez les personnes malades du cancer. Notre continuum de concepts va de la réflexivité à la capacitation–auto-efficacité, l'agentivité-pouvoir d'agir, l'apprenance et la polyphasie cognitive. Le contexte pluridisciplinaire de l'objet de recherche de cette thèse porte sur les attitudes des personnes malades du cancer et les logiques d'action et de choix qui expliquent leur recours à d'autres formes de soins. Il apparaît au carrefour des sciences de l'éducation et de la formation, de la sociologie, de la psycho-sociologie et de l'anthropologie médicale. Par conséquent, pour comprendre les liens entre l'implication des personnes malades dans leurs traitements et leurs ressentis vis-à-vis du traitement conventionnel, il nous semble nécessaire de convoquer des éléments théoriques appartenant à ces disciplines.

Tous ces travaux CoReS nous conduisent donc à reprendre les éléments SHS détaillés ci-dessous, à savoir les travaux concernant la posture réflexive des malades (1.6.2), le sentiment d'efficacité personnel (SEP) (1.6.3), l'agentivité (1.6.4), l'apprenance en santé et les apprentissages informels (1.6.5), la polyphasie cognitive (1.6.6).

1.6.2 LA POSTURE RÉFLEXIVE DES MALADES

François et al. (François, Gautier, Lagrange, & Sween-Cadieux, 2018) dans un article sur la réflexivité en santé mondiale pose la réflexivité comme : « Une activité intellectuelle consciente et intentionnelle durant laquelle l'individu examine ses expériences pour en développer de nouvelles compréhensions, qui modifieront ultimement ses façons d'agir ».

Lorsque l'on s'intéresse à essayer de définir la notion de réflexivité, un chercheur se trouve à l'intersection de plusieurs concepts qui se croisent : celui de processus réflexif et celui de pratique réflexive. Las Vergnas et al. (Las Vergnas et al. 2023 ; O. Las Vergnas 202b ; Las-Vergnas, Jouet, et Noel-Hureaux 2014) ont élargi la réflexion et parlent de coopérations réflexives dans le domaine de la santé en ajoutant la dimension collective.

La communauté CoReS (Coopération Réflexive en Santé) à travers son blog (CoReS2025) (<https://cores.hypotheses.org>) en propose une définition opératoire plus vaste: la réflexivité est le processus consistant à réfléchir, à conscientiser et à expliciter ses actions, ses réflexions et à prendre du recul sur soi, sur ses perceptions, sur les réactions de son corps et sur ses émotions et à s'autoréguler. Ce processus consiste à reconnaître que l'on sait et ce que l'on sait sur soi, le soi interne

(ses pensées, sa métacognition, ses perceptions corporelles, ses émotions) et le soi externe reflété par l'autre et ses connaissances apprises.

Il est intéressant de faire un petit rappel historique de la naissance de la réflexivité. Chaubet et al. (Chaubet et al., 2019) posent que le concept de pratique réflexive a été largement développé à propos des questions de vie professionnelle aux États-Unis dans les années 1970, à la suite des travaux de recherche de Donald Alan Schön (1987) réédité en 2006 (Schön, 2006) et de Chris Argyris (Argyris & Schön, 1974). Cette vision du concept de pratique réflexive s'inscrit dans la lignée des travaux sur la relation entre le savoir et l'action de John Dewey (1904) réédité en 1997 (Dewey, 1997), et de certains travaux de Kurt Lewin (Lewin, 1975). En France, la théorie de l'enquête de John Dewey fait d'ailleurs, depuis plus d'une vingtaine d'années, l'objet d'un regain d'intérêt en sciences humaines et sociales (SHS) et notamment dans le domaine des sciences de l'éducation et de la formation (SEF) (Thievenaz et al., 2025). Toute démarche analysant les processus d'apprentissages, d'enseignement, d'éducation, de formation ou d'accompagnement peut s'appuyer, sous un jour renouvelé, sur cette théorie suffisamment robuste et universelle de l'expérience. Chaubet et al., (2019) rejoignent les propos de Dewey (1997) et Fabre (2011) dans leur introduction « la réflexivité : entre l'expérience déstabilisante et le changement » d'un numéro thématique portant le même titre, lorsqu'ils émettent l'hypothèse que le point de départ de toute pratique réflexive est lié à une situation déstabilisante qu'il s'agit d'analyser pour mieux la problématiser.

La figure 16 pose le modèle de Kolb (D. Kolb, 2021) (D. Kolb, 2021), où un apprenant évolue selon une boucle réflexive selon ses préférences à traiter ou à percevoir l'information. Kolb considère un cycle permettant d'expérimenter quatre modes d'apprentissage afin de bien comprendre un sujet : Observation de façon réfléchie et attentive, Expérience concrète d'une action/idée, Conceptualisation abstraite et théorique, Mise en application de l'idée/action en fonction de l'expérience initiale.

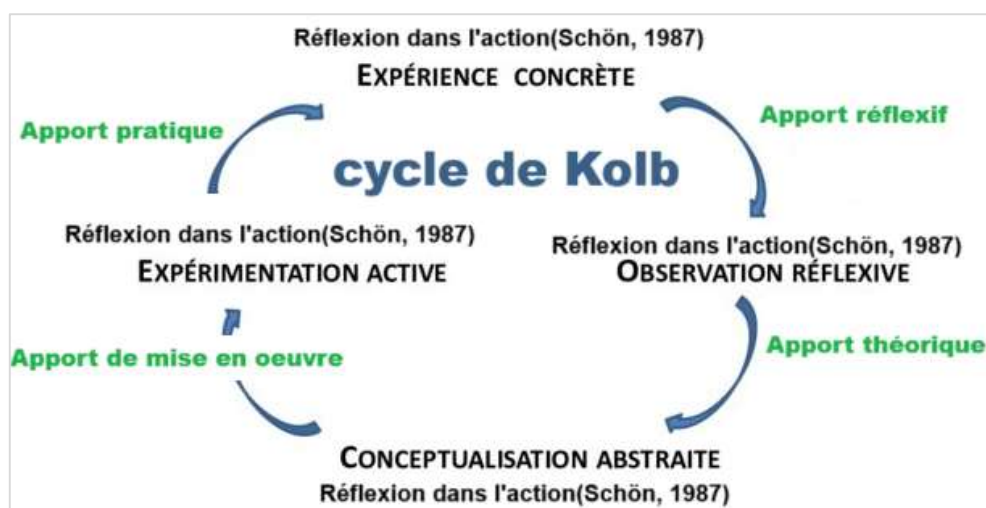


Figure 16 : Le modèle de Kolb (D. A. Kolb, 2015) associé à la théorie de Schön 1974 réédité en 2006 (Schön, 2006) de boucle réflexive

Depuis les années 1990, l'approche réflexive s'étend à de nombreux domaines du savoir et de l'éducation à la santé (Loughran, 2006) (Loughran, 2006) (Chaliès, 2013) (Garnier & Marchand, 2012).

Pour Scaife (Scaife, 2010) (Scaife, 2010) le processus de réflexivité commence, dans un effort de distanciation de l'observation et de son interpellation sous de nouveaux angles, suivi d'une

documentation vis-à-vis de l'expérience pour en comprendre les multiples facettes et en dégager par analyse progressive des pistes de solution et d'action. L'expérience n'est plus alors un simple vécu. Selon Cowan (Cowan, 2006) inspiré de Kolb (D. A. Kolb, 2015) la réflexivité est hissée au statut de matériau riche, de source potentielle de développement professionnel et personnel. Il estime ainsi que la réflexivité consiste pour l'acteur à généraliser à partir de cas multiples qu'il a vécus, c'est-à-dire à en extraire des caractéristiques transversales et réinvestissables pour l'action future.

La prise en considération de la réflexivité des personnes malades comme complément à celle de leurs savoirs expérientiels

Avec leur ouvrage « nouvelles coopérations réflexives en santé » (Jouet et al., 2010)(Jouet et al, 2013) puis avec la création de la communauté informelle éponyme, CoReS (Las Vergnas, Olivier & Jouet, Emmanuelle, 2025)les chercheurs français Las-Vergnas, Jouet et al. ont voulu affirmer la complémentarité entre les travaux concernant la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes malades développés depuis plus de vingt ans Jouet, Flora et Las Vergnas (Jouet et al., 2010) ; Pomey et al.(Pomey et al., 2015a) (Pomey et al., 2015b) ; Gross (Gross, 2017). Cette légitimation des savoirs des malades se généralise ces dernières années et pourrait conduire à l'avènement d'une nouvelle étape de la démocratie sanitaire coopérative.

Depuis les années 1990, l'approche réflexive s'étend à de nombreux domaines du savoir et de l'éducation à la santé (Loughran, 2006) (Chaliès, 2013) (Garnier & Marchand, 2012).

Pour Joyce Scaife (Scaife, 2010), le processus de réflexivité commence dans un effort de distanciation de l'observation et de son interpellation sous de nouveaux angles, suivi d'une documentation vis-à-vis de l'expérience pour en comprendre les multiples facettes et en dégager, par analyse progressive, des pistes de solution et d'action. L'expérience n'est plus alors un simple vécu. Selon Cowan (Cowan, 2006), inspiré de Kolb (Kolb, 2015), la réflexivité est hissée au statut de matériau riche, de source potentielle de développement professionnel et personnel. Il estime ainsi que la réflexivité consiste pour l'acteur à généraliser à partir de cas multiples qu'il a vécus, c'est-à-dire à en extraire des caractéristiques transversales et réinvestissables pour l'action future.

La prise en considération de la réflexivité des personnes malades comme complément à celle de leurs savoirs expérientiels ouvre la voie à une compréhension plus fine de leurs trajectoires de soins, en intégrant non seulement ce qu'elles vivent, mais aussi la manière dont elles interprètent, questionnent et reconfigurent leur expérience au fil du temps. Avec leur ouvrage *Nouvelles coopérations réflexives en santé* (Las-Vergnas et al., 2014) puis avec la création de la communauté informelle éponyme, le CoReS, les chercheurs français Las Vergnas, Jouet et al. ont voulu affirmer la complémentarité entre les travaux concernant la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes malades développés depuis plus de vingt ans Jouet, Flora et Las Vergnas (Jouet et al., 2010) ; (Pomey et al., 2015b), (Gross, 2017). Cette légitimation des savoirs des malades se généralise ces dernières années et pourrait conduire à l'avènement d'une nouvelle étape de la démocratie sanitaire coopérative.

Ainsi Las Vergnas (2024) (Las Vergnas, 2024d) précise-t-il les conditions de l'adoption de l'objet « réflexivité » pour désigner les travaux de CoReS :

Avec ce nouveau titre, nous avons décidé de focaliser sur la « réflexivité ». En cela, nous avons opté pour un terme porteur d'une dynamique (la réflexivité ou les processus réflexifs) plutôt que rester centrés sur un terme plutôt statique, voire normatif (les « savoirs ») qui peut

véhiculer une connotation d'inventaire ou de catalogue (référentiel de savoirs), voire de vocabulaire contrôlé (du type de la taxonomie de Bloom). Ce choix permet d'ailleurs aussi de regarder plus sereinement l'ambiguïté signalée en particulier par Jean Jouquan (Jouquan *et al.*, 2013) critiquant l'usage du terme de « savoirs expérientiels » plutôt que de celui des « connaissances expérientielles » (traduction discutable de *experiential knowledge* de T. Borkeman), même s'il conduit à son tour à devoir se mettre d'accord sur un sens précis à donner à « réflexivité » (voir plus loin). De plus, faire usage de la terminologie de la « réflexivité » permettait de nous centrer sur la question des « pratiques réflexives » des personnes concernées en symétrie à celle des professionnels de santé. De fait, cette notion (de réflexivité) est devenue centrale dans l'étude des compétences des professionnels, en lien avec l'approche des compétences Richard Wittorski et Souâd Zaouani-Denoux (Wittorski & Zaouani-Denoux, 2022) voire du raisonnement clinique Mathieu Nendaz (Nendaz *et al.*, 2005). Néanmoins, elle n'était jusqu'à présent que fort peu mobilisée dans l'analyse des attitudes ou dispositions des personnes concernées en elles-mêmes par les troubles de santé (Las Vergnas, 2024d, p. 2).

Notre étude s'inscrit donc naturellement dans la continuité de tous ces travaux, comme ceux de Jouet, Troisoeufs et Las Vergnas (Jouet *et al.*, 2023) sur les niveaux de représentation des savoirs expérientiels des patients par les professionnels de la santé.

Signalons que la réflexivité des personnes malades est à mettre en perspective avec la notion d'approches expérientielles développées toujours au sein de CoReS par Jouet, Las Vergnas et Vinçon-Leite (Jouet *et al.*, 2025). Ils référencent, dans le tableau 5, les types de bénéfices attendus à tirer de l'approche expérientielle des personnes : de l'information (niveau A), des données structurées des référentiels et des savoirs (niveau B) et des processus et coopérations et recherches participatives (niveau C).

Au niveau C, les acquis de l'expérience sont pensés comme des circonstances dynamiques de rencontres et de coproductions. Les penser comme des « processus » souligne le fait que l'expérience ne relève pas seulement d'une dimension cognitive. En effet, la terminologie de « savoirs » peut sous-valoriser les autres dimensions présentes, c'est-à-dire les perceptions et les sensations (au niveau individuel) et le social (au niveau collectif).

Tableau 5 : Types de bénéfices à tirer des approches expérientielles pour la santé (Jouet et al., 2025)

Perspectives	Bénéfices à tirer des AE	Exemples d'organisations parties-prenantes, de projets ou de concepts (voir annexe Nakala, https://nakala.fr/10,34847/nkl,6b2ap93m , pour les références)
A Perspective « expérience du patient »	Écouter et recueillir le vécu des personnes concernées et leur avis – pour améliorer de façon probante la qualité ou la sécurité des soins et l'accueil des patients (expérience patient) – pour optimiser l'utilisation des ressources des systèmes de soins – pour une gouvernance de démocratie en santé	Recueil des PROMs/PREMs par le dispositif national e-Satis (A1). Transformation du système de santé proposée par l'Institut français de l'expérience patient (A2). Living Labs de tests <i>via</i> retours-usagers méthode où l'expérience des patients sont considérés comme fournissant des données clefs pour les processus de recherche et d'innovation (A4). Maisons des usagers pour promouvoir un lieu d'accueil, d'échanges, d'écoute, d'expression et d'information pour les usagers et les associations (A5). Organisations privées : « Better World » ou « Entends-moi » visant l'amélioration des pratiques grâce à l'expérience patient (A3). Représentants des usagers pour défendre les droits des usagers, faire entendre leur voix et contribuer à l'amélioration de la qualité des services de santé (A6).
B Perspective « savoirs expérientiels et formation »	Repérer et catégoriser les savoirs expérientiels issus des apprentissages informels ou semi-formels pour produire des référentiels de savoirs et de compétences et permettre leur utilisation ou transfert à d'autres personnes malades (pair-éducation, pair-aidance)	Création des départements partenariat patient dans les facultés de médecine impliquant patients partenaires, enseignants universitaires et étudiants en médecine pour développer et rendre accessible à tous ces acteurs le partenariat dans l'enseignement et la recherche (B1). Diplômes universitaires pour former les patients partenaires (UFR Médecine et Techniques médicales de Nantes Université) (B2). Universités des patients (Sorbonne U et déclinaisons) dispositif pédagogique qui consiste à intégrer dans les parcours universitaires diplômants en éducation thérapeutique des patients-experts issus du monde associatif (B3).
C Perspectives « coopérations réflexives et recherche participative »	Coopérer en s'appuyant sur les processus réflexifs des personnes concernées pour faire avancer conjointement connaissance des maladies et traitements notamment par la recherche participative	Society of Participatory Medicine, recherche où les personnes concernées sont reconnues comme co-chercheurs (C1). CoReS, communauté informelle dont les coopérations réflexives ⁸ en santé sont le thème d'étude central ou structures assimilées (C2a C2b). Co-productions avec les personnes concernées de PREMs et PROMs : ExPaparm (C3). Tiers lieux en santé Living Labs d'idéation co-gérés pour transformer les schèmes de pensée et les pratiques en matière de santé et de soin, dans une dynamique créative (C4). Groupes d'entraide mutuelle somatiques(C5). Maisons des usagers pour des co-productions de projets (C6). Groupes d'auto-soutien/support (C7). Décision et raisonnement clinique partagés (C8).

1.6.3 LE SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ DANS L'AUTOGESTION DE SA SANTÉ

Dans la délimitation de notre contexte, nous avons souligné l'importance des croyances individuelles et collectives face à la situation d'une personne atteinte d'un cancer. En effet, ces croyances influencent profondément la manière dont les malades perçoivent leur condition et leur capacité à y faire face. Ainsi, notre problématique centrale concerne la faculté des personnes malades à affronter leur maladie tout en participant activement à la recherche de solutions. Cela inclut, notamment, la volonté d'atténuer les effets secondaires des traitements conventionnels et de restaurer, dans une certaine mesure, leur bien-être physique et psychologique.

Dans cette perspective, il convient d'introduire la notion d'auto-efficacité telle que définie par Albert Bandura (Bandura, 2012), qui renvoie aux « croyances dans ses propres capacités à organiser et exécuter les séquences d'action propres à obtenir certains résultats ». Autrement dit, il s'agit de la conviction qu'une personne peut mobiliser les ressources nécessaires pour atteindre ses objectifs, même dans des circonstances difficiles.

Par ailleurs, l'auto-efficacité est étroitement liée à la motivation. En effet, elle intervient à plusieurs niveaux : dans l'engagement initial dans une activité, dans la définition des objectifs à atteindre, dans

l'intensité de l'effort fourni, ainsi que dans la persévérance face aux obstacles (Bandura & Locke, 2003). De plus, cette notion constitue une composante essentielle de l'autorégulation des comportements et contribue, en dernier lieu, à la capacité de récupération après un traumatisme (Bandura, 2012).

Selon Bandura, l'auto-efficacité repose sur quatre sources principales (figure 17) :

1. **La maîtrise personnelle** : tout d'abord, les succès et les échecs vécus façonnent progressivement la perception de ses propres compétences.
2. **L'apprentissage social** : ensuite, l'observation de personnes similaires qui réussissent grâce à des efforts soutenus renforce la croyance en sa propre capacité à réussir.
3. **La persuasion par autrui** : en outre, les encouragements reçus permettent de surmonter les doutes et de se concentrer sur la tâche à accomplir.
4. **L'état physiologique et émotionnel** : enfin, notre humeur, nos émotions, nos réactions physiques et notre niveau de stress influencent directement notre aptitude à gérer une situation donnée.

En somme, la compréhension et le renforcement de l'auto-efficacité peuvent jouer un rôle déterminant dans le parcours des personnes atteintes de cancer, en leur offrant des leviers psychologiques pour mieux vivre leur maladie et s'engager dans des démarches de soins plus autonomes et résilientes.

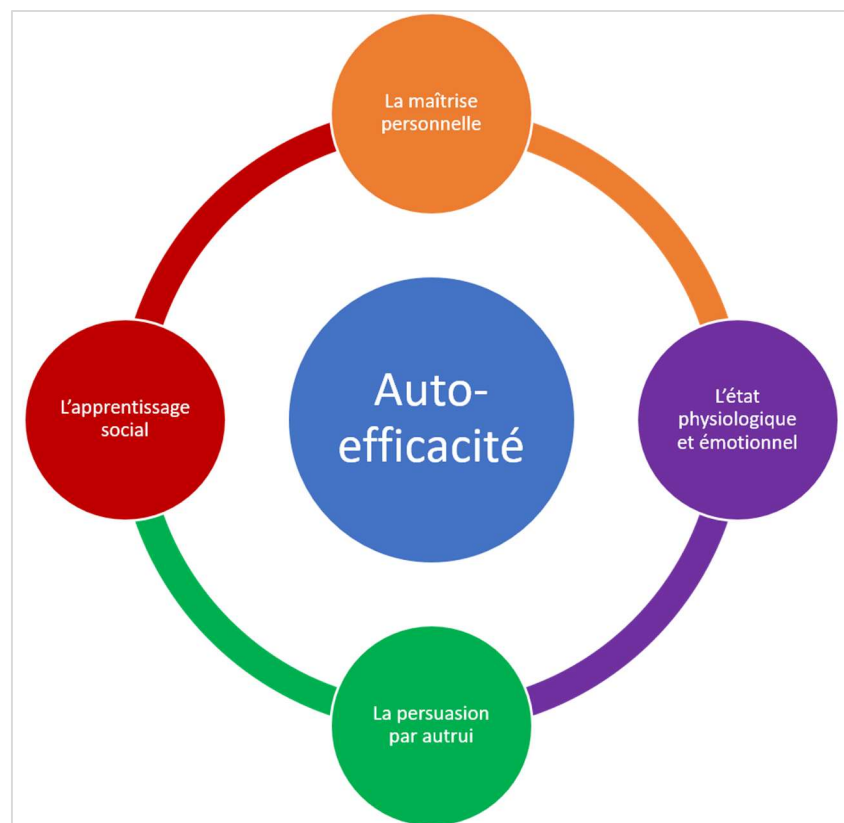


Figure 17 : Les quatre sources d'auto-efficacité

Selon Bandura, les personnes qui possèdent un fort sentiment d'efficacité personnelle présentent plusieurs caractéristiques distinctives. Tout d'abord, elles ont vécu des expériences de maîtrise et de réussite qu'elles ont su analyser, ce qui leur permet de développer une assurance quant à leurs capacités dans un domaine spécifique – notamment la croyance en leur aptitude à apprendre. Ensuite, elles considèrent les difficultés non pas comme des menaces à éviter, mais comme des défis à relever. Cette posture mentale favorise leur intérêt et leur implication dans les activités.

Dans le cadre des médecines alternatives et complémentaires (MAC), cette dynamique peut se traduire par un intérêt soutenu, nourri par des recherches approfondies sur ces pratiques, ainsi que par des expériences positives lorsqu'elles ont été utilisées dans d'autres contextes. Par conséquent, les personnes malades concernées tendent à intensifier et à maintenir leurs efforts face aux obstacles, y compris en cas de rechute ou de résultats médicaux défavorables.

De plus, elles attribuent leurs échecs non à une fatalité, mais à des efforts insuffisants ou à un manque de connaissances sur leur pathologie, les traitements disponibles ou encore les compétences nécessaires pour choisir et utiliser efficacement une thérapie complémentaire. Ainsi, elles abordent les situations menaçantes – telles que les rechutes – avec assurance, dans la mesure où elles estiment pouvoir exercer un certain contrôle sur ces événements. Cette confiance s'appuie sur leur volonté de rechercher des explications alternatives à la situation critique qu'elles traversent.

1.6.4 L'AGENTIVITÉ DES MALADES EN CONFORMITÉ OU PAS AVEC L'ORDRE MÉDICAL

Dans le domaine de la santé, un concept essentiel à mobiliser, immédiatement après celui de l'auto-efficacité, est celui de l'agentivité des personnes malades. En effet, cette notion d'agentivité humaine revêt une importance capitale, dans la mesure où la santé des individus repose d'abord entre leurs propres mains, avant d'être confiée à celles des professionnels médicaux. Autrement dit, elle est largement influencée par les habitudes de vie et les conditions environnementales.

Ainsi, le sentiment d'auto-efficacité joue un rôle déterminant : il incite les individus à modifier leurs comportements, à améliorer leur hygiène de vie et à renforcer leur motivation à persévérer dans l'effort. Il les encourage également à poursuivre leurs objectifs malgré les échecs, à maintenir leurs bonnes habitudes et à viser une meilleure qualité de vie. Toutefois, il convient de souligner que nul n'est à l'abri de périodes de doute, de découragement ou d'absence de repères. À ce propos, Bandura (Bandura, 2018) souligne qu'un profond sentiment d'inefficacité personnelle à produire des résultats positifs constitue un facteur central dans l'apparition de la dépression.

Par ailleurs, Bandura, cité par Carré en 2004 (Carré, 2004), met en lumière le rôle fondamental de l'action individuelle dans ce qu'il nommera plus tard « l'agentivité humaine ». Il affirme que « toute action comporte, parmi ses déterminants, les influences produites par le sujet lui-même ». En d'autres termes, l'agentivité désigne la capacité de l'être humain à influencer intentionnellement le cours de sa vie et de ses actions.

De plus, Bandura identifie trois modalités distinctes d'expression de cette agentivité :

- **l'agentivité personnelle**, qui s'exerce directement par l'intervention de l'individu lui-même ;
- **l'agentivité par procuration**, qui repose sur l'intervention d'autrui au service des objectifs de la personne ;
- **l'agentivité collective**, qui implique la coordination et l'interdépendance des efforts au sein d'un groupe pour atteindre des buts communs.

En conséquence, les individus ne sont pas uniquement des apprenants ou des imitateurs passifs. Ils sont également des agents autodirigés, capables de participer activement à leur propre motivation, à l'orientation de leurs actions et à leur régulation comportementale.

Enfin, toujours selon Bandura, le fonctionnement humain résulte d'une interaction constante et dynamique entre les cognitions, les comportements et les circonstances environnementales. Ce modèle, qu'il nomme « causalité triadique », est représenté par le célèbre triangle illustré sur la figure 18.

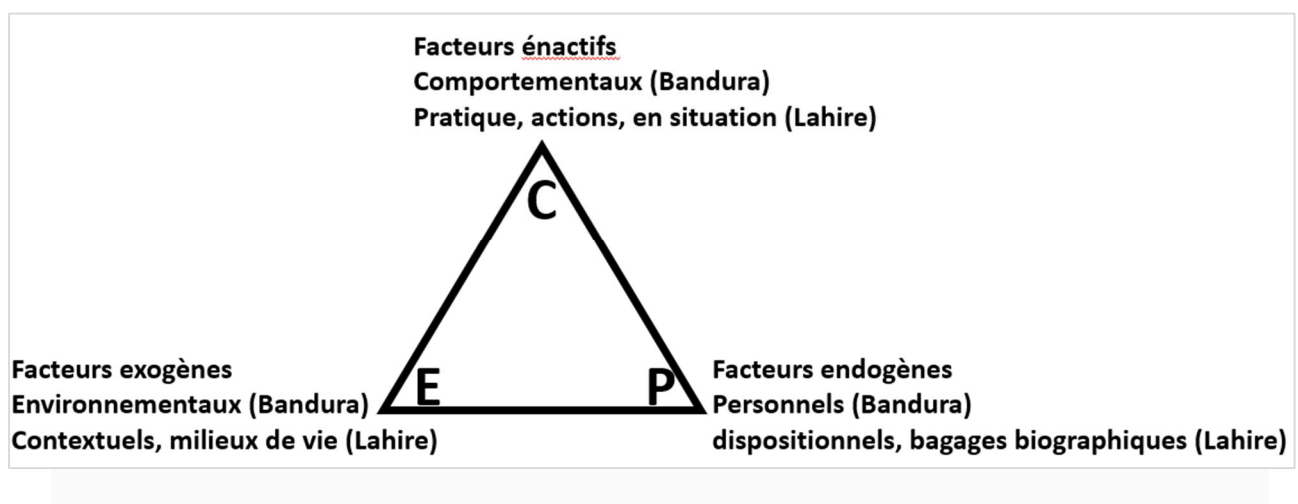


Figure 18 : Causalité triadique de Bandura revisité par (Carré, 2020b)

Dans son modèle de causalité triadique réciproque (figure 18), les personnes sont à la fois actrices de leur devenir et liées à leurs contextes sociaux et physiques d'existence. Elles sont coproductrices de leur vie. La théorie sociocognitive s'inscrit dans la perspective de l'émergence d'une agentivité interactive. Dans la théorie sociocognitive, trois séries de facteurs entrent en interaction deux à deux (Carré, 2004).

Axées sur les concepts de développement du pouvoir d'agir ou empouvoirement (*empowerment*), d'agentivité (*agency*), de sentiment d'efficacité personnelle (*self-efficacy*), de sentiment de pouvoir agir (*sense of empowerment*), d'activisme (*activism*) et d'engagement (*involvement*). Ces trois concepts – le développement du pouvoir agir, l'agentivité et le sentiment d'efficacité personnelle – ne sont pas toujours conceptualisés finement. Nous allons donc essayer de mieux les préciser :

L'empouvoirement fait simultanément référence au processus et aux résultats qu'il produit, comme la capacité des personnes à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent (Rappaport, 1987). En sciences de l'éducation, Legendre (Legendre, 2005) ajoute que le concept de développement du pouvoir agir se rapporte autant au développement d'un état psychologique, comme le sentiment de compétence, qu'à la modification des conditions de l'environnement permettant de redistribuer ce pouvoir.

Le pouvoir d'agir a deux composantes principales, la première pouvant être considérée comme une extension de l'agentivité (la capacité d'agir en fonction de ce qu'un individu valorise et a des raisons de valoriser), la seconde portant sur l'environnement ou les structures sociales qui offrent ou non à l'individu la possibilité d'exercer son agentivité (Alkire, 2007). En ce sens, pour certains auteurs, comme Ruth Alsop et Heinsohn (Alsop & Heinsohn, 2005), le développement du pouvoir d'agir pourrait exercer une influence sur l'agentivité des individus. Le développement du pouvoir d'agir est le processus d'accroissement de l'agentivité, mais également d'autres capacités des personnes désireuses d'effectuer des choix – choix pouvant se transformer en actions et résultats désirés.

Considérée comme central pour comprendre comment les individus agissent, s'engagent et participent socialement, l'agentivité semble bien constituer un outil conceptuel indispensable, en éducation à la santé, pour le développement du pouvoir agir sur son maintien ou sur le processus de guérison.

La réflexivité d'une personne malade sur sa propre action est une autre composante essentielle de l'agentivité. Au même sens où l'entend Donald Schön (Schön, 2006) la réflexivité, ou une pratique réflexive, suppose que la personne concernée soit en dialogue avec la situation dans laquelle elle est immergée lors de l'action. Elle est à l'écoute des différents éléments du contexte de sa maladie et arrive à organiser ses actions à partir de toute la complexité de cette situation (Schön, 2006). L'adéquation entre les pensées qui résultent de cette réflexion et les actions permettrait, lorsque répétées, le développement du sentiment d'efficacité personnelle (Bandura, 2012), concept – comme vu précédemment – directement rattaché à celui d'agentivité.

Le sentiment d'efficacité personnelle serait également essentiel pour se sentir responsable de ses actions et être tenu responsable de celles-ci. Le fait qu'il existe d'autres possibles et que, en tant qu'individus, nous choisissons librement d'agir en fonction de l'un de ces possibles nous rendrait responsables de notre action et ferait de nous des personnes agentives.

Agentivité et coping

Florence Cousson-Gélie, dans son article *Comment faire face au cancer ?* (Cousson-Gélie, 2019) affirme que les recherches récentes sur l'adaptation au cancer et les modèles cognitifs qui la soutiennent mettent en évidence une relation bien établie entre la perception de l'auto-efficacité dans la mise en œuvre des stratégies de coping et l'état émotionnel des personnes atteintes de cancer. L'auto-efficacité perçue et ses sous-dimensions sont liées aux différents processus de *coping*, à savoir à une association positive avec les aspects fonctionnels du *coping* (résolution de problème, recherche de soutien social et réévaluation positive), et à une association négative avec les aspects moins fonctionnels (évitement et auto-accusation).

Le *coping*, expliqué par Gora da Rocha, Pauline Roos et Maya Shaha en 2014 (Da Rocha et al., 2014), est un concept dont la traduction en langue française est difficile ; il est souvent mentionné comme tel dans la littérature scientifique francophone. Certains auteurs parlent de « stratégies d'ajustement ». Le *coping* désigne l'ensemble des processus utilisés par une personne malade concernée pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de son environnement, qu'elle perçoit comme stressant. Il ne s'agit pas d'un trait de caractère ou d'une caractéristique, mais d'un processus constamment changeant. Les stratégies de *coping* dépendent de l'évaluation qu'une personne se fait d'un événement et de l'adéquation de ses ressources pour y répondre. La personne malade, pour s'adapter à un diagnostic de cancer et à l'expérience qu'il représente, se retrouve face à plusieurs défis. Elle doit gérer ses émotions et les comportements consécutifs à celles-ci, et harmoniser ses interactions avec un nouvel environnement, celui de l'hôpital. Dans cette dynamique devenue plus fragilisante, la personne malade cherche à s'accommoder avec une nouvelle lecture des événements. En agissant ainsi, la personne malade corrige les sources de stress avec lesquelles elle doit désormais composer. Le *coping* symbolise cette crise dans l'effort, qui s'achève dans des comportements qui soutiennent l'adaptation au cancer.

Il existe trois types de stratégies principales : celles centrées sur les émotions, celles orientées vers la résolution du problème et celles dirigées vers le sens. La personne malade qui s'inspire des stratégies centrées sur les émotions révisé son attitude pour apprivoiser ses émotions et adoucir la souffrance. Ces stratégies s'appréhendent de différentes manières : l'évitement, la quête de soutien social, la mise à distance ou encore la fuite. Les stratégies de résolution du problème réduisent les exigences de la situation et durcissent les ressources pour combattre l'événement. Par exemple, le malade, pour dompter son désarroi et regagner une forme de maîtrise sur sa vie, va se documenter sur son mal pour mieux le saisir. Les stratégies centrées sur le sens permettent d'évaluer la signification de son existence et de mesurer l'impact que la maladie exercera sur cette dernière.

1.6.5 L'APPRENNANCE EN SANTÉ OU APPRENTISSAGES INFORMELS EN SANTÉ

Philippe Carré (Carré, 2020a) est le père du concept d'un nouveau rapport au savoir, l'apprenance. Il en donne la définition suivante : « L'apprenance est un ensemble durable de dispositions favorables à l'action d'apprendre dans toutes les situations formelles ou informelles, de façon expérientielle ou didactique, autodirigée ou non, intentionnelle ou fortuite ». Une distinction claire est établie entre, d'une part, cette notion d'apprenance, entendue comme une disposition individuelle à apprendre, et, d'autre part, celle des « apprentissages », qui renvoient quant à eux à des acquisitions concrètes de connaissances ou de savoirs.

Au sein du CoReS cette notion d'apprenance a été déclinée dans l'idée d'apprenances thématiques (Las Vergnas, 2016 ; 2025), Plus précisément Las Vergnas y indique que « nous explorons comment cette disposition varie selon les domaines de connaissances et de savoirs, par exemple la santé ou les sciences algébriques. Cette notion d'apprenance et particulièrement sa déclinaison en apprenance ». L'idée est que l'apprenance d'une personne peut être envisagée comme un spectre, dans lequel

chaque domaine distinct de savoir se caractérise par un niveau d'apprenance plus ou moins développé. Par conséquent, cette approche permet de mettre en évidence non seulement les forces d'apprenance, mais également les zones de fragilité, que l'on peut qualifier de « trous d'apprenance ». De plus, toute situation vécue — y compris celle d'une personne gravement malade — constitue une source potentielle d'expériences éducatives. Ces approches expérientielles, en retour, contribuent à façonner nos rapports aux différents savoirs, et ce, de manière singulière et évolutive.

Notre recherche s'intéresse à la focalisation du travail d'apprentissage informel des personnes malades dû à la conjoncture particulière d'être atteint de plein fouet d'un cancer. Les niveaux de ce qu'elles peuvent acquérir (Figure 19) nous semblent aller d'une part : (1) de la découverte de ce qui se passe à l'intérieur d'elles-mêmes du fait de cette situation éprouvante de personne vulnérable, (2) du soutien qu'elle peuvent recevoir de leurs proches et des autres personnes malades dans la même situation qu'elle, (3) de la maladie même avec son évolution traduites par des examens intrusifs ou pas, mais néanmoins ouvrant à des informations biologiques ou d'imagerie, (4) du rapport aux traitements médicaux obligatoires qu'elles subissent et ceux complémentaires pouvant être choisis, (5) l'ensemble de ce qu'elle retire des nouveaux accommodements établis avec leur environnement (social, professionnel, familial, amical, leurs place et aspirations dans le futur.) Par ailleurs, certaines des personnes malades qui recourent au pluralisme médical peuvent et vivent ainsi une cohabitation, une coalition sans difficulté ou au contraire, un conflit de valeurs entre deux systèmes de soins aux fondements radicalement différents.

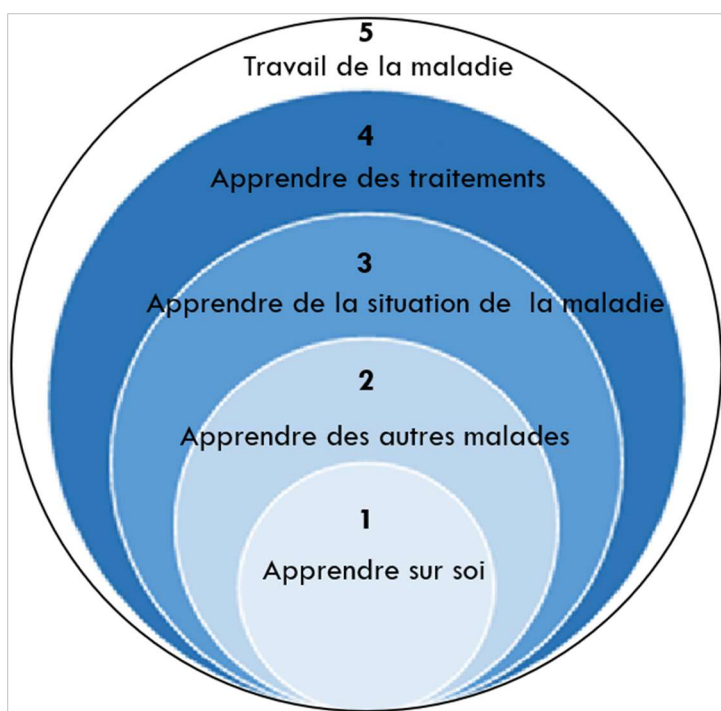


Figure 19 : Les cinq strates de l'apprentissage de et par la maladie

1.6.6 LA POLYPHASIE COGNITIVE

Nous avons maintenant besoin de faire appel à la notion de polyphasie pour évaluer cette confrontation interne pouvant se produire.

Le fait que deux modes de pensée puissent coexister, non seulement chez un même individu, mais également au sein d'une même représentation sociale, a été dénommé en 1961 par Moscovici « polyphasie cognitive » (cité par Kalampalikis 2019).

L'hypothèse de la polyphasie cognitive, proposée par Serge Moscovici (Moscovici, 2004) dans *La Psychanalyse, son image et son public*, met en évidence l'idée que les personnes font appel à différents types de connaissances pour donner un sens au monde qui les entoure. En effet, comme l'a observé Marková (Marková, 2008), la réalité empirique de la polyphasie cognitive a été bien démontrée par de nombreuses études, comme les travaux de Gervais (Gervais, 1997) sur les représentations sociales de la nature, ceux de Jovchelovitch (Jovchelovitch, 1999) sur les croyances en matière de santé de la communauté chinoise en Grande-Bretagne, ceux de Jodelet (Jodelet, 2006) sur la folie, et ceux de Graft Aikins (de-Graft Aikins, 2005) sur le diabète au Ghana.

Une définition légèrement différente de la polyphasie cognitive semble avoir émergé. Elle est actuellement comprise comme se référant à l'utilisation de représentations sociales différentes dans des situations différentes, en fonction de l'âge, du ou des partenaires de communication et du contexte de communication concerné.

Duveen et de Rosa (Duveen & de Rosa, 1992), suivis de Augoustinos, Walker et Donaghue (Augoustinos *et al.*, 2014), appellent à un rapprochement entre la théorie des représentations sociales et la psychologie cognitive. Ce rapprochement avait déjà été souhaité par Moscovici, en particulier dans *La Nouvelle Pensée magique* (Moscovici, 1992). Dans ce texte, Moscovici soutient que la théorie des représentations sociales fournit un cadre explicatif à la théorie de la pensée magique. Comme nous l'avons souligné dans la partie 1.2, les représentations sociales fournissent un cadre explicatif aux descriptions offertes par la psychologie cognitive, et leurs combinaisons avec elles pourraient se traduire par une compréhension plus fine des phénomènes sociaux.

Jovchelovitch (Jovchelovitch, 1999), cité par Buschini et Lorenzi-Cioldi (Buschini & Lorenzi-Cioldi, 2013), a étudié la représentation sociale de la santé et de la maladie dans la communauté chinoise en Angleterre. Elle observe qu'à l'exception des plus âgés, vivant isolés dans leur société d'accueil, ses membres mobilisent à la fois des pratiques et des connaissances liées à la médecine chinoise traditionnelle et à la médecine moderne occidentale, sans contradiction apparente.

Dans la conception de notre questionnaire, nous avons cherché à explorer l'impact de l'utilisation concomitante de deux systèmes de soins chez les malades recourant aux MAC. Pour ce faire, nous avons inclus une question directe sur la perception du pluralisme et de la polyphasie vécue entre des systèmes de soins diamétralement opposés.

La difficulté pour les personnes malades faisant appel au pluralisme médical est de se positionner entre deux ou plusieurs systèmes, théories, cultures. Touchées très profondément par un cancer, elles ont

besoin de retrouver leurs racines, leurs origines et les valeurs de leurs familles. Les deux théories sont parfois vécues comme incompatibles ; or c'est souvent l'alliance, la complémentarité entre les deux théories qu'elles ont besoin d'exprimer pour s'y repérer. Il leur est souvent nécessaire de pouvoir retrouver les théories de leur enfance ou de leur tradition familiale et de les exprimer, tout en y ajoutant l'autre théorie, celle que les médecins leur proposent (l'EBM), ou mieux encore la découverte d'une nouvelle proposition élaborée par eux-mêmes ou issue de leur cercle amical. La formulation des théories de leur culture d'origine devant quelqu'un qui peut l'entendre et la respecter permet souvent une polyphasie bien vécue entre plusieurs théories. Les personnes malades prennent des mesures sous la forme de médicaments, plantes, séances émanant d'autres formes de soins, qui leur permettent de se situer dans leur culture et dans leur état actuel de personne malade. Croire en l'efficacité d'une thérapeutique et de son bénéfice est fondamental, comme le prouve l'efficacité de l'effet placebo, qui est basée sur l'intensité des croyances, de l'attente et de la conviction de la personne malade. Un bien-être physique peut alors coïncider avec les derniers examens biologiques qui s'aggravent, ou, au contraire, un malaise physique coïncider avec une amélioration des examens biologiques.

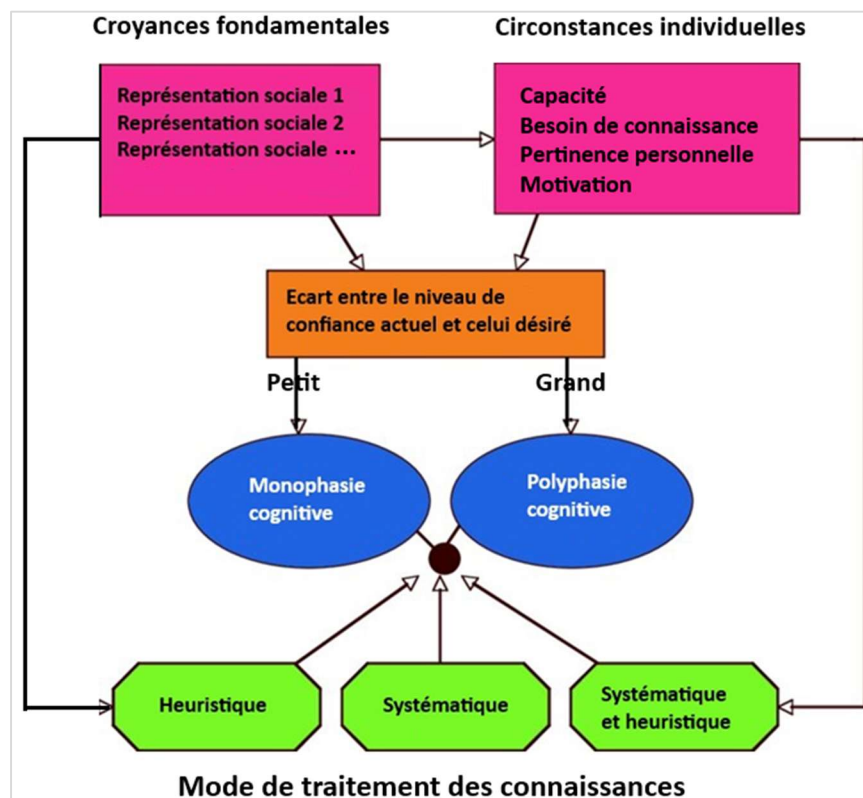


Figure 20 : Modèle conceptuel de polyphasie cognitive (Provencher, 2007)

Claudine Provencher, dans son article *Cognitive polyphasia in the MMR controversy : A theoretical and empirical investigation* (Provencher, 2007) a posé un modèle de polyphasie cognitive (figure 20) qui aide à comprendre pourquoi certaines personnes, en fonction de leurs croyances et des circonstances, sont prêtes à investir un effort cognitif supplémentaire et à utiliser plus d'un type de connaissance pour donner un sens à des questions spécifiques comme celles de la thérapeutique. Son modèle permet d'utiliser un type de connaissance d'ordre scientifique de manière heuristique, présentant ainsi une image plus précise de la polyphasie cognitive que celle que l'on trouve jusqu'à présent dans la littérature sur les représentations sociales.

Claudine Provencher explique comment, chez les individus sociaux, la polyphasie cognitive et son pendant, la monophasie, donnent un sens à leur monde pour qu'ils puissent s'y situer. Ils utilisent les types de connaissances les plus appropriés à leur situation personnelle, en accord avec leurs représentations spécifiques auxquelles ils participent vis-à-vis d'une question spécifique. Selon Susana Batel (Batel, 2012), c'est justement grâce à sa dimension multidimensionnelle que la conceptualisation de la cognition polysémique, telle qu'elle est présentée dans la théorie des représentations sociales, se distingue. En effet, elle met en évidence la manière dont les individus influencent eux-mêmes leur perception du monde, soit en la restreignant soit en la renforçant, selon les divers milieux sociaux où ils évoluent, sur différents plans. Ainsi, l'agentivité procurée par la polyphasie renvoie à une puissance d'agir qui n'est pas seulement une volonté inhérente au sujet.

La polyphasie cognitive, loin d'être une contradiction, apparaît comme une ressource précieuse pour les personnes malades confrontées à des réalités complexes de leurs traitements. Elle permet une articulation souple entre différentes formes de savoirs, favorise l'adaptation à des contextes sociaux variés et offre aux malades une voie pour se réapproprier le parcours thérapeutique.

1.7 SYNTHÈSE DE NOTRE OUTILLAGE CONCEPTUEL

En guise de synthèse de ce foisonnement de concepts clés mobilisés, nous proposons de réviser leur apport réciproque à notre champ de recherche.

1. La réflexivité des personnes malades est essentielle à prendre en compte pour tous les acteurs du système de santé, car elle souligne ce qui peut les aider à mieux comprendre leur maladie et à prendre des décisions plus éclairées quant aux traitements.
2. Un sentiment d'auto-efficacité élevé peut encourager les personnes malades à s'engager activement dans le choix et les essais de traitements complémentaires, avec confiance, et à persévérer face aux défis des rechutes ou mauvais résultats d'examens.
3. L'agentivité transforme la capacité des patients à agir de manière autonome et à influencer leur propre vécu de la maladie, ils peuvent prendre des décisions concernant leur bien-être au quotidien.
4. L'empouvoirement des patients renforce leur capacité à prendre des décisions, l'accès à l'information, la participation aux décisions médicales et le développement de compétences pour gérer leur maladie.
5. L'apprenance de et par la maladie englobe les apprentissages informels continus des patients sur tout le temps de leur maladie, leurs traitements et les stratégies de gestion des effets secondaires. Une apprenance active peut améliorer leur auto-efficacité et leur agentivité.
6. La polyphasie cognitive permet la coexistence de différentes formes de savoirs et de croyances chez un individu, si elle est vécue sereinement. Pour les malades du cancer, cela signifie qu'ils peuvent intégrer les connaissances médicales de leur traitement officiel subi et aussi y adjoindre des expériences plus personnelles et d'autres types de soins. Leurs croyances, leurs émotions, jouent dans leur compréhension de la maladie, de son évolution et des moyens mobilisés pour y faire face en réformant certaines mauvaises habitudes.
- 7.

1.7.1 MODÈLE EMBRYONNAIRE

À ce stade, pour y voir plus clair, nous proposons d'élaborer un embryon de modèle de ce qui pourrait se passer dans la tête d'un malade du cancer concernant son rapport aux traitements, comme une sorte de résumé de l'articulation des éléments déjà évoqués. Nous partons du principe que cette formulation aidera dans la suite, même si nous restons dans une démarche inductive. La formulation a en fait pour rôle de stabiliser nos représentations de ce qui est déjà connu et établi pour que nous soyons mieux à l'écoute de ce que les personnes concernées auront à nous dire dans notre travail de terrain. Cette démarche n'est pas contradictoire avec celle de la découverte d'une théorie ancrée, pas plus que ne l'était celle d'effectuer une revue de littérature dans la logique informée de Thornberg (Thornberg, 2012a). Nous verrons en effet, par la suite (encadré dans le paragraphe 2.2), que, dans cette logique, un modèle embryonnaire est un outil pour guider les prochaines étapes d'une enquête : il aide à affiner des catégories, à explorer des relations entre préconcepts ou concepts et à valider empiriquement. Un modèle embryonnaire est souvent représenté sous la forme d'un diagramme ou d'une carte conceptuelle. Il évolue au fil des allers-retours entre les données du terrain et les analyses faites avec des outils adaptés.

Parmi les six concepts importants de SHS développés plus haut, deux (la réflexivité au sens du cycle de Kolb et la causalité triadique de Bandura) nous paraissent plus fondamentaux et nécessaires dans l'optique de construire l'embryon d'un modèle résumant ce qui pourrait se passer dans la tête des personnes malades du cancer. Nous avons donc combiné, de haut en bas, le triangle de la causalité réciproque de Bandura (partie supérieure de la figure 21) avec la boucle d'apprentissage réflexive de Kolb et Schön (partie médiane de la figure 21) pour, une fois additionnés (partie inférieure de la figure 21), obtenir le socle d'un modèle embryonnaire propre à notre population étudiée.

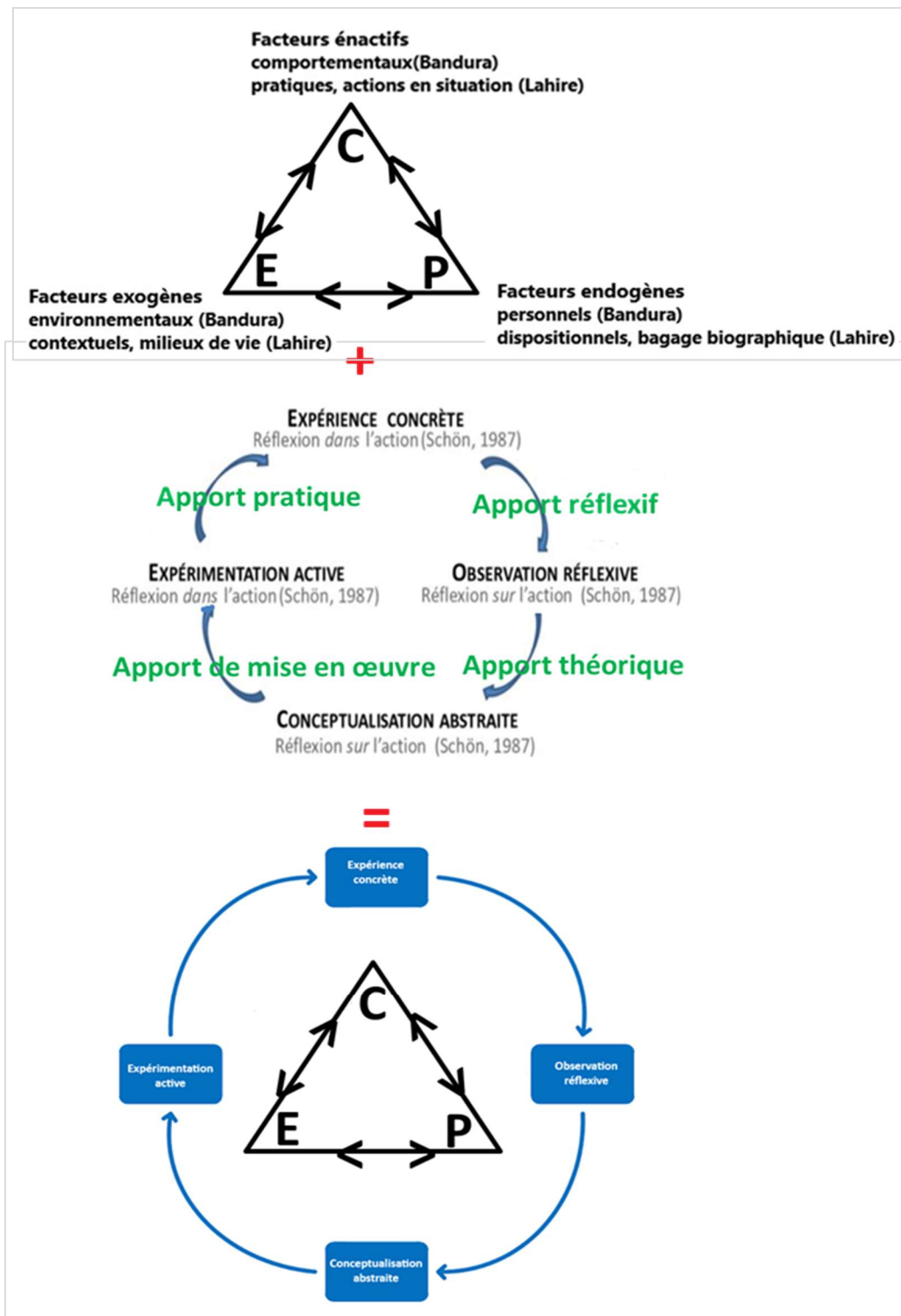


Figure 21 : Concepts fondateurs et centraux de notre modèle embryonnaire

Ce noyau est alors constitué du triangle de la causalité de Bandura, où le comportement (C) d'une personne est le produit de facteurs personnels (P) et environnementaux (E) qui s'influencent mutuellement. C'est sur ce sommet-comportement que nous allons greffer la boucle réflexive de Kolb adaptée par Schön et détailler l'enchaînement des réflexions et des actions se produisant dans la tête

et le corps des personnes malades, au début de leur traitement. Les doubles flèches sur chaque côté du triangle indiquent les interrelations mutuelles dont nous vérifierons l'existence entre les trois pôles personnel (P) et environnement (E) et comportement (C).

Nous pouvons maintenant, à partir du schéma de la figure 21, nous appuyer sur ce socle pour imaginer à ce stade le processus pouvant exister dans la tête des personnes atteintes de cancer qui se demandent si elles doivent recourir à des soins complémentaires. L'environnement initial est celui du contexte de la maladie du cancer vécu par une personne concernée.

Notre cycle de Kolb, tel qu'illustré par la figure 22, va se transformer en un cercle bleu au contact du sommet-comportement (C) du triangle de Bandura où nous avons placé une série d'actions : réflexivité, exploration des possibles, décision à agir, passer à l'action.

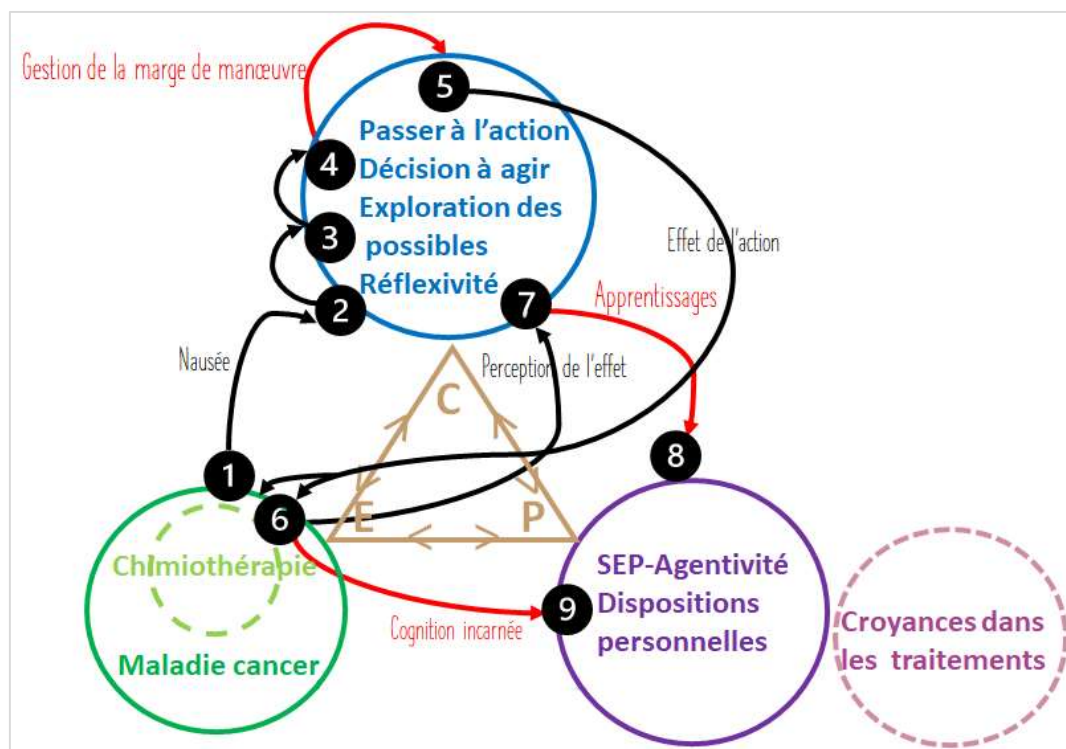


Figure 22 : Modèle embryonnaire des processus à l'œuvre dans la tête du malade concernant la question du recours ou non aux MAC

À ce stade, il ne s'agit bien sûr que d'un schéma inspiré par les éléments du cadre théorique : le propos des investigations conduit dans la thèse va être d'en établir un autre, fondé sur les données recueillies des entretiens des personnes concernées. Il s'agira d'y intégrer les résultats du terrain qui essaieront de décrire plus précisément leur imbrication dans la tête des personnes malades.

Ce modèle tente de cerner les mécanismes des relations et des interrelations entre les différents concepts que nous avons mobilisés et la manière dont ils s'articulent lorsqu'ils sont opérationnalisés dans la tête du malade et vécus dans son corps. Il s'agit bien sûr d'un schéma inspiré par les éléments

du cadre théorique combinés au cheminement passant par des points de passage de conscientisation ou d'actions prises par les personnes malades lors de leur première séance de chimiothérapie.

Au centre du schéma de la figure 22 se trouve un triangle formé par les trois facteurs de la causalité triadique d'Albert Bandura (2023) (Carré, 2020a), qui influencent tous les processus d'apprentissage. Ces facteurs sont les suivants : [P] représente les facteurs personnels, tels que les expériences cognitives, émotionnelles, physiologiques et la perception subjective, notamment les croyances en ses propres capacités ou compétences, les objectifs cognitifs, le mode d'analyse et les réactions affectives envers soi-même. [E] désigne les facteurs environnementaux, qui incluent les caractéristiques de l'environnement social et organisationnel, les contraintes imposées, les stimuli offerts et les réactions induites sur les comportements. [C] correspond aux facteurs comportementaux, qui décrivent les modèles d'action effectivement mis en œuvre ainsi que les schémas comportementaux. Dans le cadre de la maladie cancer, nous avons cherché à opérationnaliser la causalité triadique réciproque en tant que cadre structurant dans lequel chaque facteur peut évoluer et grandir en importance plus ou moins grande par rapport aux deux autres. Une agentivité réciproque et interactive émerge de ces changements par une reconfiguration particulière du modèle. Les trois sommets du triangle se prolongent en trois cercles colorés détaillant le contexte spécifique de la situation d'un malade d'un cancer. Un cercle vert adjacent au domaine de l'environnement et au contexte [E] contient la maladie du cancer et la chimiothérapie, qui constituent l'amorce d'une première vague de traitement conventionnel officiel. Un cercle bleu prolonge le sommet [C], au sein duquel sont listés les comportements suivants : réflexivité, explorer des possibles, décision à agir, passer à l'action. Un cercle violet prolonge le sommet [P] du triangle, contenant le sentiment d'efficacité personnelle (SEP), l'agentivité et les dispositions personnelles. À droite de ce cercle violet des déterminants personnels, nous avons ajouté un cercle rose correspondant aux croyances dans les traitements (qu'ils soient conventionnels ou non), croyances qui sont un facteur qui joue un rôle déterminant dans le choix d'un traitement.

Le point d'entrée de ce schéma (pastille noire 1) est le vécu de la maladie cancer situé sur le cercle vert en périphérie du sommet [E], et particulièrement la manière dont les personnes malades pourraient réagir lors de la première séance de chimiothérapie. Il y a souvent un effet secondaire immédiat, par exemple une nausée (pastille noire 2) dans le cercle bleu en périphérie du sommet du comportement [C]. Observé et conscientisé, il ouvre la voie à une première étape active de recherche de solutions (pastille noire 3) pour les premiers symptômes. Ces recherches peuvent se traduire par une décision de faire quelque chose (pastille noire 4), par une mobilisation de la marge de manœuvre (pastille noire 5) qui aura ou non un effet perçu (6) sur le corps du malade. Cette cognition incarnée (pastille noire 9) sera observée ou ressentie (pastille noire 7) au niveau de cercle violet [C]. Ce cercle est source d'apprentissage (pastille noire 8) par action-réaction sur la bulle [P].

Nous avons abouti à un circuit caractéristique d'un processus réflexif, boucle que nous pouvons aussi présenter sous la forme d'une double boucle au sens d'Argyris en séparant une boucle de réflexivité (en noir) d'une boucle d'apprenance (en rouge) sur la figure 23.

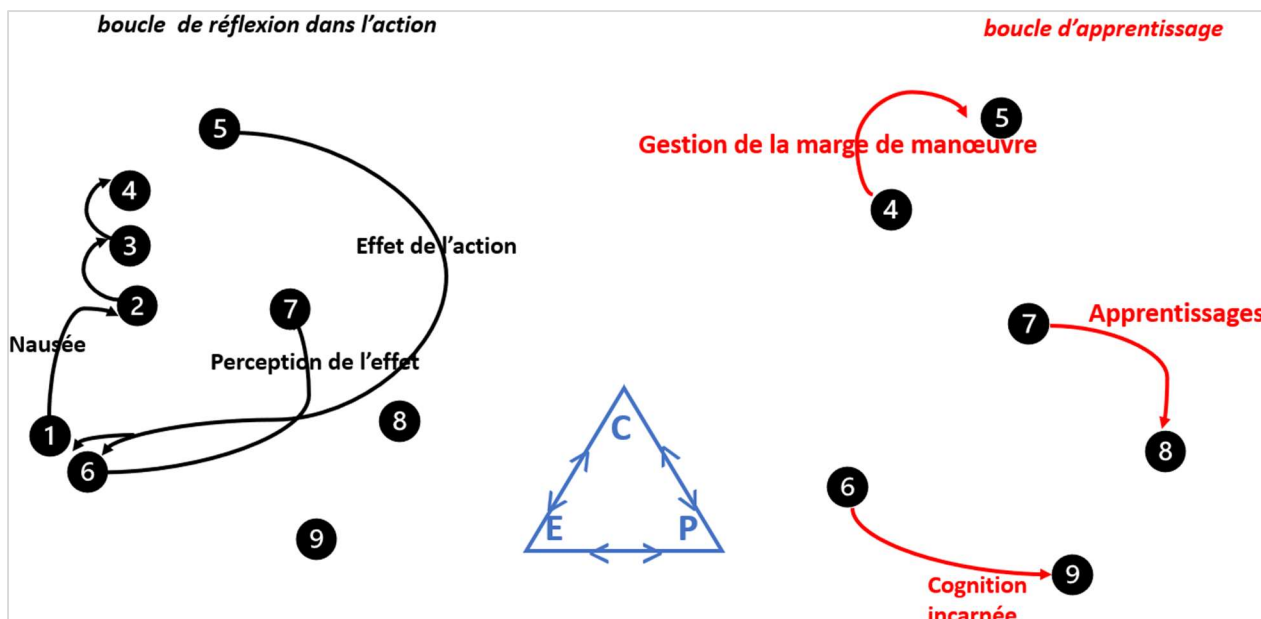


Figure 23 : Double boucle de réflexion et d'apprentissage dans notre modèle embryonnaire.

La discussion en partie 5 aura pour rôle de comparer l'évolution de ce modèle embryonnaire pour donner suite à nos différentes analyses des données, selon un processus qui sera exposé dans la partie suivante (partie 2), consacrée à la méthodologie de la découverte informée de la théorie ancrée.

1.8 NOTRE QUESTION DE RECHERCHE

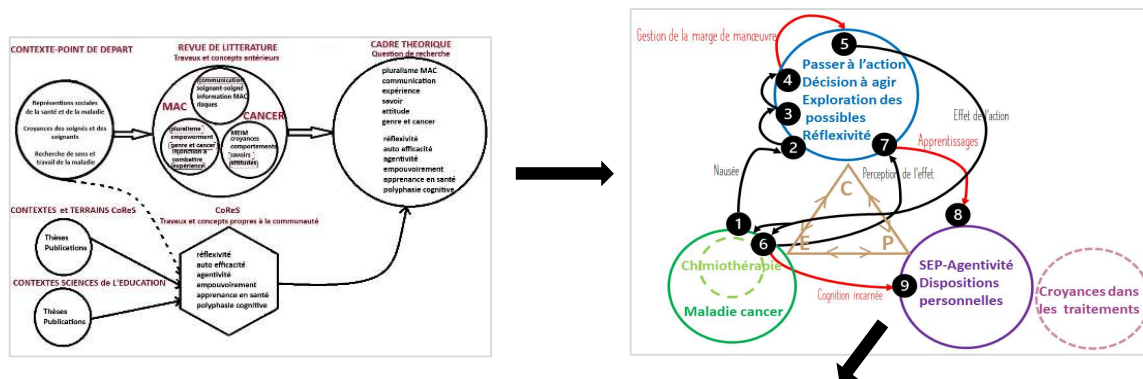
1.8.2 FORMULATION INITIALE DE LA QUESTION DE RECHERCHE

Arrivé à ce stade, notre travail de thèse peut principalement se définir comme l'enrichissement et la critique du modèle embryonnaire présenté plus haut en figure 22.

Au regard de ces éléments distincts, la question à explorer auprès des personnes malades du cancer porte sur les processus et circonstances d'élaboration de leurs attitudes et savoirs expérientiels en situation informelle et sur leur positionnement vis-à-vis des traitements. Notre question de recherche initiale est donc la suivante (figure 24) :

Chez les personnes malades du cancer, quels sont les différents rapports aux savoirs, pratiques et postures vis-à-vis du traitement conventionnel et des MAC ? En question subsidiaire : Quels seraient les facteurs qui pourraient les expliquer ?

L'affinage de la formulation de cette question pourra évoluer en fonction des données qui remonteront du terrain dans le cadre de notre démarche de recourir à la théorie ancrée informée de Thornberg proposée en 2012 (voir, en partie 2, les encadrés consacrés à la méthodologie).



Chez les personnes malades du cancer quels sont les différents rapports aux savoirs, pratiques et postures vis-à-vis du traitement conventionnel et des MAC. En question subsidiaire : Quels seraient les facteurs qui pourraient les expliquer ? »

Figure 24 : Génération de la question de recherche

1.8.3 PORTÉE ET INTÉRÊT DE LA QUESTION DE RECHERCHE

La portée de notre question, résumée en figure 24 nous semble importante, car elle est au carrefour des défis concernant une maladie grave se transformant en maladie chronique menaçant l'existence. Les cancers, malgré les grandes avancées de l'EBM, ne voient pas leur nombre de cas diminuer. Le coût de la recherche et les espoirs de nouveaux traitements personnalisés ciblés au niveau de la cellule, voire du gène, demeurent de plus en plus élevés ; *a contrario*, la recherche sur l'effet des MAC est pratiquement inexistante. Les besoins, demandes, voix, et l'implication des malades par le corps soignant occupent encore une part insignifiante dans les travaux de recherche.

Notre revue de littérature a montré que peu d'articles s'intéressent aux rapports et attitudes des personnes malades du cancer vis-à-vis de leurs traitements, conventionnels ou non conventionnels.

Notre question de recherche ainsi posée pourrait stimuler la naissance d'une alliance allant jusqu'à une meilleure intégration entre thérapies conventionnelles et thérapies complémentaires étudiées avec les mêmes protocoles que ceux de la médecine par les preuves, permettant aux personnes malades d'y adhérer en confiance et en y exerçant pleinement leur marge de manœuvre.

Le sujet de notre recherche nous apparaît à présent suffisamment précis et non traité, et les règles explicites sont celles du cadre d'une méthodologie ancrée informée autorisant flexibilité, adaptabilité et recentrage du questionnement et des concepts en fonction des remontées des analyses des données.

Les seuls travaux récents inspirants qui partagent un socle commun avec notre recherche concernent les membres du CoReS qui réfléchissent aux concepts de réflexivité, de coopération réflexive, d'interactions collectives, de connaissances et de savoirs en santé concernant d'autres pathologies et d'autres points de vue que celui des personnes malades.

L'utilité de cette recherche se situerait au niveau d'une brique supplémentaire apportée à l'édifice de l'argumentation des bénéfices qu'il y a à prendre en compte la réflexivité et, en général, tout retour d'expérience des personnes malades vis-à-vis de leur vécu et des réactions aux traitements.

L'ensemble des acteurs de la santé ont tout à gagner à mieux partager, apprendre, transmettre, et à intégrer dans leur pratique les enseignements accumulés et véhiculés par la maladie.

SYNTHÈSE DE LA PARTIE 1

En synthèse de cette première partie, nous pouvons dire que l'expérience d'une maladie existentielle comme le cancer a convoqué de tout temps croyances et pensées magiques, tant au niveau du sens même de la maladie qu'à celui des traitements et du retour possible et espéré à la santé.

La maladie se prête à cette collision entre différentes formes de savoirs qui peuvent cohabiter et conduire au pluralisme des croyances, des thérapeutiques, et à la coexistence bénéfique d'une polyphasie cognitive. De plus, ces croyances, représentations et considérations sont à considérer comme évoluant dans le temps et au fil de la maladie ; elles continuent ainsi à s'enrichir les unes des autres.

Un faisceau d'attitudes et de comportements peut naître de cette diversité, particulièrement au niveau des choix ou non-choix de faire appel à des soins de support (SOS) acceptés et proposés par le monde médical, au sein même de l'hôpital, ou bien à la galaxie des quelque quatre cents médecines complémentaires et traditionnelles (MAC) recensées par l'Organisation mondiale de la santé.

Les tentatives de classification internationales des MAC sont nombreuses, chacune établie en fonction de spécificités typologiques propres et de critères, tels que le mode d'administration, la disponibilité de la ressource, les risques, la zone d'action, les vecteurs utilisés.

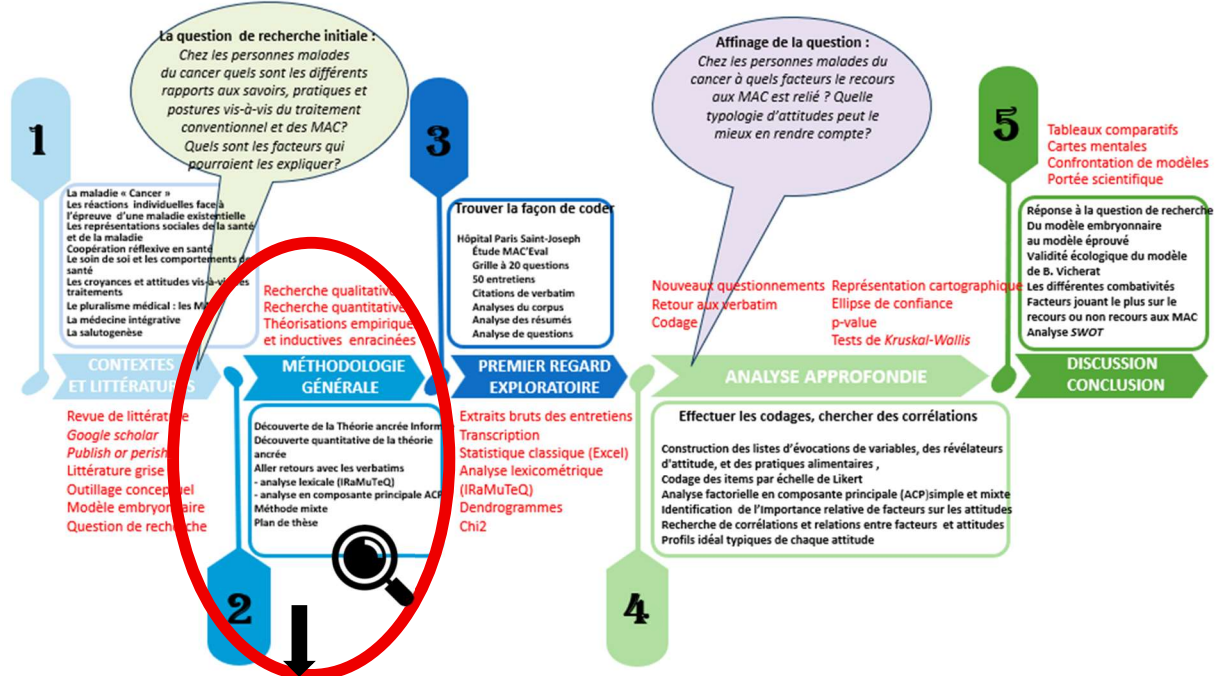
L'étude de littérature réalisée par l'intermédiaire des outils *Google Scholar* et *Publish or Perish* traduit souvent l'opposition et la tension existant entre l'EBM et le recours aux MAC, voire à la médecine intégrative. Les résultats des recherches en français et en anglais (international) montrent des différences notables sur certains aspects de la maladie. En français, la littérature a traité à l'alimentation, la qualité de vie, le rôle du mental, la spiritualité, l'homéopathie, le pluralisme, la place du médecin généraliste, la prévention, l'alimentation. En anglais, il s'agit plus des aspects de méthodologie qualitative, de méthodologie compréhensive, de chimiothérapie, des survivants, de la médecine intégrative, des attitudes de santé.

Les concepts théoriques issus des croisements des sciences de l'éducation, de l'anthropologie médicale, de nos deux revues de littérature, des derniers travaux du CoReS, sont nombreux. Ils traduisent une complexité certaine et sont donc convoqués : la réflexivité, l'auto-efficacité, l'agentivité, l'empouvoirement, l'apprenance en santé, la polyphasie cognitive.

En vérifiant leur pertinence et en les ajustant aux processus d'abord réflexifs à l'œuvre dans la tête des personnes malades, nous avons pu aboutir à la construction d'un modèle embryonnaire explicatif de leur positionnement permettant de les organiser dans la temporalité des traitements.

L'ensemble de ces préliminaires nous conduit, en conclusion de cette première partie, à la formulation de notre question de recherche initiale : Chez les personnes malades du cancer, quels sont les différents rapports aux savoirs, pratiques et postures vis-à-vis du traitement conventionnel et des MAC ? En question subsidiaire : Quels seraient les facteurs qui pourraient les expliquer ?

PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE



Recherche qualitative
Recherche quantitative
Théorisations empiriques et inductives enracinées

MÉTHODOLOGIE GÉNÉRALE

Découverte de la Théorie ancrée Informée
Découverte quantitative de la théorie ancrée
Aller retours avec les verbatims
- analyse lexicale (IRaMuTeQ)
- analyse en composante principale ACP
Méthode mixte
Plan de thèse

2

Guide de lecture de la partie 2

Dans cette deuxième partie de 26 pages nous avons cherché à expliquer à partir de l'objet de recherche défini en Partie 1 notre méthodologie générale.

Cette partie 2 est divisée en quatre sections.

Nous rappelons l'origine de nos questionnements dans le paragraphe de la section 2.1

Une opportunité a favorisé l'ancrage de notre thèse sur ce sujet des MAC et nous a permis de trouver une place dans une étude plus vaste MAC'Eval lancée à l'hôpital Paris Saint-Joseph.

Nous exposons dans la section 2.2 le passage de notre question de recherche à l'adoption d'une méthodologie. Celle-ci s'implante dans la découverte des théories enracinées dont la variante informée de Thurnberg, et celle plus récente d'ancrée quantitative que nous avons adoptées sont expliquées dans des encadrés 1 et 2.

Dans le paragraphe suivant 2.3 nous posons les deux principales étapes de la méthodologie de traitements et d'analyse des données. Elles sont exposées dans les deux sous-section 2.3.1 celle du premier regard exploratoire et en 2.3.2 celle de l'analyse approfondie nous présentons les étapes méthodologiques de recueil de traitement et d'analyse des données de ces deux étapes. Avec des encadrés explicatifs sur les outils et logiciels utilisés comme IRaMuTeQ, les échelles de Likert, l'analyse en composantes principales, le test statistique de *Kruskal-Wallis*.

Enfin, en section 2.4, nous présentons le plan et le synopsis de notre recherche constitué de 5 étapes : définition du cadre et du contexte, méthodologie générale, premier regard exploratoire, analyse approfondie, discussion et conclusion.

2.1. LES CONDITIONS DE DÉMARRAGE DE LA THÈSE

2.1.1. L'OPPORTUNITÉ DE L'ÉTUDE MAC'EVAL

Les discussions avec notre directeur préliminaires à l'engagement dans la thèse ont conduit à prendre connaissance d'une étude évoquée par une ancienne doctorante de notre directeur de thèse. Sophie Renet, docteure en sciences de l'éducation (PhD) et pharmacienne hospitalière, travaille à l'hôpital Saint-Joseph. Elle nous fit part du lancement, en 2018, d'une étude sur l'évaluation de l'usage des médecines alternatives et complémentaires à l'hôpital, centré sur les personnes malades du cancer : l'Étude MAC'Eval. Il lui était impératif d'obtenir et d'analyser des informations telles que : Pourquoi ce type de médicament est utilisé ? Quels sont ses bénéfices ? Comment le patient s'informe-t-il et quelles sont ses sources ? Qui pratique les MAC, et comment le patient perçoit-il la place de l'hôpital et des différents professionnels de santé dans leur développement, leur sécurisation et leur utilisation ?

L'étude *Évaluation des besoins des patients atteints de cancer vis-à-vis des médecines complémentaires et alternatives*, ou MAC'Eval (numéro ID RCB : 2018-A00806-49), a donc été lancée en juillet 2018 et close en avril 2023³. Elle concernait toutes les MAC pouvant ou non apporter un possible risque iatrogène (comme la phytothérapie, les compléments alimentaires, l'acupuncture, la médecine

³ Cette étude est référencée au [Registre américain des essais cliniques](#) sous le numéro d'essai clinique NCT03954509.

traditionnelle chinoise, l'homéopathie, les huiles essentielles, l'hypnose ou la sophrologie). L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'usage des MAC, effectif ou souhaité par les patients, ainsi que les informations qui leur seraient nécessaires afin de prévenir les interactions néfastes entre ces interventions et les traitements conventionnels. Puis cette étude avait pour objectifs secondaires d'évaluer et d'identifier (1) la consommation des MAC, (2) les facteurs l'influençant (ex. : âge, sexe, type de cancer, représentations vis-à-vis des MAC), (3) les risques iatrogènes liés aux MAC, (4) les sources d'approvisionnement, (5) les sources d'information, (6) les principales informations à transmettre aux patients et le format à utiliser, (7) le rôle des différents professionnels de santé du parcours de soins dans la sécurisation de cette prise en charge.

Le protocole de l'étude est détaillé en ligne (Essais cliniques sur Cancer, Effet de la chimiothérapie – Registre des essais cliniques – ICH GCP). Les paragraphes qui suivent en reprennent les principaux éléments, après traduction. L'étude devait se dérouler en deux phases successives, la phase d'entretiens devant permettre l'obtention de résultats qui contribueraient, ensuite, à la phase du questionnaire. Les patients inclus dans la phase d'entretien ne devaient pas participer à la phase du questionnaire. Les patients qui participaient à la phase du questionnaire n'auraient pas eu d'entretiens semi-directifs préalables. Ils n'auraient eu qu'à répondre au questionnaire. Les critères d'inclusion étaient : femmes et hommes de plus de 18 ans, francophones (parlant et lisant le français), patients suivis pour la prise en charge d'un cancer, hospitalisés ou non, recevant ou ayant déjà reçu un traitement anticancéreux administré par voie orale et/ou systémique.

La phase d'entretiens semi-directifs s'est caractérisée par une cohorte constituée de personnes hospitalisées ou vues en hôpital de jour où l'on a conduit des entretiens semi-directifs selon une grille d'entretien. Le schéma d'entretien a été établi après une revue de la littérature spécifique et l'identification des objectifs primaires et secondaires ; il sera détaillé dans la partie 3. Leurs traitements devaient permettre l'identification des idées clés grâce à l'analyse du contenu des entretiens menés et sur la base de la théorie ancrée.

2.1.2 NOTRE INTÉGRATION DANS MAC'EVAL

À la suite de notre manifestation d'intérêt, nous avons été enrôlé dans ce travail en tant que doctorant-chercheur, notamment dans la phase de passation des entretiens exploratoires auprès des personnes en traitement au service « oncologie et pathologies thoraciques ».

À la grille prévue des 18 questions semi-fermées initialement rédigées par Sophie Renet nous avons ajouté deux questions concernant notre sujet, à savoir : le vécu du pluralisme médical et l'apprenance de la maladie ⁴.

Pluralisme thérapeutique et élargissement de la marge de manœuvre du patient

La question 19 s'intéresse aux effets du pluralisme médical, notamment à travers le recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC). Elle examine comment cette diversité de pratiques

⁴ Intitulé des deux questions supplémentaires : Q19. Comment voyez-vous le fait de prendre des MAC et votre traitement anticancéreux en même temps ? Q20. Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les deux ? Q20 bis. Qu'est-ce que la maladie vous apprend ? (À la place de la Q20 en cas d'absence de pluralisme.)

peut générer chez le patient des tensions cognitives (dissonance, polyphasie), mais aussi favoriser une intégration bénéfique des savoirs et des approches. Ce processus pourrait contribuer à une augmentation de sa capacité d’agir et à une reconfiguration de son parcours de soin.

Réflexivité et apprentissages personnels liés à l’expérience de la maladie

Les questions 20 et 20 bis visent à interroger la dimension introspective de l’épreuve de la maladie grave. Elle explore comment cette expérience peut constituer un moment de prise de conscience, de reconfiguration des priorités et d’apprentissage existentiel. L’objectif est de recueillir, à travers les témoignages des personnes malades, les ressources internes et les dynamiques personnelles qui émergent, parfois insoupçonnées, révélant ainsi de nouveaux moteurs identitaires et adaptatifs.

La seconde étape prévue initialement dans l’étude MAC’Eval consistait en l’envoi massif d’un questionnaire supplémentaire. Cette étape n’a pas pu advenir pour des raisons d’agenda de l’hôpital.

2.2 PASSAGE DE LA QUESTION DE RECHERCHE À LA MÉTHODE

2.2.1 CONSTAT DE LA COHÉRENCE ENTRE MAC’EVAL ET LA QUESTION DE RECHERCHE

Après échange avec Sophie Renet, nous avons constaté qu’avec l’ajout de nos deux questions (concernant l’apprenance de la maladie et le vécu du pluralisme médical) il était possible de conserver, pour ce qui concerne cette présente thèse, la question de recherche telle qu’elle a été formulée en fin de partie 1.

Chez les personnes malades du cancer, quels sont les différents rapports aux savoirs, pratiques et postures vis-à-vis du traitement conventionnel et des MAC ? En question subsidiaire : Quels seraient les facteurs qui pourraient les expliquer ?

Initialement, l’équipe de recherche clinique du Groupe de l’hôpital Paris–Saint-Joseph, à l’origine de l’étude MAC’Eval, a fait le choix d’une méthodologie de découverte de la théorie ancrée annoncé dans le descriptif de son dépôt. Nous sommes restés dans la continuité de cette préférence méthodologique. Elle est adaptée à la question d’exploration des vécus, réactions et relations des personnes malades du cancer envers leur traitement. Elle est propice à la compréhension de la diversité des croyances, idées personnelles, comportements, réflexivité, agentivité, des malades du cancer sur leur maladie et leurs traitements.

Par ailleurs, les méthodes fondées sur cette idée de la découverte de théories ancrées sont aussi un des piliers méthodologiques du CoReS, en ce sens qu’elles permettent de mieux appréhender les phénomènes d’approches expérientielles reliant soignants, soignés, proches aidants.

2.2.2 POSITIONNEMENT DANS LE PANORAMA DES MÉTHODE DE DÉCOUVERTE DE THÉORIES ANCRÉES

L'encadré ci-dessous récapitule la genèse et les principaux fondements de cette famille de méthodologie.

Encadré 1 : La famille des méthodes de découverte de théories ancrées

The Discovery of Grounded Theory est le titre d'un ouvrage publié par Barney G. Glaser et Anselm Strauss en 1967, réédité en 2012 (Glaser & Strauss, 2012), dans lequel il décrivent la méthode qu'ils ont employée pour conduire leurs recherches sur la conscience de la mort dans les maisons de retraite et les hôpitaux pour vétérans de l'armée américaine. Ces deux sociologues y formalisent une méthode de travail inductive qui s'est peu à peu propagée dans différentes disciplines des SHS.

Cette méthode de la découverte de la théorie ancrée est une méthode inductive qui a donc pour but de construire une ou des théories dites « substantives » (c'est-à-dire permettant d'expliquer ce qui s'observe et se perçoit sur le terrain) à partir des données, selon une approche où les données sont simultanément recueillies et analysées. Cette idée souvent traduite par l'expression « théorisation ancrée » permet de répondre à la question du « comment ? ». Elle est utilisée en particulier pour fournir des explications à des phénomènes tels que le changement, le processus ou la trajectoire vécue quant à une situation donnée. La méthode est un aller-retour constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et ce processus de théorisation.

Techniquement, l'analyse par théorisation ancrée débute en même temps que l'étape du recueil de données. C'est une analyse itérative : « Elle ne parvient que progressivement, par le jeu d'approximations successives, à la conceptualisation de son objet. » (Paillé, 1994.) Dans cette méthode inductive, le sujet précis de la recherche ne peut être déterminé au préalable. Seul un champ de recherche est prédéfini. Il n'y a normalement pas de revue de la littérature au préalable, elle échoit tout au long du processus. Les acquis et connaissances antérieures sont mis de côté. Les résultats sont ancrés dans les données. C'est un aller-retour constant, un continuum qui va de la collecte à l'analyse des données. Le nombre d'entretiens menés ne peut être défini au préalable. L'analyse utilise la méthode de la comparaison continue. Ses forces résident dans l'examen en profondeur des processus, ce qui permet de mettre en lumière les relations entre les problématiques et les structures sociales. La collecte et l'analyse des données sont simultanées. L'analyse génère alors, dès le début, des concepts et des catégories.

Cette méthodologie veut permettre d'étudier les comportements humains à travers les aspects expérientiels de la personne. Elle s'attache donc aux phénomènes observés tout autant qu'à la signification que donnent les personnes aux événements qu'ils vivent et aux symboles utilisés pour transmettre en mots et en images ces significations. Ainsi, les personnes en constante interaction avec leur environnement interprètent et définissent ce qu'elles vivent de différentes manières. Plus que ces fondements théoriques révélés, la théorisation ancrée laisse place à un pluralisme épistémologique. Les limites qui peuvent la rendre difficile à maîtriser s'expliquent par la pluralité de notions complexes ou abstraites. Il peut paraître malaisé, au moment de la collecte des données, de mettre en suspens les préconceptions et les orientations disciplinaires.

Diverses écoles ont émergé depuis 1967, avec l'apparition de quatre courants méthodologiques, comme indiquée sur la figure 25 : le courant d'origine Glaser et Strauss, le courant Strauss et Corbin, le courant de Charmaz, le courant de théorie ancrée informée de Thornberg. Les fondements demeurent inchangés depuis plus de cinquante ans. Son originalité repose sur la génération systématique d'une théorie à partir des données, d'une manière inductive et en usant d'étapes prédéfinies.

Historiquement, Glaser et Strauss ont observé, dans un service des soins intensifs, autour de patients très gravement malades, l'expression des émotions, les paroles échangées avec les patients, les conciliabules hors de portée du mourant. Étaient impliqués dans ces interactions les soignants, l'entourage familial, et bien évidemment le patient. Les auteurs s'intéressaient à la conscience que le patient avait de son état. Ils distinguèrent quatre états de conscience : (1) le patient ne se perçoit pas comme mourant ; (2) il se perçoit comme mourant, mais dissimule à son entourage qu'il est conscient de son état ; (3) il sait qu'il va mourir et ne le dissimule pas à son entourage ; (4) il hésite sur la gravité de son état et partage son hésitation avec son entourage. Glaser et Strauss ont fini, après tâtonnements, par avancer deux hypothèses : 1) la conscience que le patient a de son état de santé détermine la configuration des interactions dans son environnement ; 2) la conscience que le patient a de son état ne peut prendre que l'un de ces quatre états de conscience.

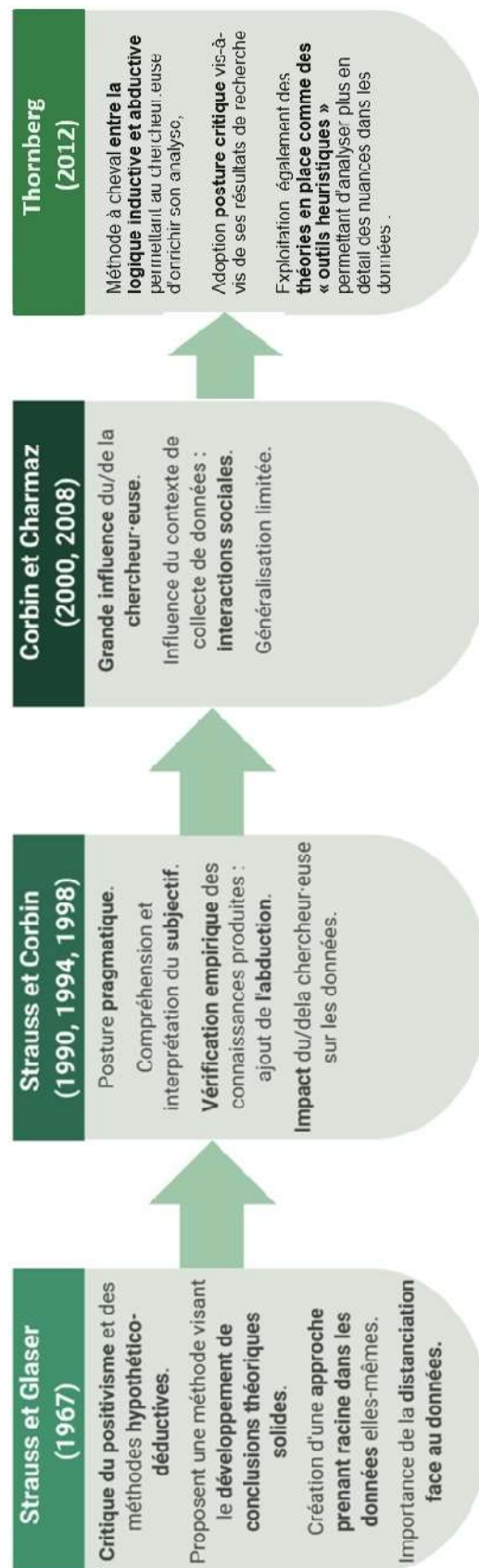


Figure 25 : Les quatre courants différents dans la théorisation ancrée (Novo et Woestelandt, 2017), schéma actualisé par rajout de la vignette Thornberg (Ricono 2024).

2.2.3. LA VARIANTE DE LA DÉCOUVERTE DE LA THÉORIE ANCRÉE INFORMÉE

De fait, la place des revues de littérature et plus généralement de l'usage des travaux antérieurs sur un sujet est toujours ambiguë dans les méthodologies qui se déclarent inductives : comment gérer les apports ou les biais introduits dans la compréhension d'un terrain ou d'un phénomène par les représentations, conflits cognitifs ou préférences intellectuels des chercheurs ? Cette question essentielle à la mise en œuvre des méthodes ancrées a été approfondie par de nombreux auteurs, dont Robert Thornberg qui a proposé l'approche de la « théorie ancrée informée » en tant que nouvelle méthode combinant les raisonnements inductif, déductif et abductif dans un processus de recherche itératif avec une analyse documentaire initiale et continue. Celle-ci est décrite dans l'encadré 2.

Encadré 2 : La théorie ancrée informée selon Thornberg

Robert Thornberg (Thornberg, 2012b) aborde la théorie ancrée en adoptant une perspective critique, notamment sur l'ambiguïté entourant l'analyse de la littérature dans le cadre de la recherche. En effet, alors que Glaser préconisait initialement d'éviter toute analyse de la littérature jusqu'aux dernières étapes du processus, afin de préserver l'indépendance vis-à-vis des idées préexistantes, Thornberg soutient, au contraire, que cette approche pourrait freiner les chercheurs dans la conduite d'études au sein de leurs propres domaines d'expertise. Ainsi, il souligne l'importance de reconnaître les connaissances préalables du chercheur ainsi que leur influence potentielle sur le processus de recherche, tout en respectant les principes fondamentaux de la théorie ancrée, fondée sur une analyse empirique des données.

Par conséquent, au lieu d'adopter une démarche strictement inductive, Thornberg (2012) propose une méthode hybride, articulée entre logique inductive et abductive. Cette approche permet non seulement d'enrichir l'analyse, mais aussi d'adopter une posture critique vis-à-vis des résultats obtenus, tout en évaluant la pertinence des idées ou théories préexistantes dans le champ d'étude concerné.

D'un point de vue historique, Glaser et Strauss (1967) s'étaient inspirés du pragmatisme philosophique pour élaborer une méthode de recherche résolument interprétative et anti-positiviste. Toutefois, leur choix d'une démarche exclusivement inductive a suscité de nombreux débats épistémologiques. À ce propos, Thornberg (2012) rappelle que l'adoption d'une telle méthode constitue en elle-même un parti-pris épistémologique. Il en critique notamment la limite principale : celle d'exclure les apprentissages réalisés en amont de la recherche.

En ce sens, Glaser et Strauss recommandaient aux utilisateurs de la théorie ancrée d'ignorer la littérature académique préexistante jusqu'à la fin de l'analyse, afin d'éviter toute « contamination » des résultats. Or, Thornberg déplore cette posture, arguant qu'elle empêche toute prise de recul critique sur les résultats obtenus. En effet, si le travail de conceptualisation du chercheur n'atteint pas un niveau de généralité suffisant, celui-ci risque de produire des commentaires superficiels et triviaux par rapport à son objet d'étude.

Dès lors, Thornberg avance que la théorie ancrée ne peut être pertinente que si les chercheurs parviennent à neutraliser leurs a priori ainsi que leurs connaissances théoriques antérieures. Toutefois,

un tel raisonnement apparaît particulièrement contraignant, voire difficilement applicable, notamment pour les chercheurs expérimentés (Thornberg 2012b). De surcroît, les exigences des systèmes de publication académique imposent souvent une revue de littérature préalable, ce qui limite la possibilité de mettre en œuvre un cadre purement inductif et exploratoire, tel que celui envisagé par la théorie ancrée originelle.

Face à ces contraintes, Thornberg (2012) propose d'exploiter les théories existantes comme des « outils heuristiques », permettant d'analyser plus finement les nuances présentes dans les données. Cette méthode s'inscrit, enfin, dans une orientation épistémologique cohérente, inspirée de la tradition interprétative propre aux sciences sociales.

2.2.4. MÉTHODES INDUCTIVES INFORMÉES, PROTO HYPOTHÈSES ET MODÈLES EMBRYONNAIRES

Une fois adoptée la logique de Thornberg, la question se pose au chercheur de savoir comment gérer au mieux dans la suite des investigations (entretiens, codage, analyses successives, inférences, conclusions) les éléments issus de cette revue de littérature.

Dans le cadre de la communauté CoReS (Las Vergnas, 2025d) se diffuse l'idée qu'il est pertinent d'en produire une vision structurée, embryonnaire, qui permette d'en dégager les principales conclusions, qu'elles soient convergentes ou divergentes : ces embryons de modèles peuvent contenir des contradictions ou refléter des paradigmes opposés, mais leur structuration facilite l'interprétation des phénomènes à la lumière des savoirs existants. À défaut de cette structuration, toute tentative d'interprétation des codages spontanés devient hasardeuse. C'est pourquoi, au sein de la communauté CoReS, il est affirmé que dans la logique de la théorie ancrée informée de tels prototypothèses ou protomodèles sont utiles, car ils auront pour rôles justement d'être critiqués et confrontés aux données remontant du terrain et autres embryons de modèles associés à d'autres théories substantives en cours de gestation. Ce processus, comme celui de tout conflit cognitif, permet d'identifier leurs limites, les écarts avec les observations empiriques, ou encore de révéler des clés de lecture insoupçonnées.

En somme, pour CoRes, la construction d'une théorie ancrée informée a tout à gagner à l'élaboration d'une forme de schéma de départ, même partiel ou auto-contradictoire. De fait, la confrontation entre d'une part cet embryon de modèle et d'autre part les interprétations progressives des traitements ancrés des éléments remontant du terrain peut offrir un cadre souple, mais structurant, propice à l'exploration des dynamiques complexes et à l'émergence de nouvelles intelligibilités. Ce modèle est encore fragile, évolutif et incomplet, mais il permet de commencer à comprendre un processus complexe observé sur le terrain comme dans les thèses dans le domaine de la santé de Florence Moncorps (Moncorps, 2023) Samantha Gouwy (Gouwy, 2024) et celles en cours de Mouna Gourine, Estelle Guéneau et Claire Combres.

Dans la partie 5 (discussion et conclusion), nous vérifions que nous sommes bien restés dans les rails de la théorie ancrée informée tout au long de ce travail. Nous discutons aussi des bénéfices et les limites que cette démarche a apporté à notre recherche.

2.3 LES ÉTAPES MÉTHODOLOGIQUES DE TRAITEMENTS DES ENTRETIENS

2.3.1 TROUVER LA FAÇON DE CODER, EFFECTUER LES CODAGES ET CHERCHER LES CORRÉLATIONS

Concrètement, le cadre réadapté des entretiens MAC'Eval va nous permettre de disposer d'un corpus de 50 entretiens semi-dirigés (d'une durée moyenne de 45 minutes). À ce stade, l'interrogation méthodologique principale est avant tout de clarifier comment pourront être analysés les verbatims de ces entretiens de façon à répondre à la question de recherche. Selon les principes de base de la Découverte de la théorie ancrée (DTA,) il doit s'agir d'identifier des thématiques abordées (codage « ouvert »), puis de les regrouper en familles par un codage « axial » afin de mettre en évidence de variables et des corrélations entre elles (codage « sélectif »).

En ce qui concerne cette thèse, nous avons d'ores et déjà par principe des variables imposées par la question de recherche qui sont les types de MAC mentionnées ainsi que les discours concernant les apprentissages et les niveaux d'apprenance : nous savons donc d'avance que ces objets devront constituer un des axes du codage axial. Néanmoins, cela ne doit pas nous empêcher dans la logique ancrée de chercher de manière « ouverte » d'autres évocations thématiques et donc de balayer les verbatims pour repérer les différents passages où sont évoquées d'autres potentiels axes qui pourront induire par la suite des variables pertinentes. Ainsi, une attention toute particulière devra être portée à des verbatims qui seraient révélateurs des positionnements, posture, attitudes développées par les personnes vis-à-vis des MAC.

Concrètement, deux étapes méthodologiques vont être présentées dans la suite de ce travail (voir figure 26).

La première (partie 3, sous-titrée « trouver la façon de coder ») décrira rétrospectivement comment, en suivant une logique d'ancrage dans les données, nous en sommes arrivés à déployer cette stratégie de codage, grâce à un double regard exploratoire humain et informatique sur les verbatim.

La deuxième (partie 4, sous-titrée « coder et chercher les corrélations ») rendra compte du travail déployé une fois la stratégie de codage stabilisée : elle décrira donc d'abord la fabrication détaillée des outils de codage correspondants (incluant des listes d'items et des échelles de Likert à utiliser), puis leur application ligne à ligne sur l'ensemble des verbatim, et enfin l'analyse des tableaux transversaux obtenus par des analyses en composantes principales (ACP) complétées par des tests de corrélation.

Ces différents travaux vont sans doute nous conduire à transformer ensuite notre question de recherche pour mettre cette question des attitudes au centre. De fait, il nous apparaît qu'une des façons de questionner et de critiquer notre modèle embryonnaire serait par la suite (à partir d'analyses approfondies des verbatims) de le décliner en plusieurs variantes chacune décrivant des façons de réfléchir et d'agir en fonction de ces catégories de positionnement. Ce qui sera réalisé dans la partie 5 de ce travail.

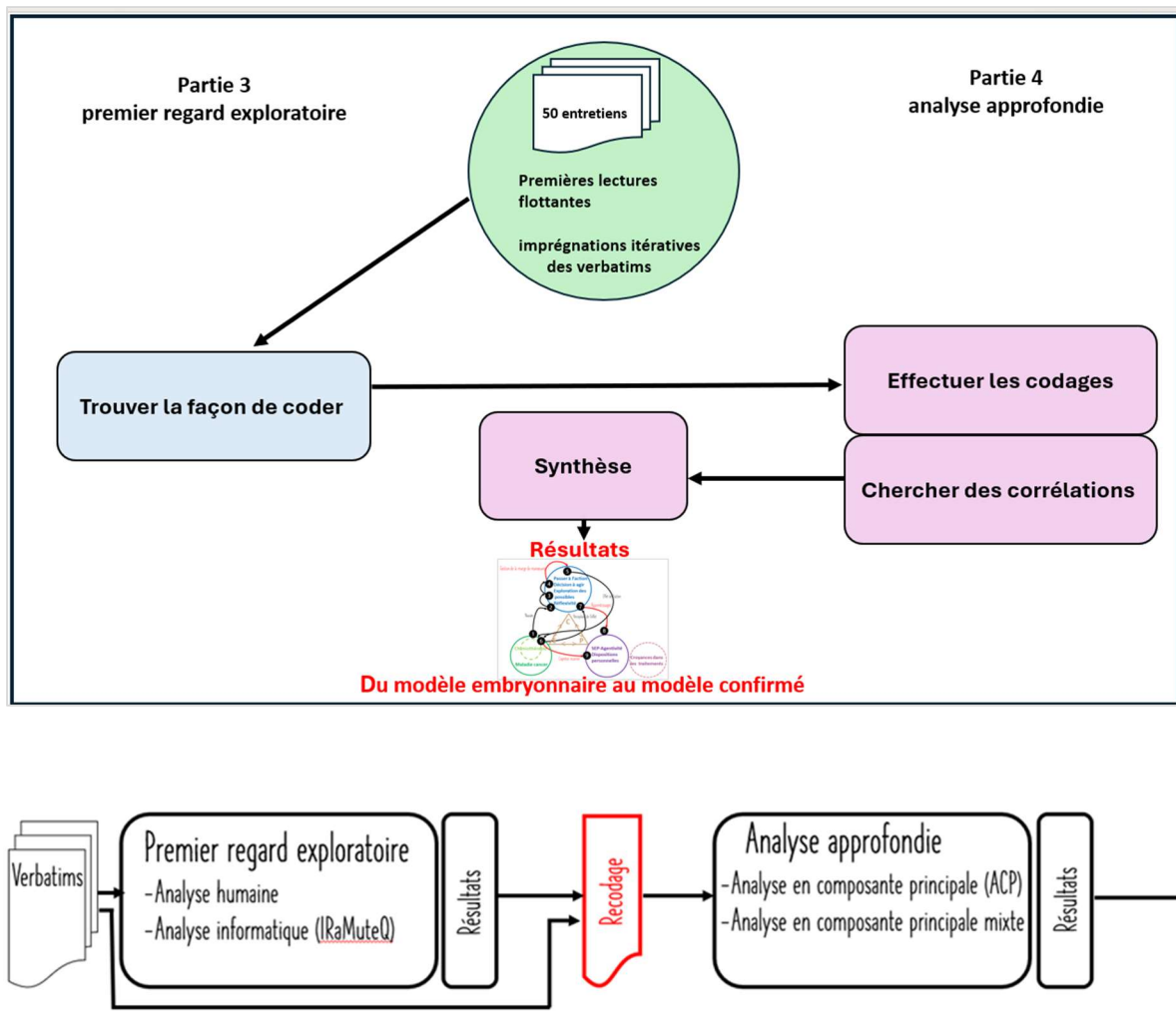


Figure 26 : Objectifs des différentes étapes du travail d'analyse des verbatim décrites dans les parties 3 et 4 de la thèse

2.3.2 DONNÉES ET MÉTHODOLOGIE DE LA PARTIE 3 : PREMIER REGARD EXPLORATOIRE

En préalable au premier regard exploratoire, la section 3.1 donnera une description de la population étudiée en termes de caractéristiques socio-démographiques : les réponses à la grille d'entretien seront exploitées à l'aide d'un tableur (Excel) afin de calculer des indicateurs descriptifs tels que la moyenne et l'écart-type des variables de type (âge) et de caractériser les effectifs de différents types de cancer ou d'appartenance à différentes catégories socioprofessionnelles (CSP).

En termes de méthodes utilisées, la partie 3 (voir tableau 4), va présenter la façon dont est enchaîné l'humain à l'informatique. On y verra que, dans un premier temps, nous avons effectué plusieurs lectures flottantes des verbatim pour nous imprégner du matériau brut, au fil de l'eau, et y repérer, de

manière inductive, des points d'orgue, des témoignages et des propos marquants. Cette analyse qualitative « humaine » a consisté à surligner et à marquer de « post-it » notre livre des verbatim. À l'issue de ce travail, il nous a semblé pertinent (dans une logique inter-juge) de la comparer avec une autre analyse, et la lexicométrie nous est apparue comme une bonne solution. Avec un outil comme IRaMuTeQ, elle permet de compléter une première lecture intuitive ou impressionniste des données textuelles par des visions descriptives systématiques. Le logiciel IRaMuTeQ identifie, en effet, les co-occurrences de mots, les champs lexicaux dominants, et permet ainsi d'entrevoir des regroupements discursifs récurrents. Il offre des cartographies des thématiques abordées et aide à repérer des logiques internes des discours enregistrés, voire des représentations collectives sous-jacentes. L'explication détaillée de l'usage que nous avons fait de sera développée dans l'encadré 4 ci-dessous.

Une analyse « humaine » à l'aide de surligneurs et de <i>post-it</i>	Une analyse « machine » à l'aide du logiciel lexicométrique IRaMuTeQ
Cette analyse humaine sera conduite selon deux axes complémentaires : (1) Lectures flottantes itératives et analytiques : ces lectures successives permettront de prendre connaissance des formulations originales issues du terrain, de repérer des émotions dominantes, des stratégies d'adaptation, ainsi que des préoccupations non anticipées (par exemple : solitude, spiritualité, rapport au corps et à l'image de soi), et de relever les perceptions subjectives de la qualité de la relation soignant-soigné, (2) Sélection de verbatims caractéristiques : parmi l'ensemble des verbatims recueillis, certains seront retenus pour illustrer des révélateurs d'attitudes et dégager des profils types de réactions face aux traitements chez les personnes malades interrogées.	Trois versions distinctes du corpus des entretiens feront l'objet d'analyses lexicométriques à l'aide du logiciel IRaMuTeQ : (1) L'ensemble des retranscriptions intégrales des 50 entretiens, (2) Les résumés rédigés immédiatement après chaque entretien, (3) Les seules réponses aux deux dernières questions de la grille MAC'Eval. Ces corpus feront chacun l'objet de trois traitements successifs avec IRaMuTeQ : La classification hiérarchique descendante (CHD), assortie du calcul du χ^2 appliqué aux unités de sens regroupées en classes. L'analyse factorielle des correspondances (AFC). L'analyse des similitudes.

Tableau 6 : complémentarité des analyses des verbatims effectuées dans la Partie 3

2.3.3 DONNÉES ET MÉTHODOLOGIE DE LA PARTIE 4 : ANALYSE APPROFONDIE

À la recherche d'intensité d'évocations des thématiques et de liens par des Likert

Comme indiqué plus haut, cette partie détaillera finement les travaux successifs de codage permettant ensuite le travail de corrélation. On verra comment cela a été effectué de manière humaine à partir d'échelles de Likert servant de guide d'appréciation lors de relectures analytiques systématiques.

Encadré 3 : Échelle de Likert

L'échelle de Likert (ou échelle d'attitude) est un système de notation sémantique, généralement composé de 5 ou 7 items. Elle est constituée d'une série d'énoncés déclaratifs pour lesquelles le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord. Elle consiste à évaluer l'opinion d'un panel sur un sujet spécifique. L'échelle de mesure propose plusieurs choix de réponses permettant à chaque répondant d'exprimer son degré d'accord ou de désaccord face à une proposition donnée. Il n'existe pas de consensus quant au nombre de catégories de réponses qui devraient être utilisées. Les réponses du type neutre sont difficiles à interpréter si un grand nombre ou très peu de sujets les choisissent. Un questionnaire mobilisant une évaluation par échelle de Likert comporte un nombre moyen de 10 à 20 énoncés. L'échelle d'attitude est censée constituer une mesure unidimensionnelle d'un concept.

L'échelle de Likert a été développée au début des années 1930 par le sociologue et psychologue américain Rensis Likert (Gardner & Likert, 1938), à qui elle doit son nom. Ce sociologue et psychologue américain a inventé la *Likert scale* sous la forme d'une échelle lui permettant de mener ses études psychométriques. Les modalités de réponse proposées par l'échelle de Likert peuvent être présentées en nombre impair ou pair. Si le nombre est pair, cela implique que l'échelle est « à choix forcé » et qu'elle oblige à donner un avis. En effet, un nombre pair de choix de réponse ne permet pas de proposer une option neutre. Au contraire, un nombre de choix impair comporte un niveau central qui donne la possibilité aux répondants de ne donner aucun avis, de ne pas se positionner.

À l'origine, le moyen de détermination des valeurs est de soumettre des assertions à la personne concernée, qui répond en utilisant cette échelle en exprimant son degré d'accord ou de désaccord. Il est aussi possible d'utiliser des échelles de Likert en codant soi-même des résultats à partir de lecture de textes dans lesquels on constate une thématique qui est plus ou moins abordée ou une opinion plus ou moins partagée. Dans ce cas-là, la personne ne répond pas et c'est l'expérimentateur qui détermine la valeur à donner. Dans la présente thèse, c'est cette variante que nous avons utilisée, puisque le corpus de données est limité aux cinquante entretiens effectués au début de la thèse.

Nous avons choisi une échelle à cinq ou sept points selon les thèmes à évaluer. Elles offrent une discrimination et une détection efficace de phénomènes à faible intensité. Nous cherchons à évaluer l'intérêt, l'adhésion, l'intensité de perceptions exprimées par les personnes malades à l'égard de nouvelles propositions sous forme d'affirmations (« les MAC sont du charlatanisme »), d'actions (manger bio) ou de pratiques (lire). La formulation des énoncés vise à détecter les mots traduisant les ressentis, les opinions, les perceptions des personnes interrogées sur nos sujets de révélateurs d'attitude, d'embryons d'évocations de variables, de mode d'alimentation.

Aller chercher dans les verbatim les mots, les qualificatifs pouvant correspondre à des degrés d'accord ou de désaccord sur une cette échelle à 5 ou 7 niveaux nous permet de distinguer, de discerner les limites subtiles d'expression de chaque attitude.

Nous avons utilisé des phrases déclaratives dans les nouvelles échelles présentées dans la partie 4. Nous donnons ici un exemple, dans le tableau 19, de codage avec l'assertion PR3 issue du tableau des préférants : les MAC sont dangereuses. Avec une échelle de Likert à 5 niveaux (1 désaccord total – 2 désaccord – 3 neutre – 4 accord – 5 accord total), nous obtenons la pesée en cinq échelons ci-dessous :

Tableau 7 : Exemple de codage d'une assertion à l'aide d'une échelle de Likert à 5 échelons

PR3 : LES MAC SONT DANGEREUSES		
Echelon Likert	Entretien	Texte extrait des verbatims
1 désaccord total	E2	Alors pour moi : pas du tout. En fait, on n'est pas sur le même terrain. Pour moi, l'allopathie et la chimio, c'est un truc et le soin du corps c'est avec médecine traditionnelle. En fait, c'est ça... L'allopathie, ça guérit le corps. Pour moi, la médecine traditionnelle, ça soigne, ça adoucit, ça aide. Elle est complémentaire. On fait les deux.
2 désaccord	E4	Tous les matins, sur les conseils de mon fils, je me fais mon jus de légumes Breuss avec l'extracteur qu'il m'a offert, oui, ça me prend une demi-heure en tout. Parce qu'après, il m'a dit : « Tu le bois tout doucement, tu te reposes 10 minutes, et ensuite, ça va. » Je me sens mieux, je suis le mouvement de mon fils qui effectue des recherches (clinique Mayo). Ensuite, je mange un petit truc.
3 neutre	E9	Oui, je fais confiance à la médecine. Parce que, si j'ai le malheur d'aller voir ailleurs du côté des médecines alternatives c'est risqué ...il faut être raisonnable. Chacun son truc. Crédible, ouais c'est une question de crédibilité... ça manque d'études scientifiques ou de recherches scientifiques qui attesteraient. De moi-même, je n'irai pas voir.
4 accord	E5	Oui. Comme toute chose, si vous voulez humaine, le risque zéro n'existe pas, on le sait très bien, mais ça ne sera pas le même, d'un milieu à l'autre, ce ne sera pas le même, c'est-à-dire qu'il n'y aura pas la même probabilité, il y aura des gens qui ne risqueront rien avec les traitements et d'autres, bon, vous trouvez ce problème dans les médecines alternatives, ne faire que des huiles essentielles un jour ou l'autre vous allez avoir un pépin parce que ce ne sera pas pour vous la bonne réponse, pour vous individu. Même si pour des millions d'autres c'est la bonne réponse. Moi c'est comme ça que je perçois l'affaire.
5 accord total	E6	Je ne crois pas à toutes ses sornettes (acupuncture...) j'ai connu des personnes qui sont mortes de ces choses-là, beaucoup.... J'ai passé des jours entiers sur internet à éplucher tous les sites parlant de mon cancer, c'est du n'importe quoi, c'est même dangereux, je suis tombé sur un site disant qu'il faut prendre du bicarbonate de soude avec du citron pour lutter contre le cancer...

Concrètement on trouvera dans cette partie 4 :

- (1) la fabrication détaillée de la totalité des outils de codage correspondant à chacun des axes évoqués en partie 3, c'est à dire :
 - la fabrication des listes d'items pour chaque axe de codage ;
 - la fabrication, pour chacun des items de chacune des listes, d'une échelle de Likert permettant de l'évaluer
- (2) l'évaluation humaine systématique de chacun des entretiens par chacune des échelles de Likert ;
- (3) l'analyse, par des ACP et par des tests statistiques de corrélation, des tableaux transversaux obtenus.

Nous analysons ainsi : 20 évocations de variables, 40 assertions sur des révélateurs d'attitudes et les 12 questions sur l'alimentation en passant par leur codage à l'aide d'échelles de Likert afin de révéler d'autres relations ou corrélations. Cette vision s'inscrit dans les choix méthodologiques développés au sein de la communauté CoReS qui utilise des traitements dits « quantitatifs » sur les données dites

« qualitatives » : les chercheurs de CoReS notent, en effet, la complémentarité entre « ces tenants de la découverte des théories ancrées au travers d'analyses textuelles et ceux qui cherchaient à développer des analyses de grands tableaux de données par des méthodes mathématiques factorielles inductives [...] pour modéliser une approche empirique de la linguistique » (*PSN 2025/1 (Volume 23)*, s. d.) (Hostein, Las Vergnas, article à paraître).

2.3.4. Découverte quantitative de la théorie ancrée

De fait, nous suivons le cadre méthodologique indiqué par Olivier Las Vergnas, qui unit découverte de la théorie ancrée et analyse factorielle d'échelles de Likert.

Ces stratégies [ancrées] peuvent être rapprochées des approches inductives dites « non supervisées » qui consistent à partir des données pour définir des distances ou des proximités entre elles de manière heuristique. L'objectif est alors de les cartographier ou d'établir de façon ascendante des taxonomies, comme c'est le cas avec certaines analyses factorielles ou les classifications automatiques. Dans de tels cas, ces analyses permettent de déployer des démarches de découverte de théorie ancrée en s'appuyant sur des données mixtes ou en grande partie codées sous forme quantitative. C'est le cas, par exemple, des questionnaires ou des analyses de contenu où l'on s'appuie sur des tableaux de données juxtaposant de nombreuses échelles de Likert pour recueillir des opinions, des perceptions ou des représentations que l'on traite par des analyses factorielles (Las Vergnas, 2024a) (p. 670).

Concrètement, dans notre démarche, nous irons alors rechercher, dans le contenu des entretiens déjà réalisés, à quantifier des équivalents de réponses directes à nos nouvelles formulations ou relevés d'assertions en repérant finement des niveaux d'intensité ou de proximité d'accord ou de désaccord sur une échelle de Likert à 5 ou 7 échelons.

Nous ne prétendons pas que c'est ce que les personnes concernées auraient exactement répondu, cela nous sert à mieux utiliser la richesse des propos déjà contenus dans les verbatim et la palette de nuances exprimées. Afin d'extraire sur différents sujets les positions des cinquante personnes interviewées, nous utiliserons le crible de ces nouvelles formulations d'assertions pour affiner à la fois les révélateurs d'attitudes, des proto-invocations et des modalités alimentaires. Cette nouvelle grille d'évaluations des personnes malades nous amènera à nous focaliser, item par item, sur certains points à peser lors de nos différentes relectures.

Nous pensons ainsi respecter au mieux les propos exprimés à l'oral et retranscrits, en tenant compte des variations dans les choses dites. Cette simulation de questionnaires quantitatifs essaie de révéler et formaliser les variations d'intensité contenues dans les vécus quotidiens, les émotions, opinions, expériences et apprentissages pas forcément mis en avant avec notre première analyse qualitative des verbatim. Il s'agit d'utiliser au mieux l'ensemble des informations en y ajoutant l'étendue de leur gradation contenue dans les verbatim. Ces allers-retours de relecture (en mode global et local, ou macro et micro) de l'ensemble des verbatim en focalisant à chaque fois sur un sujet donné nous ont permis de trouver des réponses communes éclairantes, avec un grain plus fin obtenu par leur graduation sur une échelle de Likert.

Utilisation de l'analyse en composante principale (ACP) et de tests statistiques

Les traitements appliqués à ces échelles de Likert complétés de la manière énoncée ci-dessus feront appel, d'une part, à des analyses en composante principale (ACP, voir encadré 4) et, d'autre part, à des

tests non paramétriques. L'ACP montre, grâce à des cercles de corrélation et des ellipses de confiance, d'éventuelles corrélations pouvant relier les nouvelles variables étudiées. L'explication détaillée des méthodes factorielle et du package FactoMiner sous R utilisé sera développée dans la section 4.2.2. Nous utilisons en parallèle un outil libre, le logiciel d'analyses statistiques Jamovi, pour effectuer des tests de Kruskal-Wallis (aussi appelés ANOVA unidirectionnelles sur rangs) en prenant les variables deux par deux afin d'en vérifier le degré de corrélation à travers le calcul de la valeur p et de valeurs du Chi². L'explication est détaillée dans l'encadré 5. Nous juxtaposerons ainsi une analyse classique qualitative (partie 3) avec un codage en échelle de Likert caractéristique d'une démarche plus quantitative (partie 4) sur la figure 27.

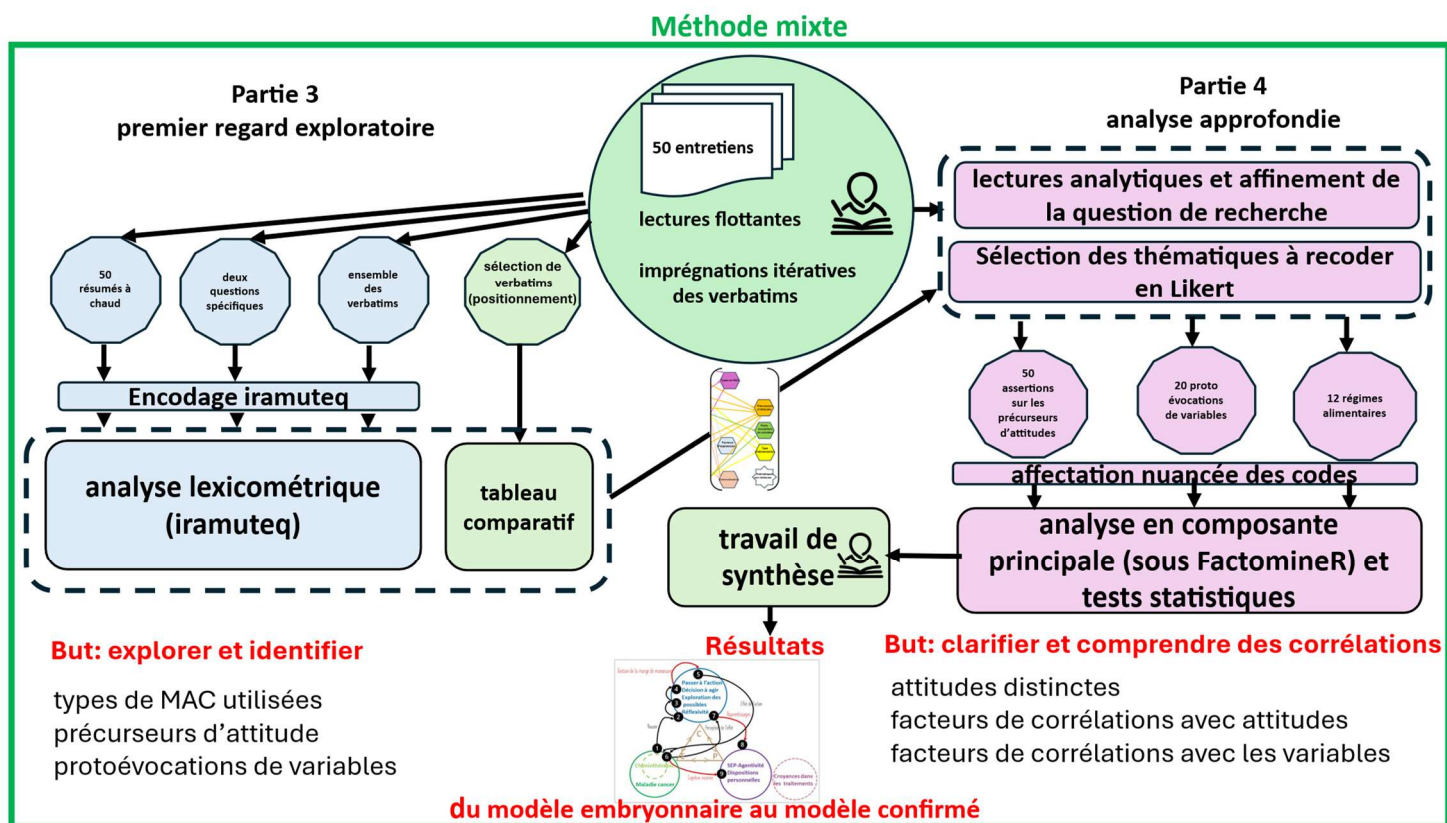


Figure 27 : Organisation des différentes étapes du travail d'analyse effectué dans les parties 3 et 4 de la thèse

Encadré 4 : Analyse en composantes principales (ACP)

L'ACP, acronyme d'Analyse en Composantes Principales est une méthode de base en statistique exploratoire multidimensionnelle fondée sur les principes des analyses factorielles.

Selon les principes de ces analyses factorielles, il s'agit d'examiner les relations entre des variables présentées sous la forme de colonnes d'un tableau rectangulaire de données numériques, croisant des lignes correspondant aux individus ou aux sujets étudiés. L'objectif est de rendre visible au mieux l'information contenue dans ce tableau : pour cela, la méthode est de projeter géométriquement le nuage de points figurant les individus (ainsi que les axes matérialisant les variables) sur des axes et des plans qui ont été calculés pour maximaliser leur silhouette.

Dans un souci didactique, la figure 28 illustre cette opération de maximalisation de la silhouette et de choix des axes qui le permettent à partir d'une analyse factorielle d'une image de chameau. La meilleure projection en deux dimensions de ce chameau (au sens de silhouette maximum) est celle qui sépare au maximum les points le composant. Ici c'est l'image en noir et blanc de gauche qui donne la représentation bi dimensionnelle conservant le maximum d'information.

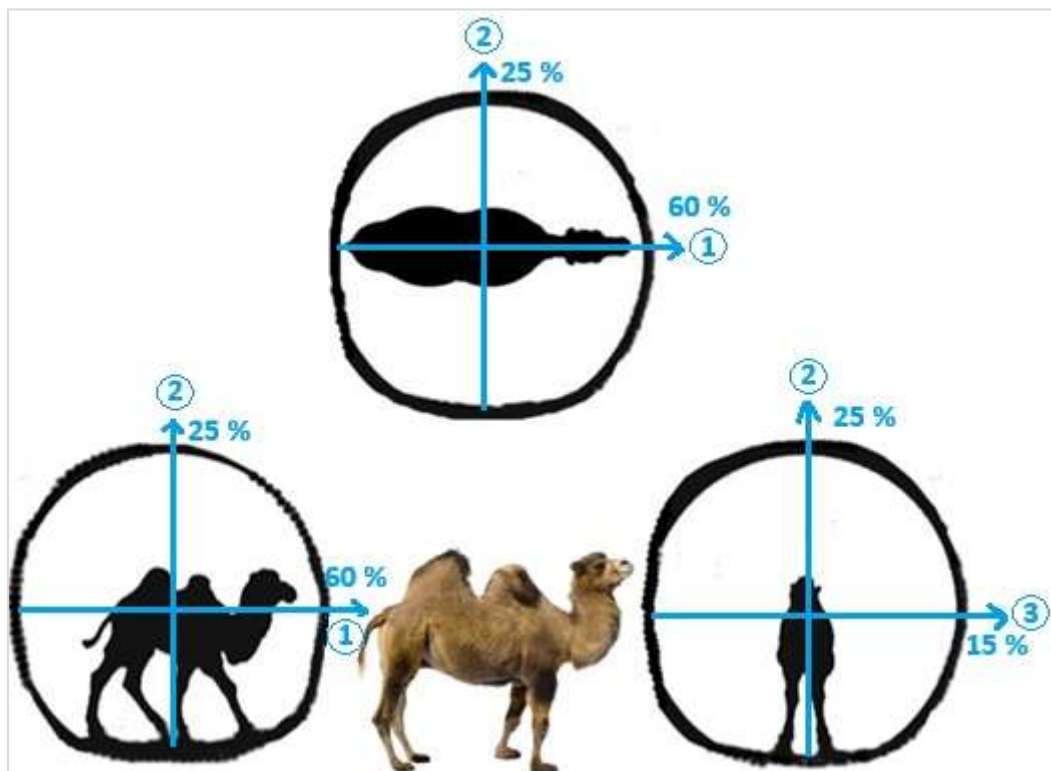


Figure 28 : Projection du chameau en 3D de face et de profil et vue aérienne d'après Nicolas Jegou (Jégou, 2018) et Ricono 2025

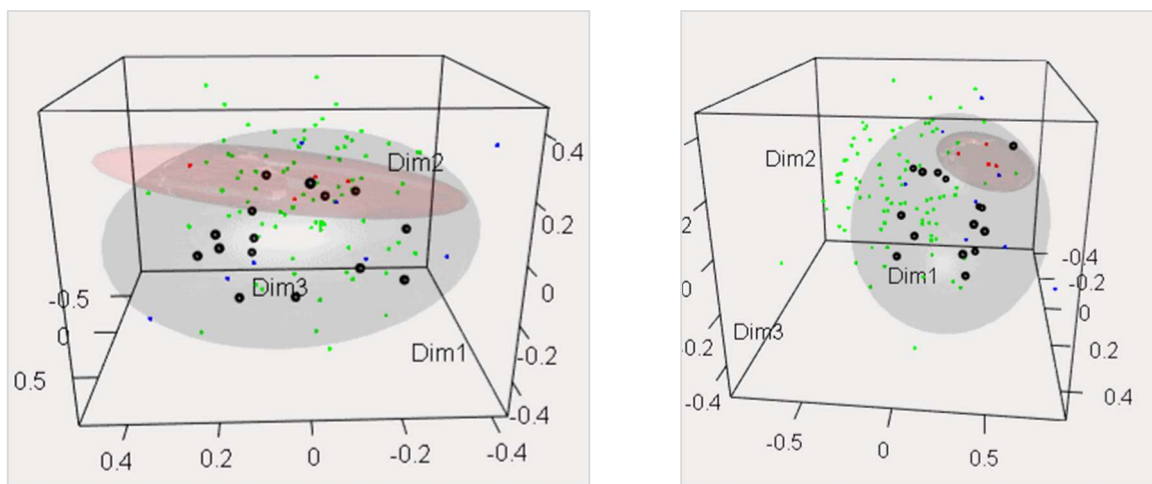


Figure 29 : Plan de projection (surface en rouge) d'un ensemble multidimensionnel volume en gris) de données.

De la même manière, dans la Figure 29 plus proche d'une véritable analyse, un nuage de points correspondant à des individus se répartit dans le volume de l'ovale gris. Sa plus grande projection sur le plan (ovale en rouge) de gauche contient plus d'informations sur le volume gris que la projection sur un plan (cercle en rouge) de droite.

PRINCIPE GÉNÉRAL

Dans l'ACP, la méthode consiste à calculer, à partir des données du tableau, la matrice des covariances entre variables. La recherche de ses valeurs et vecteurs propres permet de déterminer ce que l'on appelle ses « composantes principales », c'est-à-dire de nouveaux axes qui maximalisent la taille de la silhouette du nuage (ce qui correspond mathématiquement à la variance entre les individus). Ainsi, l'outil ACP est à la fois géométrique et statistique : Il représente les variables dans ce nouvel espace structuré par ces composantes principales.

Concrètement, l'ACP génère des paires de représentations graphiques 2D correspondant respectivement aux projections des individus et des variables (sous formes de flèches vectorielles). Pour évaluer la quantité d'information conservée par la transformation ACP, l'outil calcule pour chaque axe le pourcentage d'information. Plus la composante principale est forte, plus le pourcentage d'information représenté par elle est important. Elles sont alors hiérarchisées dans l'ordre des pourcentages d'information qu'elles contiennent. C'est ainsi que l'on regarde particulièrement la paire de graphiques correspondant au premier plan factoriel, structuré par les deux premières composantes principales (axes 1 et 2).

De plus, dans une ACP on peut projeter des colonnes que l'on appelle supplémentaires sur l'analyse déjà effectuée avec les colonnes dites principales. Les colonnes supplémentaires n'interviennent pas dans le calcul des directions des axes factoriels, elles servent simplement à représenter où tombent des variables qui sont illustratives des phénomènes que l'on veut étudier. On peut donc décrire un phénomène complexe en plaçant les variables essentielles en principal et utiliser la possibilité d'y faire rentrer des variables supplémentaires pour étudier les corrélations avec un ensemble d'éléments sans modifier le calcul.

Informatiquement, nous avons choisi l'environnement statistique R et le package intitulé FactoMineR (Husson et al., 2016) pour effectuer ce travail. En effet, ce package FactoMineR, a été spécifiquement conçu pour les analyses multivariées et factorielles, et intègre notamment l'Analyse en Composantes Principales (ACP).

LE CERCLE DES CORRÉLATIONS

Dans le cercle de corrélation de la figure 30, l'axe F1 et l'axe F2 correspondent aux deux composantes principales. Ces deux axes factoriels sont des axes virtuels issus d'une synthèse entre les variables de l'analyse. Ils n'ont pas nécessairement un sens précis. Chaque vecteur (v_1 , v_2 , v_3 , v_4) représente une variable. Le cosinus de l'angle formé par deux vecteurs est égal au coefficient de corrélation entre ces deux vecteurs. Un **angle aigu** $< 90^\circ$ entre deux variables signifie une **corrélation positive**, un **angle obtus** $> 90^\circ$ entre deux variables signifie une **corrélation négative** entre elles. Les vecteurs de variables avec un **angle droit** $= 90^\circ$ indique que ces **variables sont indépendantes**.

Les longueurs de vecteur informent sur la qualité de représentation des variables sur les axes retenus. Un vecteur court (v_4), signifie que l'information est moins bien représentée sur les axes de composante principale retenus (F1 et F2). Les points les plus intéressants, les plus parlants, sont généralement ceux qui sont les plus proches d'un des axes, et assez loin de l'origine (v_1 , v_3). Ces points sont bien corrélés avec cet axe et sont les points explicatifs pour l'axe. Ils sont bien représentés sur ce plan factoriel. Les points situés près du centre (v_4) sont généralement mal représentés par le plan factoriel. Leur interprétation ne peut donc pas être effectuée avec confiance. Deux points proches l'un de l'autre indiquent que les réponses des individus qu'ils représentent sont corrélées. Ainsi, il est préférable de n'interpréter que les flèches les plus longues, car les flèches les plus petites correspondent à des variables dites « mal représentées » sur le premier plan factoriel.

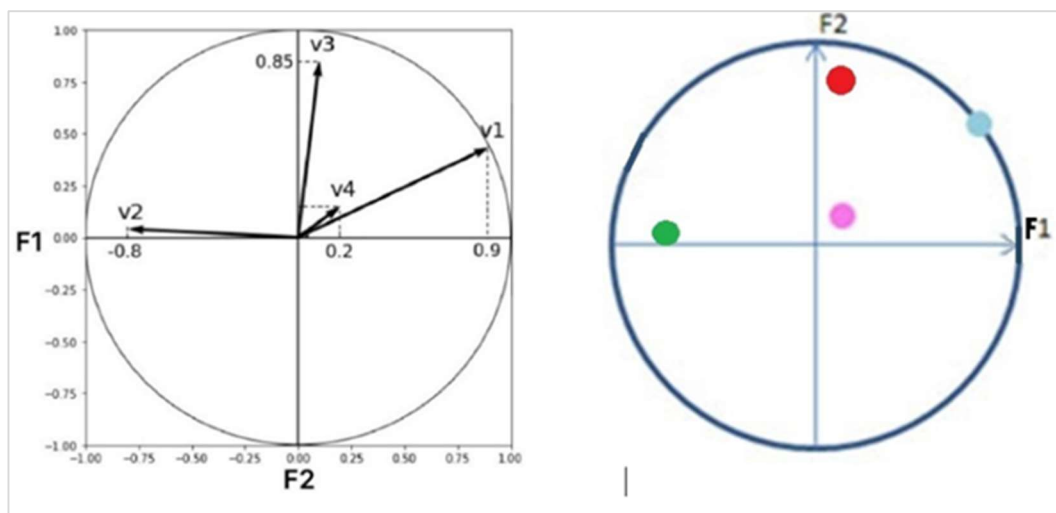


Figure 30 : Niveau de corrélation entre variables (vecteurs) sur un cercle de corrélation

LE GRAPHIQUE DES INDIVIDUS

Les résultats de l'ACP se présentent sous la forme de paires de deux graphiques bidimensionnels : le plan factoriel de la projection des variables (cercle de corrélation) et le plan factoriel représentant les coordonnées des individus dans l'espace (graphique des individus).

Le graphique des individus permet, lui, d'évaluer les liens entre individus et variables. Il s'agit aussi d'un graphique à deux dimensions définies selon les axes de composante principale. L'axe premier est horizontal, l'axe second est vertical. Le graphique des individus permet de faire apparaître la dispersion des données par rapport aux vecteurs générés par le cercle des corrélations. Les données aberrantes ressortent mieux avec cette représentation.

Les premiers résultats de l'ACP peuvent se présenter sous la forme de deux graphiques bidimensionnels : le plan factoriel de la projection des variables et le plan factoriel représentant les coordonnées des individus dans l'espace, respectivement en partie gauche et partie droite sur la figure 31.

Si on fait la superposition du cercle de corrélation (figure 31, gauche) et du graphique des individus (figure 31, droite), nous pouvons extraire plus d'informations, à savoir les caractéristiques de chaque groupe d'individus.

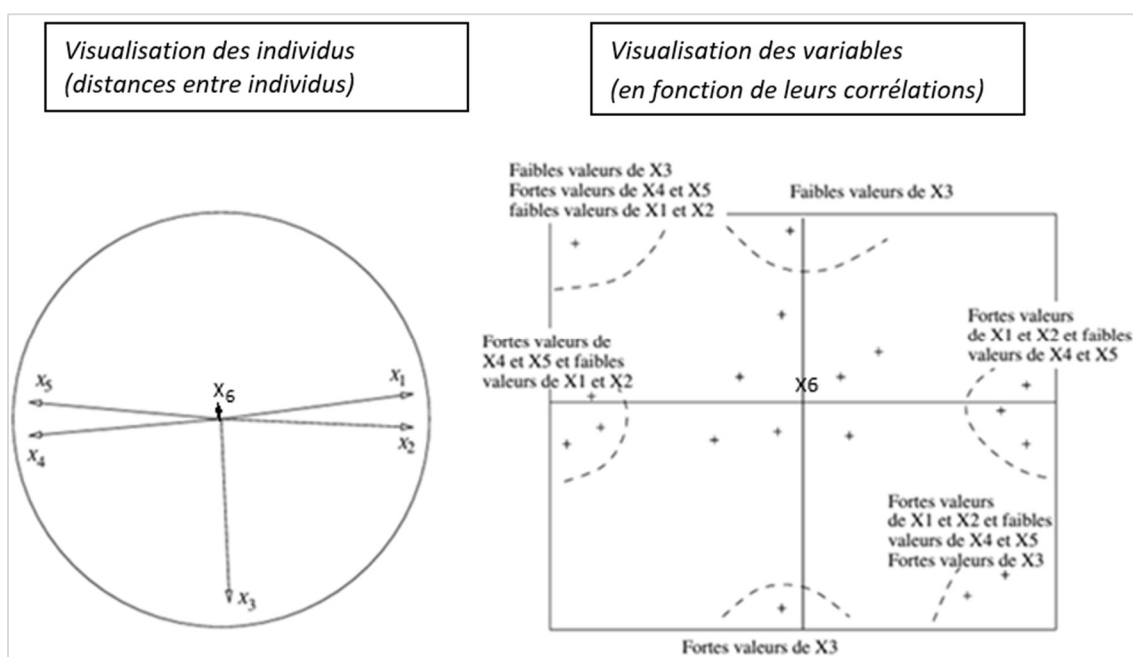


Figure 31 : Représentation du nuage de points (+) projeté sur les deux premiers axes principaux

Les clés d'interprétation de la figure 31 montrent qu'un point proche du cercle, comme X_1 ou X_2 , caractérise bien la variable correspondante ; un point proche du centre indique une variable dont les propriétés ne sont pas mises en évidence par le cercle de corrélation, comme le point X_6 ; deux points

proches du cercle et l'un de l'autre indiquent une forte corrélation positive entre les variables qu'ils caractérisent, par exemple X_1 et X_2 ; deux points proches du cercle et opposés indiquent une forte corrélation négative, comme X_2 et X_3 .

LES ELLIPSES DE CONFIANCE

Les ellipses de confiance en analyse en composantes principales (ACP) sont des représentations graphiques qui illustrent la variabilité et la fiabilité des positions des points sur un graphique factoriel. Les ellipses de confiance prennent cette forme géométrique d'ovale regroupant un groupe d'individus autour d'un point central (qui représente la moyenne des données) sur un graphique factoriel. La taille et la forme de l'ellipse reflètent la dispersion des données autour de ce point central. Plus l'ellipse est grande, plus les individus sont dispersés et leur position, moins fiable. L'ellipse correspond à l'intervalle de confiance de l'estimation des coordonnées du barycentre de la variable illustrative. Les ellipses de confiance restent pertinentes pour évaluer la fiabilité des positions des points sur le graphique. Si une ellipse est petite, cela indique que la position du point central est très fiable.

Les ellipses de confiance sont utiles pour comparer visuellement la dispersion et la position relative de différents groupes ou catégories sur les axes factoriels. Elles aident à interpréter les résultats d'une ACP en fournissant une mesure visuelle de la variabilité. La fonction « plotellipses » dans FactoMineR trace les ellipses de confiance autour des modalités de variables qualitatives. Les ellipses de confiance permettent de voir si des variables qualitatives sont significativement différentes les unes des autres. La séparation bien distincte des ellipses entre elles, lors d'un calcul faisant intervenir plusieurs variables, signifie que les variables sont bien différentes les unes des autres, et donc indépendantes. Le chevauchement d'ellipses indique qu'il n'y a pas de différence significative entre les groupes correspondants. Un tel chevauchement peut être objectivé par un test d'analyse de la moyenne et de la variance, comme le test de Kruskal-Wallis (voir encadré 5).

LA QUESTION DE LA VALIDITÉ DE L'ACP POUR DES ÉCHELLES DE LIKERT

Comme nous l'avons vu dans l'encadré 1, conformément aux prescriptions de Glaser & Strauss (1967, chap. 8) dans *The Discovery of Grounded Theory*, les données chiffrées peuvent être mobilisées dans une démarche de théorie ancrée pour élaborer théoriquement des quantifications sélectives en relation avec les catégories émergentes. Dans cette perspective, l'emploi d'une ACP exploratoire peut être considéré comme un outil heuristique de repérage, permettant d'identifier des configurations numériques à confronter ensuite aux données qualitatives et à tester via des méthodes non paramétriques.

Reste tout de même une question de validité statistique à vérifier : peut-on légitimement utiliser la PCA qui se fonde sur des calculs des covariances pour traiter des données ordinales comme le sont des échelles de Likert ? De fait cette question a été soulevée de nombreuses fois dans la littérature, d'autant qu'un tel usage des analyses des covariances de Likert est un des principes de base de l'élaboration des échelles psychométriques Gilbert A. Churchill (Churchill, 1979). En réponse, Geof Norman (Norman, 2010) a montré que les analyses, comme la régression, la corrélation de Pearson ou l'analyse factorielle produisent des résultats fiables même en présence de non-normalité ou de distributions asymétriques. Il soutient que les échelles composites (moyennes ou sommes de plusieurs

items) peuvent être considérées comme des variables continues, ce qui légitime l'usage d'approches paramétriques dans des visées exploratoires.

En résumé, ce qui est admis aujourd'hui ce qu'il est légitime d'utiliser des ACP pour explorer les structures sous-jacentes de séries d'échelles de Likert, avant de mobiliser des tests non paramétriques adaptés (Spearman, Kruskal-Wallis, Mann-Whitney-Wilcoxon) dans un second temps. C'est bien sûr qui sera appliqué dans cette thèse.

Encadré 5 : Test de Kruskal-Wallis

Pour savoir si, et à quel point, une relation est forte entre deux variables (sexe et attitudes, par exemple, il faut déterminer si elle peut être due au hasard ou non. S'il s'agit d'une variable qualitative prenant plusieurs modalités comparées à une variable gaussienne, le test adapté est l'ANOVA qui s'intéresse à la différence des moyennes et des variances. Si les données recueillies ne suivent pas une loi normale, la solution la plus simple est d'utiliser un test non paramétrique (c'est-à-dire un test qui ne repose sur aucune hypothèse particulière quant au type de distribution en cause). Le test Kruskal-Wallis non paramétrique (également appelé « test sans distribution ») remplit cette fonction. Il n'est pas nécessaire que les données utilisées soient normalement distribuées, contrairement à l'analyse de la variance. La seule exigence est que les données soient de type ordinal.

Le test de Kruskal-Wallis calcule aussi la valeur p entre plusieurs variables. La valeur p est un indicateur de la signification statistique d'un résultat. Une valeur p faible indique que la probabilité d'observer une corrélation forte entre deux variables, en supposant qu'il n'y ait pas de corrélation (c'est-à-dire sous l'hypothèse nulle), est extrêmement faible. Ainsi, plus la valeur p est faible et plus elle suggère que la corrélation observée n'est pas due au hasard.

Comme pour tout test d'hypothèse statistique, c'est la valeur p calculée qui est intéressante à la fin. La question est de savoir si la valeur p calculée est inférieure ou supérieure au seuil de signification généralement fixé à 0,05. Si la valeur p est supérieure, l'hypothèse nulle est retenue ; sinon, elle est rejetée. Si $p \leq 0,01$: il y a une très forte présomption contre l'hypothèse nulle. Si $0,01 < p \leq 0,05$: il y a forte présomption contre l'hypothèse nulle. Si $0,05 < p \leq 0,1$: il existe une faible présomption contre l'hypothèse nulle. Et enfin, si $0,1 < p$: absence de présomption contre l'hypothèse nulle.

Encadré 6 : IRaMuTeQ

Le logiciel libre IRaMuTeQ permet de faire des analyses statistiques sur des corpus texte et des tableaux. Il permet en particulier d'effectuer trois types de traitement algorithmiques pouvant être lancés sur un même corpus : une classification hiérarchique descendante (CHD), une analyse factorielle de correspondances (AFC) qui aide à mieux visualiser cette CHD et une analyse des similitudes (ADS). Le corpus de textes à analyser doit au préalable être préparé, codé humainement, puis être soumis au logiciel. Le corpus est ensuite découpé par la machine en segments de texte, selon des critères de taille, de ponctuation, qui correspondent environ à des phrases. Les mots du corpus sont par ailleurs lemmatisés, c'est-à-dire que les verbes conjugués sont réduits à leur forme infinitive et que tous les

noms et adjectifs prennent la forme d'un masculin singulier. Marchand et Ratinaud (Marchand & Ratinaud, s. d.) et Salone (Salone, 2013) explicitent les caractéristiques des trois méthodes d'analyse.

La classification hiérarchique descendante et son AFC proposent une approche globale du corpus. La première étape est un partitionnement de chaque texte (ici, chaque entretien en « segments de texte » à peu près équivalent à des phrases). La CHD va chercher par itération à constituer des classes de segments regroupant ceux qui utilisent à peu près les mêmes mots, que l'on peut considérer comme leur étant caractéristiques. Elle produit donc simultanément une classification de classes de mots et son homologue sous la forme de classes de segments. Ainsi, la CHD permet de regrouper dans les mêmes catégories les termes les plus utilisés ensemble dans les mêmes phrases. Cette analyse a pour résultat un dendrogramme présentant une série de classes colorées pertinentes pour décrire l'ensemble des thématiques abordées, que l'on peut ensuite relier aux phrases (et donc aussi aux entretiens) qui les emploient le plus souvent. On peut aussi parler de « mondes lexicaux » pour qualifier chacune de ces classes.

Nous avons d'abord comparé les poids des classes lexicales révélées (en matière de pourcentage). Ensuite, afin d'identifier ce qui fait la spécificité de chacune de ces classes et de leur attribuer un nom thématique, nous avons discerné le vocabulaire utilisé et les mots les plus représentatifs, les formes actives de ces classes. Nous nous sommes appuyés aussi sur le sens des mots en contexte, grâce à la fonction « concordancier » qui permet de visualiser les mots dans leur segment de texte. Afin d'évaluer les éventuelles corrélations entre les classes et les modalités des variables descriptives, un calcul du χ^2 est effectué par le logiciel.

L'analyse factorielle de correspondances (AFC) est un moyen de visualiser autrement les résultats de la CHD. Elle fait davantage apparaître graphiquement les oppositions ou les rapprochements. L'AFC permet de compléter l'analyse CHD en donnant à voir les proximités et les oppositions entre les classes obtenues.

L'analyse des similitudes (ADS) envisage les corpus d'une façon complètement différente. Elle cherche à visualiser les co-occurrences des mots, deux à deux, dans les segments de texte. Elle aboutit à une représentation graphique en arbre où les nœuds sont les formes et où il est possible de faire apparaître des communautés lexicales. L'ADS permet de compléter la CHD par l'éclairage de mise en lien non seulement des différences (CHD), mais aussi des similitudes, en conservant la visibilité des mots les plus fréquents de tout le corpus qui, eux, disparaissent de la CHD. Ces derniers apparaissent sous forme de nœuds centraux du graphe permettant de visualiser l'articulation des classes de la CHD (elles ne contiennent que des mots spécifiques à chaque monde lexical).

Validité et référence des méthodes

Le tableau 8 résume l'ensemble des cadres méthodologiques mobilisés dans ce travail, que l'on peut qualifier de « méthodologie mixte » ou hybride (Las Vergnas, 2016). Cela s'inscrit tout à fait dans la logique décrite par Guével et Pommier (Guével & Pommier, 2012) dans leur ouvrage *Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : Enjeux et illustration*. Ils y caractérisent les recherches par les méthodes mixtes comme troisième voie de recherche en santé publique dans leur article « Enjeux et

illustration de la recherche en méthode mixte ». En santé mondiale, les méthodes mixtes semblent fécondes par leur capacité à être informées à l'aide les multiples points de vue des acteurs sociaux impliqués dans les projets de recherche. Elles misent sur la complémentarité entre méthodes qualitatives et quantitatives. Guével et Pommier décrivent six principaux protocoles de recherche par méthodes mixtes (convergent, explicatif, exploratoire, niché, transformatif, multiphase) ; paragraphe 2.1 tableau page 15). Notre méthodologie s'inscrit donc résolument dans un protocole « exploratoire » de recherche par méthode mixte dans la typologie de Guével et Pommier.

Cadre méthodologique Contenu /Outils	Explication	Application	Structure /Auteur
Étude MAC'Eval	2.1.1 et 3.1.2	Partie 3	Hôpital Paris Saint-Joseph /Sophie Renet
Questions rajoutées à la grille MAC'Eval	2.1.2 et 3.1.4	Partie 3	Université de Lille /Ricono
Théorie ancrée (version initiale)	2.2.2	Parties 3 à 6	Chicago University/Glaser et Strauss
Théorie ancrée Informée	2.2.3	Parties 1 à 6	Linköping University /Thornberg
Théorie ancrée informée avec prothypothèses et protomodèles	2.2.4	Parties 1 à 6	Université de Nanterre et CoReS /Las Vergnas
Théorie ancrée quantitative	2.3.2	Partie 4	Chicago University/Glaser et Strauss Université de Nanterre /Las Vergnas
IRaMuTeQ	1.5.2 et 3.6	Partie 1 Partie 3	Université de Toulouse /Ratineau
ACP et ellipse de confiance /FactoMineR	4.2.2 et 4.2.2.4	Partie 4	Stanford University /Hotelling
Test statistique non paramétrique- Kruskal Wallis	5.2.4.4	Partie 4	Harvard University / Kruskall Wallis

Tableau 8 : Récapitulatif des justifications des méthodes employées

2.4 PLAN GÉNÉRAL DE LA THÈSE

Afin de structurer de manière cohérente et progressive l'analyse menée dans le cadre de cette recherche, la thèse est organisée en cinq parties distinctes. Chacune d'elles répond à une étape clé du récit et du raisonnement méthodologique, permettant d'articuler le contexte et les outillages théoriques, les choix empiriques et les résultats obtenus. Cette architecture vise à guider le lecteur à travers les différentes dimensions de notre sujet étudié – la rencontre des personnes malades du cancer avec leurs traitements – tout en assurant de la manière la plus évidente possible une continuité logique entre les chapitres.

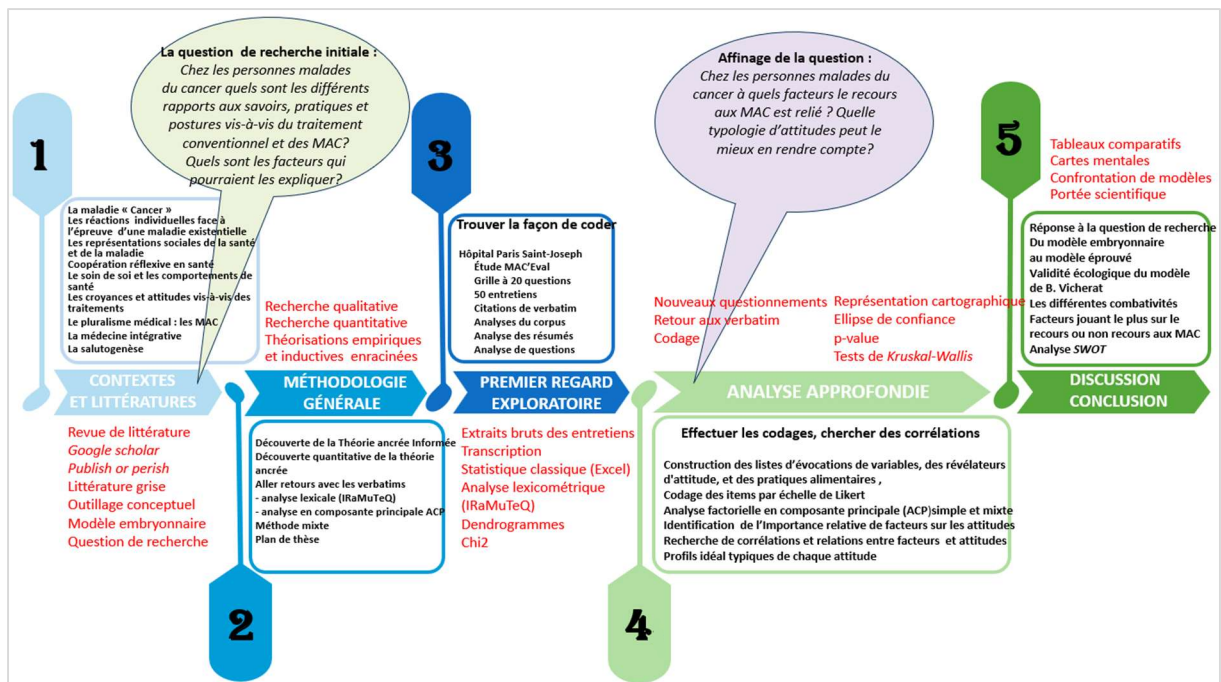


Figure 32 : Découpage en cinq parties du plan de thèse

La figure 32 du plan de thèse commence à gauche par la partie 1, nommée « contextes et littératures » : nous y exposerons le cadrage de notre sujet. Nous entreprendrons un état de l'art afin de circonscrire les articles rédigés ces dix dernières années en français et à l'international concernant les questions de cancer et de médecine alternative et complémentaires. Nous recourrons à différents outils pour réaliser cette revue de littérature dans *Google Scholar*, les articles étant ensuite hiérarchisés dans *Publish or Perish*.

Notre contexte sera délimité par un regard anthropologique bordant les théories subjectives de la maladie, les croyances, le sens et la recherche de sens de la maladie. Toujours dans cette partie 1, les médecines – celle, officielle, fondée par les faits, et les médecines alternatives et complémentaires – ainsi que ce que l'on entend en oncologie par « soins de support » seront définis.

Après avoir bordé le contexte et ainsi fait une revue de la littérature située dans le cadre d'une théorie ancrée informée, nous avons abouti à une boîte à outils conceptuels très fournie. Comme le suggèrent les théories ancrées informées, il est utile de faire appel à des protohypothèses ou des embryons de modèles pour mieux organiser la récolte d'une revue de littérature.

Ainsi, le croisement des résultats des préconcepts abordés dans le contexte et la revue de littérature a conduit à figurer un premier modèle embryonnaire des processus à l'œuvre dans la tête des personnes malades

Ce protomodèle conduit naturellement à la formulation d'une question de recherche initiale (elle évoluera au cours de l'avancée de notre thèse) : Quels sont les différents rapports au savoirs des personnes atteintes de cancer ? Quelles sont leurs pratiques et leurs postures face au traitement conventionnel et aux MAC ? Quels sont les facteurs qui pourraient les expliquer ?

Dans la partie 2, nous poserons la méthodologie générale à laquelle nous ferons appel. Son socle sera celui d'une recherche qualitative de théorisation empirique et inductive, et puis, dans un second temps

en direction d'une méthodologie ancrée quantitative explicative. Elle s'appuie sur la découverte des théories ancrées, et plus particulièrement de la variante informée de Thornberg – variante qui elle-même, au sein de la communauté CoReS, évolue vers une découverte quantitative de la théorie ancrée. Elle permet de plonger plus avant dans les méthodes mixtes pour pouvoir mieux agir en complémentarité au niveau de nos approches qualitatives et quantitatives.

La partie 3 qui suivra exposera, à partir du recueil des données, des entretiens faits sur le terrain de l'hôpital Paris–Saint-Joseph, dans le cadre de l'étude MAC'Eval, une première analyse exploratoire. Dans la section 3.1, elle décrira le protocole de l'étude MAC'Eval, la création de la grille d'entrevue, les types de données allant des enregistrements audios des entretiens à leur transcription en passant par les résumés réalisés en fin d'entretien. Nous passerons ensuite, dans la section 3.2, aux premiers traitements des entretiens et des verbatim (« premier regard exploratoire »). Elle fait appel à un double traitement : d'une part, un traitement humain de repérage dans les verbatim, avec feutre surligneur et post-it ; d'autre part, un traitement informatique des verbatim à travers trois analyses de corpus. Le logiciel IRaMuTeQ fournit une classification hiérarchique descendante (CHD), une analyse factorielle des correspondances (AFC) et une analyse de similitudes (ADS). Cette partie 3 permet d'obtenir des indicateurs, des prescripteurs à formaliser et objectiver dans la partie 4 (révélateurs d'attitudes et évocations de variables).

La partie 4 présente la construction de l'analyse approfondie. Nous revenons vers les verbatim en identifiant, extrayant et reformulant des propos extrêmes, des assertions et réactions tranchées ou plus nuancées pouvant être considérées comme des révélateurs d'attitudes vis-à-vis des traitements du cancer (40 allégations). Nous avons aussi cherché à repérer des évocations de variables (au nombre de 20) pour aboutir à des équivalents de catégories. Nous avons, de plus, identifié la diversité des pratiques alimentaires qui ont fait l'objet d'une liste discriminante. La méthodologie des analyses et de codage fait appel à des échelles de Likert suivies d'analyses en composantes principales (ACP) obtenues en utilisant les possibilités données par FactoMineR.

Les résultats de l'analyse approfondie se présentent sous la forme de graphiques parlants issus directement des ACP, tels que des cercles de corrélation ou des ellipses de confiance. Ils sont mis en parallèle avec des tests statistiques comme celui de Kruskal-Wallis qui permet de calculer des valeurs p et des χ^2 en croisant les variables deux par deux. Ces éclaircissements obtenus concernent l'existence de relations et corrélations entre le recours aux MAC et les facteurs explicatifs : sources de recherche d'information, types d'alimentation, attitudes et sujets de préoccupation et de recherche. Ce nouveau regard sur notre travail a permis d'affiner notre question initiale de recherche, comme le permet la découverte de la théorie ancrée informée qui évolue en fonction des analyses et des interprétations des données remontant du terrain.

Dans la dernière partie (partie 5, « discussion-conclusion »), nous répondons à notre question de recherche. Nous testons l'étendue de sa validité et confrontons nos résultats avec notre premier modèle embryonnaire des processus à l'œuvre dans la tête des personnes malades. Nous vérifions, avec nos attitudes trouvées, sa justesse et le bien-fondé de sa transformation en un modèle éprouvé confirmé. Les concepts et théories scientifiques en cours dans les thèses récentes proches de notre sujet de recherche sont discutés en rapport avec notre propre modèle embryonnaire, ainsi que la définition et le nombre d'attitudes dénombrées chez les personnes atteintes de maladies chroniques.

Nous réfléchissons particulièrement à la définition de la combativité selon le point de vue pris et vécu. Nous mesurons l'impact d'un certain nombre de facteurs (comme la personnalité, le genre) ainsi que d'autres systèmes de classification des personnes malades élaborés ces dernières années dans différentes disciplines de la santé. Nous ouvrons également des perspectives de recherche concernant l'impact et la place des émotions, du moral, de la spiritualité ainsi que d'autres facteurs comme dimensions pouvant jouer dans la construction des attitudes pour faire face aux cancers. Enfin, nous appliquons une démarche réflexive à notre propre démarche méthodologique pour vérifier son application informée ainsi que pour inciter à la poursuite de recherches faisant évoluer la théorie ancrée informée de Thornberg, recherches qui feraient aussi appel à des modèles embryonnaires et une découverte quantitative de la théorie ancrée.

SYNTHÈSE DE LA PARTIE 2

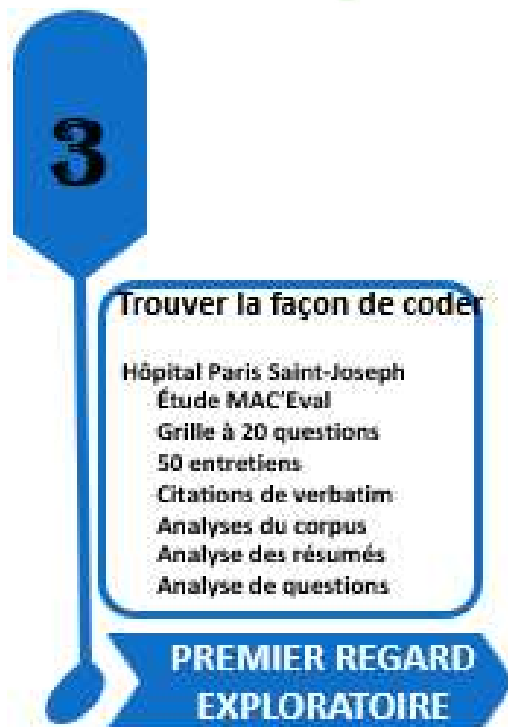
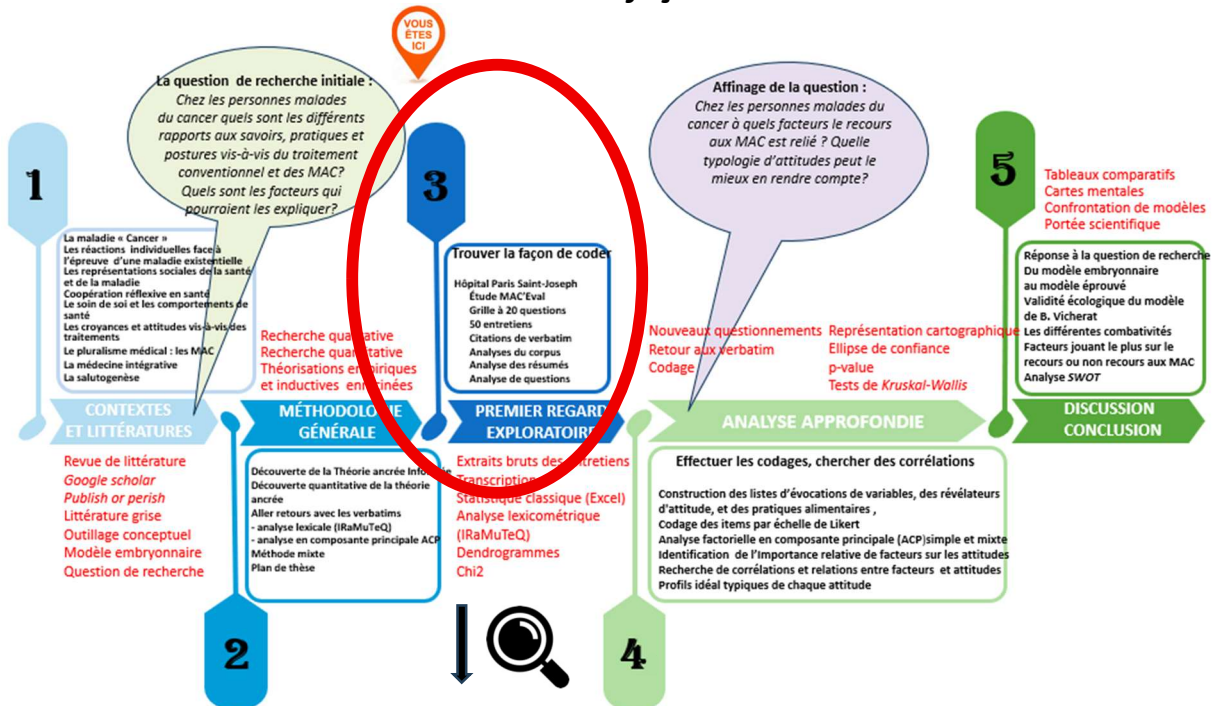
Cette deuxième partie de notre travail expose la méthodologie générale adoptée à partir de notre objet de recherche. Elle débute par un rappel du contexte et des questionnements initiaux, notamment l'opportunité d'intégrer l'étude MAC'Eval menée à l'hôpital Paris Saint-Joseph, qui a permis d'ancrer notre thèse dans une dynamique de recherche existante.

Nous expliquons ensuite comment notre question de départ a conduit au choix d'une méthodologie fondée sur les théories enracinées, en particulier la variante informée proposée par Thornberg. Deux étapes structurent notre démarche : une phase exploratoire suivie d'une analyse approfondie, chacune reposant sur des méthodes spécifiques de recueil et de traitement des données. Tous les outils d'analyses sont présentés et expliqués dans des encadrés allant de 1 à 6. Le tableau 6 récapitule les justifications des méthodes employées et la partie où elles sont mises en œuvre tout au long de la thèse.

Enfin, nous présentons le plan de recherche articulé en cinq étapes : définition du cadre, méthodologie, analyse approfondie, puis discussion et conclusion.

PARTIE 3 : PREMIER REGARD EXPLORATOIRE

Trouver la façon de coder



Extraits bruts des entretiens
Transcription
Statistique classique (Excel)
Analyse lexicométrique (IRaMuTeQ)
Dendrogrammes
Chi2

Guide de lecture de la partie 3

Premier regard exploratoire

En s'appuyant sur la méthodologie développée dans la partie 2 – articulée autour de la théorie ancrée informée et d'une approche mixte –, cette troisième partie (composée de 39 pages) lance notre exploration empirique.

Elle se compose de sept sections :

3.1 : Nous décrivons la grille de l'entretien semi-directif, précisons les modalités de passation sur le terrain du groupe hospitalier Paris–Saint-Joseph et intégrons cette démarche dans le cadre de l'étude MAC'Eval.

3.2 : Nous calculons les moyennes statistiques de la cohorte en exploitant les données recueillies lors des entretiens.

3.3 : Nous illustrons les caractéristiques socio-démographiques des réponses à travers des graphiques Excel (camemberts) pour chacune des 18 questions posées aux 50 personnes interviewées.

3.4 : Nous présentons les réponses aux questions ajoutées (Q19 et Q20)

3.5 Nous introduisons, sous forme de tableau, des extraits bruts de verbatim révélant des attitudes émergentes.

3.6 : Nous analysons lexicométriquement, à l'aide du logiciel IRaMuTeQ, trois corpus distincts : l'ensemble des verbatim retranscrits, les 50 résumés manuscrits réalisés à chaud après les entretiens, les réponses aux deux dernières questions des entretiens.

3.6 : Nous déployons notre analyse qualitative exploratoire en trois temps :

3.6.1 : Choix et utilisation des outils d'analyse lexicale et de la méthode ALCESTE

3.6.2 : Analyse qualitative de l'intégralité des verbatim des entretiens

3.6.3 : Analyse qualitative à partir des 50 résumés à chaud des entretiens

3.6.4 : Analyse qualitative limitée aux deux questions ajoutées

3.7 : Nous concluons et synthétisons cette partie et opérons la transition vers la partie suivante.

3.1 PASSATION DES ENTRETIENS, CALENDRIER ET MODALITÉS

Les entretiens se sont déroulés en juillet et août 2019, directement à l'hôpital Paris–Saint-Joseph. Certains ont eu lieu les week-ends, dans des chambres individuelles, et d'autres en semaine, dans une salle de soins collective, pour maximiser le nombre des personnes touchées. Nous avons essayé d'équilibrer le nombre d'hommes et de femmes. Les femmes étant très souvent partantes et volontaires, la plupart du temps, les refus de participer provenaient des hommes. Nous avons aussi essayé de recueillir des témoignages des plus jeunes malades, au milieu d'une grande majorité de personnes concernées plus âgées.

Conditions de passation des entretiens

Les personnes interviewées ont été identifiées de manière différente durant la semaine et le week-end. Elles étaient présélectionnées et averties de l'étude et de la venue d'un enquêteur par l'oncologue du service d'astreinte, la veille ou le matin même pour les entretiens du samedi. L'entretien se

déroulait dans la chambre individuelle du malade, parfois en présence de proches. Pour ceux s'étant déroulés en semaine, le doctorant-intervieweur se présentait à tout le monde à son arrivée dans la salle commune. Puis nous allions à la rencontre de tous les présents disponibles qui acceptaient de s'exprimer dans la salle commune, en présence de leurs proches voisins aussi sous perfusion de chimiothérapie. Certaines personnes malades refusaient de passer un entretien, elles n'étaient pas intéressées. Les entretiens se sont déroulés les samedis des mois de juin et juillet 2019, auprès des personnes malades présentes au service de pneumologie et d'oncologie thoracique situé au troisième étage du bâtiment 14 du groupe hospitalier Paris-Saint-Joseph. D'autres ont pu avoir lieu, un samedi d'août, dans le service d'oncologie, au deuxième étage, ainsi que les 21, 22 et 23 août dans la salle d'oncologie de l'hôpital de jour.

Initialement, cette étape devait se conclure par la saturation des résultats estimée dans le protocole initial à environ quinze patients. Le principe de saturation repose sur le fait qu'à partir d'un certain seuil, plus aucun élément nouveau n'apparaît. Pour respecter ce principe, nous avons finalement conduit cinquante entretiens au lieu des quinze initialement prévus.

Tous les entretiens enregistrés ont ensuite été retranscrits intégralement à l'aide d'un traitement de texte, anonymisés et mis en consultation sur l'archive Nakala disponible à l'adresse DOI : 10.34847/nkl.a132pcn0.

De plus, des notes manuscrites ont été brièvement saisies en temps réel, mises au propre, puis saisies avec un traitement de texte pour finalement être résumées en une page.

Approche éthique et consentement de la personne malade

Une lettre d'information et de non-opposition a été rédigée puis relue par une équipe pluridisciplinaire comportant des pharmaciens hospitaliers, deux médecins oncologues des services et des chercheurs en sciences de l'éducation. Elle était lue préalablement à l'entretien, puis signée par les personnes malades consentantes avant le début des interviews (lettre en annexe, paragraphe 3.1.1 p. 16).

Grille d'entretien

La grille d'entretien contenant les vingt questions est consultable en annexe, paragraphe 3.1.2 p. 19. Les entretiens étaient directement anonymisés.

3.2 PREMIER REGARD EXPLORATOIRE

Une première analyse de l'échantillon finalement constitué par les cinquante entretiens a conduit au tableau 8 ci-dessous. Il synthétise les principales caractéristiques socio-démographiques et cliniques du groupe des cinquante personnes ayant participé à notre étude.

Ce tableau indique une population plutôt âgée. On y voit que le cancer du poumon est majoritaire, que le traitement par chimiothérapie est récent et que les stades de cancer les plus élevés sont aussi les plus représentés, ainsi que les malades n'ayant pas recours aux MAC.

Tableau 8 : Premières moyennes statistiques des entretiens

Caractéristiques de la cohorte	
Catégorie	nombre (%)
Genre	
Masculin	24 (48.0)
Féminin	26 (52.0)
Âge, années	
≤ 60	14 (28.0)
> 60	36 (72.0)
Situation professionnelle	
Retraité	32 (64.0)
Travaillant	18 (26.0)
Profession (cadre, non-cadre)	
Technicien, agent de maîtrise, cadre	27 (54.0)
Employé, ouvrier	23 (46.0)
Études (> Bac + 2)	
≤ Études supérieures	26 (52.0)
> Études supérieures	24 (48.0)
Type de Cancer	
Poumons	28 (56.0)
Seins	6 (12.0)
Digestif	12 (24.0)
Autre	4 (08.0)
Temps écoulé entre le diagnostic et l'entretien (mois)	
≤ 6	30 (60)
> 6 < 12	14 (28)
> 12	6 (12)
Stade du cancer	
I-III	16 (32.0)
IV	34 (68.0)
Recours aux MAC après le diagnostic	
Oui	14 (28.0)
Non	36 (72.0)
Âge des participants	
Moyenne	66.4
Min.-max.	35-86
Écart type	11
Tranche d'âge	
18-55 ans =	10 (20.0)
56-65 ans =	7 (14.0)

66-75 ans =	23 (46.0)
> 75 ans =	10 (20.0)
Temps écoulé entre le diagnostic et l'entretien (mois)	
Moyenne	11.38
Min.-max.	1-48
Écart type	
Durée des entretiens (minutes)	
Moyenne	36
Min.-max.	20-90

3.3 CARACTÉRISTIQUES DE LA COHORTE PAR QUESTION POSÉE INITIALEMENT PRÉVUE DANS LA GRILLE D'ENTRETIEN

Les principales données socio-démographiques de cet échantillon sont présentées sur les figures 33 à 46 suivantes.

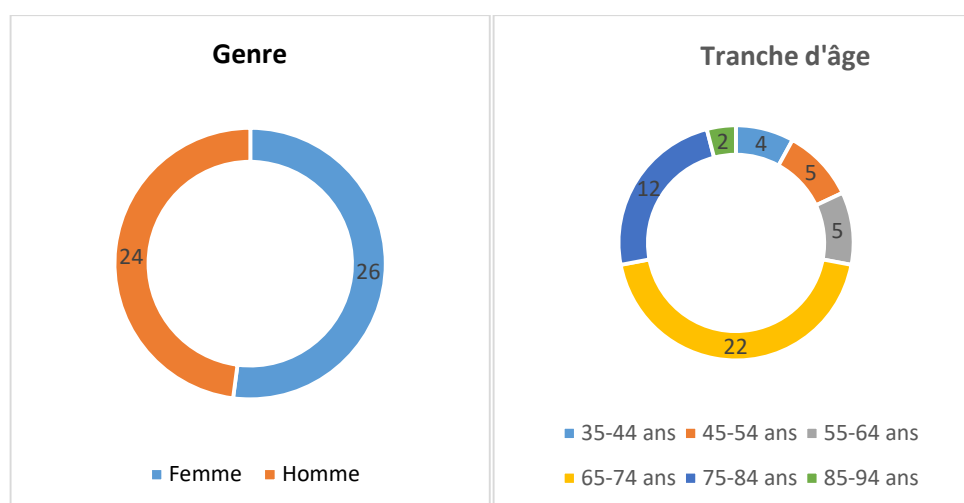


Figure 33 : Répartition des interviewés en fonction de leur sexe (à gauche) et de leur âge (à droite)

Concernant les premières données socio-démographiques (figure 33), parmi les 50 personnes, 26 sont des femmes et 24 des hommes. Leurs âges couvrent six tranches de neuf ans, avec une majorité de 65-74 ans (n = 22).

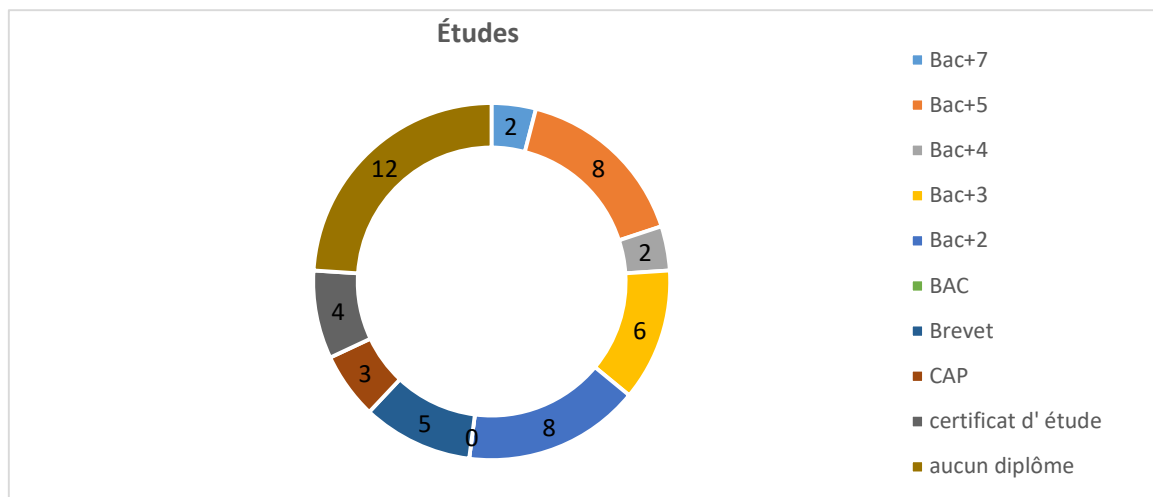


Figure 34 : Répartition des interviewés en fonction de leurs études

Le niveau d'étude est hétérogène (figure 34), tous les degrés d'études sont représentés. Les personnes sans diplôme sont les plus représentées ($n = 12$). Cependant, les bacs + constituent plus de la moitié des interviewés ($n = 26$).

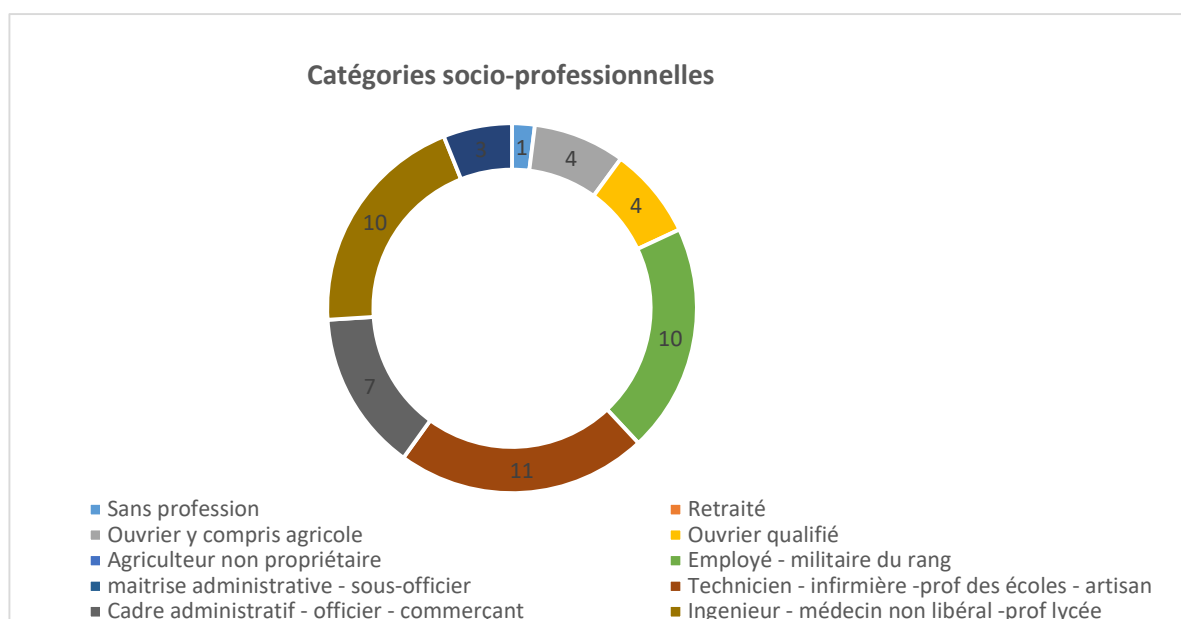


Figure 35 : Répartition des interviewés en fonction de leur CSP

Concernant leurs catégories socio-professionnelles (figure 35), nous avons pris la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles PCS 2003 de dix classes. Dans notre cohorte, elles se répartissent de manière très hétérogène. Nous avons préféré mentionner les professions exercées avant la retraite chez les personnes qui n'étaient plus en activité. Les trois catégories les plus représentées sont les techniciens, infirmières, professeurs des écoles, artisans ($n = 11$), les employés ($n = 10$) et les ingénieurs, médecins non libéraux, professeurs de lycée ($n = 10$).

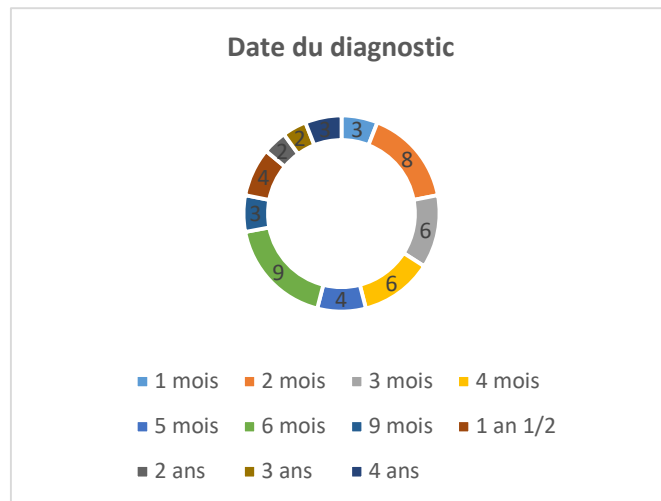


Figure 36 : Date de diagnostic de la maladie

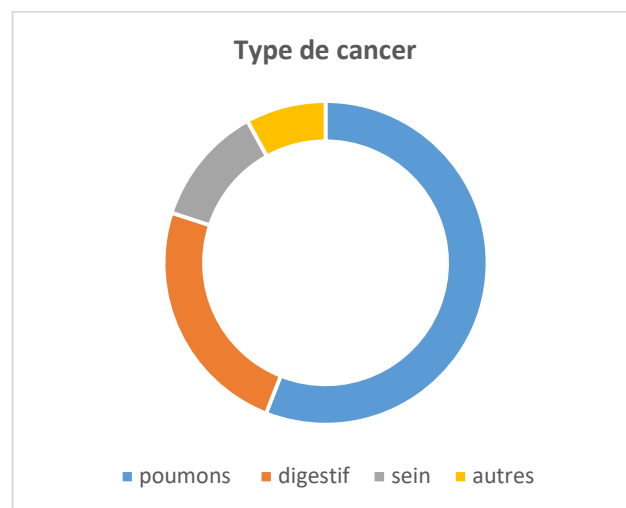


Figure 37 : Type de cancer

Concernant la temporalité de la maladie (figure 36), le groupe le plus important est celui des personnes malades diagnostiquées depuis six mois ($n = 9$). Nous avons surtout une très grande majorité (72 %) de patients ($n = 22$) diagnostiqués depuis six mois ou moins, donc au tout début de leurs parcours médical. Cela introduit un biais évident, puisque les personnes sont malades depuis peu et sont encore sous le choc du diagnostic et du début de la maladie. Concernant le type de cancer (figure 37), une écrasante majorité de cancers du poumon ($n = 28$) est due au fait que les interviews se sont principalement déroulées au service pneumologie de l'hôpital Paris-Saint-Joseph. Dans la catégorie *autres*, on trouve, isolés, un cas de cancer du rein, deux du pancréas, un ostéosarcome et deux cancers des ovaires.

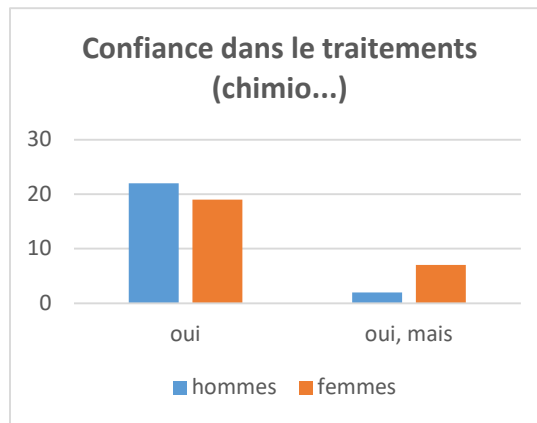


Figure 38 : Confiance dans le traitement conventionnel

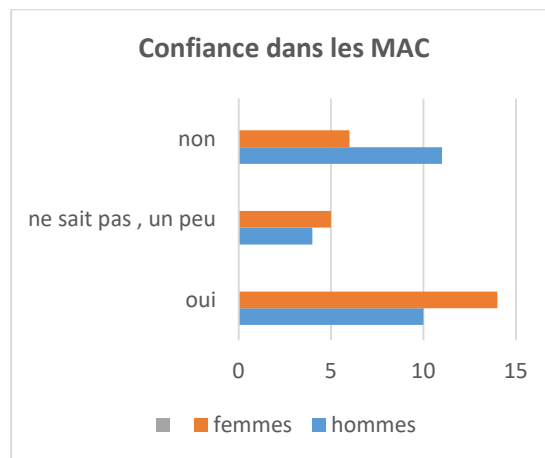


Figure 39 : Taux de confiance dans les MAC (en %) des 50 sujets de la cohorte

En début de traitement, 80 % des personnes concernées ont une confiance totale dans le traitement conventionnel (figure 38). Parmi celles qui ont un léger doute, il y a presque quatre fois plus de femmes ($n = 7$) que d'hommes ($n = 2$). En ce qui concerne la confiance dans les MAC (figure 39), les femmes la vivent ($n = 14$) plus que les hommes ($n = 10$), et, réciproquement, les hommes ($n = 11$) sont presque deux fois plus nombreux que les femmes ($n = 5$) à ne pas avoir confiance dans les MAC.

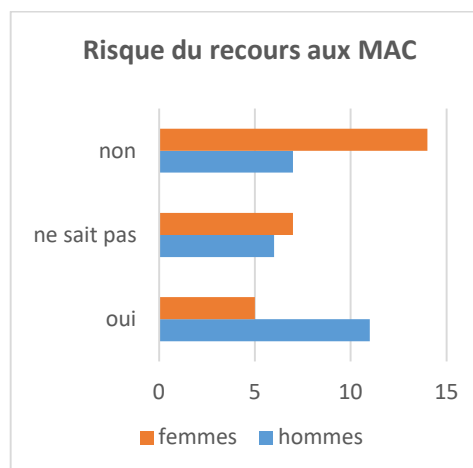


Figure 40 : Risques à recourir aux MAC

L'absence de risques (n = 21), sur la figure 40, est légèrement supérieure (n = 16) à la présence de risques à recourir aux MAC. Concernant les risques du recours par genre, leur présence est davantage envisagée par les hommes (n = 11) que par les femmes (n = 5). Quant à leur absence, c'est la situation contraire qui apparaît : pas d'existence de risque pour les femmes (n = 14) et deux fois moins d'avis exprimés pour les hommes (n = 7).

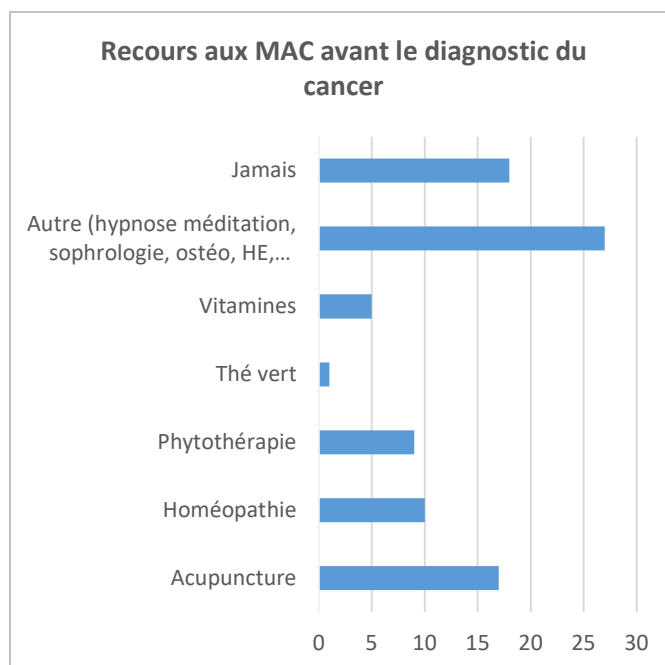


Figure 41 : MAC utilisées avant le traitement

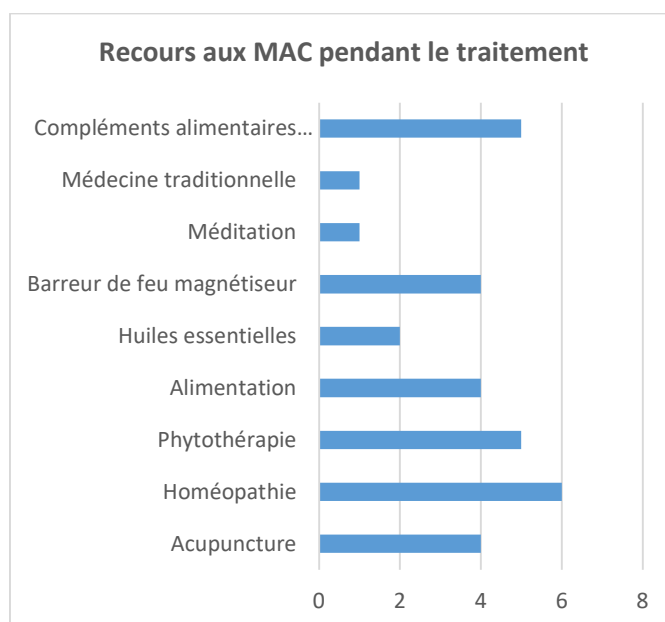


Figure 42 : MAC utilisées pendant le traitement

En ce qui concerne l'utilisation des MAC avant le diagnostic (figure 41) et après le diagnostic (figure 42), on constate que les expériences de recours aux MAC sont beaucoup plus fréquentes avant le

diagnostic. C'est particulièrement vrai pour l'acupuncture, dont le nombre de cas passe de 17 à 4. Avec l'application du traitement conventionnel de la maladie et la gestion de ces effets secondaires, de nouvelles médecines complémentaires sont sollicitées, comme le coupeur de feu (n = 4), les choix alimentaires (n = 4).

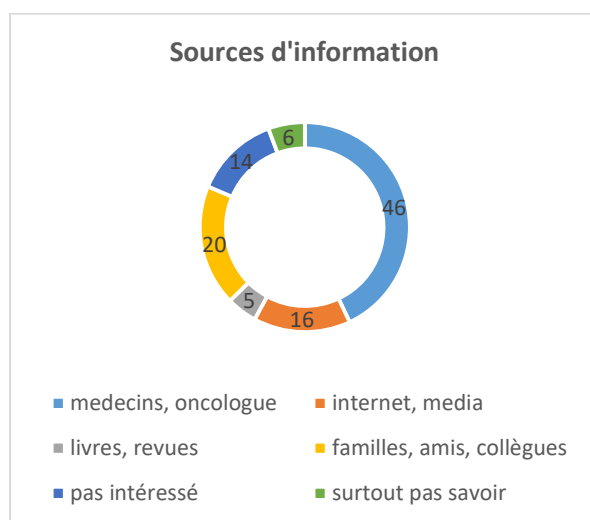


Figure 43 : Sources d'information des personnes malades

En ce qui a trait aux méthodes (figure 43) qu'ils utilisent pour s'informer, les personnes malades écoutent presque toutes leurs médecins et leur oncologue (n = 46). Ensuite viennent leurs proches (n = 20) et internet (n = 16). Notons que les personnes qui ne sont pas intéressées à s'informer sur leur maladie (n = 14) et celles qui ne veulent surtout rien savoir (n = 6) représentent 40 % de la cohorte.

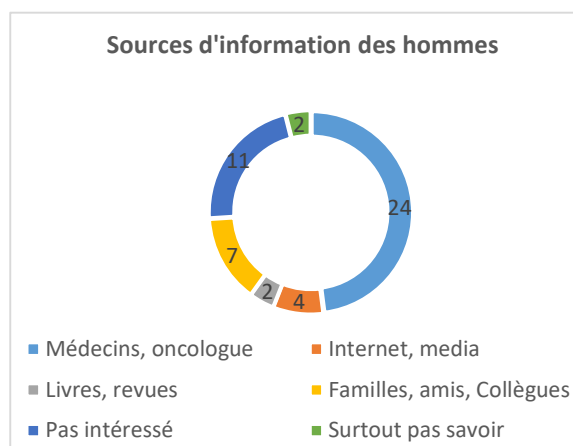


Figure 44 : Sources d'information des hommes

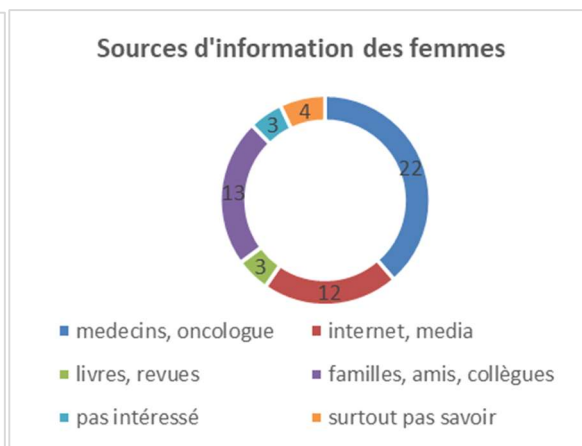


Figure 45 : Sources d'information des femmes

De manière plus fine, nous voyons que les femmes (figure 45), à droite, privilégient, après l'oncologue, les proches (n = 13) et Internet (n = 12), alors que chez les hommes (figure 44), à gauche, viennent, après l'oncologue ou les médecins, le manque d'intérêt (n = 11) et les proches (n = 7).

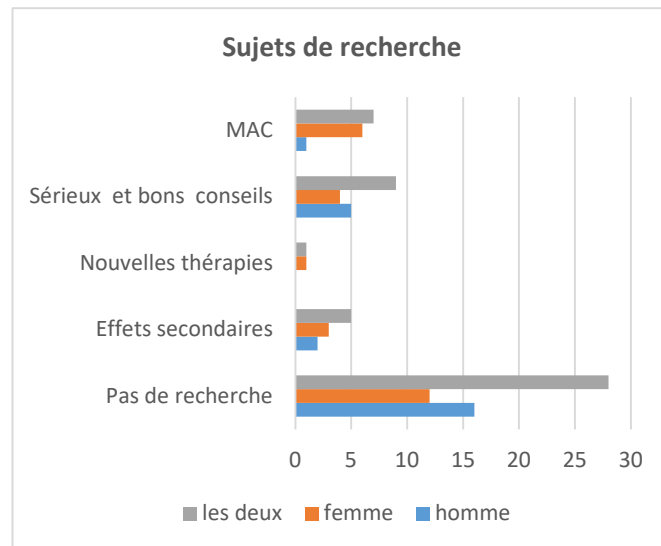


Figure 46 : Sujets de recherches des personnes malades

Concernant les sujets de recherche (figure 46), certains patients souhaitent acquérir un savoir médical concernant l'évolution de leur maladie par leurs propres recherches pour mieux retrouver un mieux-être. Cependant, plus de la moitié de la cohorte ($n = 28$) interrogée n'effectue aucune recherche. Les principaux sujets d'intérêts pour une recherche concernent de bons et sérieux conseils ($n = 9$), les MAC ($n = 7$), les effets secondaires ($n = 5$). Au niveau des différences de genre, les hommes effectuent un peu moins de recherche, et très peu sur les MAC. Ils ont un peu plus besoin de conseils sérieux que les femmes.

3.4 LES RÉPONSES AUX QUESTIONS AJOUTÉES (Q19 ET Q20)

3.4.1 CONTENUS ET NATURES DES RÉPONSES : PLACE CENTRALE DES « POSITIONNEMENTS »

En ce qui concerne les questions directes ajoutées au protocole MAC'Eval (Q19 sur la coexistence des deux thérapies : *Comment voyez-vous le fait de recourir aux MAC et de suivre votre traitement anticancéreux en même temps ?* [dissonance, polyphasie cognitive, intégration ?] et Q20 : *Qu'est-ce que vous apprenez en utilisant les deux ?* ou Q20 bis, si pas de recours aux MAC : *Qu'est-ce que la maladie vous apprend ?*), nous constatons que peu de personnes déclarent utiliser les MAC en même temps que la chimio, donc peu d'apprentissages qui en découleraient nous sont donnés. En ce qui concerne les apprentissages de la maladie en général, nous constatons que les personnes développent plus leur réponse sur leur positionnement par rapport aux traitements que sur de réels apprentissages liés aux troubles de la maladie. C'est pourquoi, dans le tableau de synthèse 9, nous avons fait apparaître en caractères gras marron cette variété de réponses sur le positionnement.

Les réponses se répartissent sur un large spectre, avec quasiment autant de réponses différentes (enrichies en marron) que de personnes interviewées. Nous avons fait le choix d'un premier

regroupement entre elles pour obtenir une réduction à dix positionnements en associant des positions identifiées par des mots sémantiquement proches en figure 47. Ce premier exercice a été suivi d'une deuxième opération de concentration pour aboutir à 5 types de positions sur la figure 48.

Tableau 9 : Réponses aux questions ajoutées

Sexe	Réponse
F	S'intéresse aux constellations familiales, généalogie, connaître les raisons de sa maladie.
F	Fait attention à ce qu'elle mange (bio), personnalise son parcours de soin.
H	Fatalisme, pessimisme.
H	Plus tranquille , mange bio, arrêt total du tabac.
H	Rien , être tenu au courant de l'étude MAC'Eval.
H	Jouit de chaque seconde, prie , devient un être humain meilleur.
H	Surpris, rien à apprendre, juste se laisser soigner.
F	Fait confiance , réconforte les autres patients, passe du temps avec ses petits-enfants, vit ses émotions, se sent forte et battante.
H	Trop nouveau pour lui, n'apprend rien et veut au plus vite reprendre le travail.
H	Rester positif , ne pas s'apitoyer sur lui, ne pas ressasser ses problèmes.
F	A revu ses priorités (famille), retour à soi, découverte de nouvelles ressources en elle.
H	Compte sur lui-même, n'est sûr de rien , ce qui était acquis ne l'est plus (autonomie), devient résistant à la douleur, combatif.
F	Tolérance, compréhension.
F	Volonté de vivre.
F	Rien, fataliste.
F	Les proches plus présents , sources de conseils, aidant, se documentent.
F	Vit au jour le jour, vit chaque instant présent.
H	Attend que ça passe , l'importance de la vie, voit qui sont les vrais amis, il continue de travailler.
H	Battant, veut guérir et refaire sa vie avec une femme.
F	A besoin d'être rassurée , apprécie rdv avec psychologue hebdo, devient plus dure avec les gens.
H	Moins gai, plus fataliste, se fait du souci pour son compagnon.
F	Battante , tient un journal, c'est elle qui rassure son mari.
H	Importance de la volonté, épicurien, cancéreux heureux, apprend à rester centré.
F	Battante , veut redessiner et peindre, écoute son corps.
F	Ne baisse pas les bras, a confiance dans la médecine et le traitement.
H	Croit en Dieu, a la foi, garde toujours le moral, humour.
F	Battante, pleine d'énergie, entourage important pour la guérison.
H	Rester créatif en l'intégrant à sa vie, philosophe, garde la joie.
F	Ici et maintenant, savoure la vie, actrice de sa guérison, donne plus d'amour.
F	Prie plus Dieu, donne plus d'amour à sa fille et aux autres.
H	S'économise, fait confiance aux médecins.
F	A mûri, bon moral, rencontres avec d'autres patientes comme elle, profite de la vie.
H	Tout a changé, peut plus parler, veut se battre.
F	À la peur au ventre, seule avec son chat à regarder la TV.

H	Bon moral, bien entouré , n'a pas de regrets, écoute de la musique .
H	Chanceux , sa femme fait tout pour lui, bien entouré, bon moral .
H	Foi en la médecine , si confiance en médecine on guérit, peureux et angoissé .
H	Pas de changement dans sa vie, lit beaucoup , femme très présente, à la fois fataliste et battant .
F	Cancer peut arriver à tout âge, à tous, battante, bien entourée .
F	La vie est fragile, bien entourée, fait avec la maladie .
H	A pris du recul , pensait qu'il était éternel, fataliste, impatient de guérir .
H	Fataliste et confiant , découvre la maladie, c'est un coup à sa fierté .
F	Bêtement optimiste, suit tout et son contraire , pas éternelle, plus tolérante.
H	La vie n'a pas de prix, elle est magnifique, garde espoir, bien entouré.
H	Voit davantage ses amis, le cancer pour lui c'est banal, on vit très bien avec .
F	Ne rêve pas, elle a fumé pendant 56 ans, subit, fataliste .
F	C'est une battante , mais elle pense aussi qu'elle peut ne pas s'en sortir.
F	Gère elle-même les effets secondaires , continue à travailler, car ça lui fait du bien .
F	Chercheuse, fait le nécessaire à fond de son côté pour aller mieux et trouver des solutions de soins complémentaires .
F	Ralentir, définir ses priorités , diminuer ses actions de bénévolat.

3.4.2 COMPLEXITÉ DES POSITIONNEMENTS ET RÉDUCTION DU NOMBRE DE CLASSES

Au sein de la figure 47, la position du regroupement de lutte et de positivité (n = 16) est la plus répandue. La position d'acceptation que nous avons regroupée avec celle de fatalisme suit (n = 10), *ex æquo* avec la position de soin et de retour à soi (n = 10).

Nous avons cherché à effectuer une nouvelle réduction en passant de dix à cinq positionnements au sein de la figure 48 pour poser un nouveau rassemblement deux à deux de positionnements : (1) agentif, réflexif, fait sa part, cherche pluralisme, (2) battant, acteur de sa guérison, (3) fait confiance, allégeance médecins, vit au jour le jour, (4) positif, prie, s'informe, (5) fataliste, n'apprend rien, attentiste.

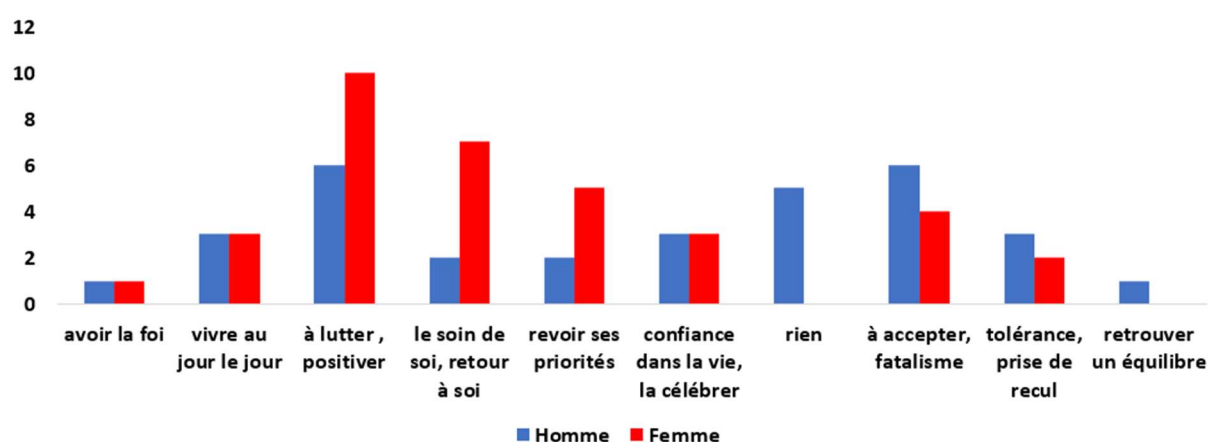


Figure 47 : Qu'y a-t-il à apprendre de votre situation ?

Ces réductions nous montrent qu'il est bien difficile de définir sans arbitraire, d'associer, de classer ces différents positionnements. Ce constat nous conforte dans l'objectif d'explorer ce qui se cache derrière. Cette question de la définition et de qualification de position ou positionnement vis-à-vis du traitement se confirme comme devenant centrale à ce travail de recherche. Les notions de positionnement ou encore d'embryon d'attitude vis-à-vis des traitements méritent donc qu'on y applique tout notre dispositif d'analyse pour mieux les approfondir en cernant leur étendue et en identifiant les facteurs favorisant l'émergence de leur expression.

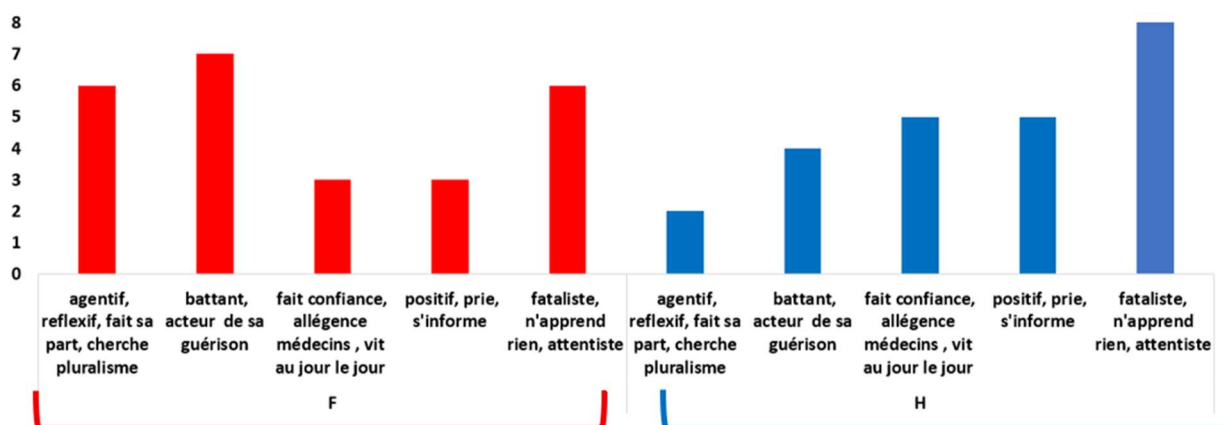


Figure 48 : Réduction à 5 des 10 « positionnements » de la figure 47

En divisant par deux le nombre de classes de positions et en séparant les réponses des hommes (histogramme bleu à droite) de celles des femmes (histogramme rouge à gauche), on voit se dessiner un début de différenciation. Des caractéristiques propres, entre femmes et hommes, apparaissent concernant ces trois positions. Les hommes paraissent moins convaincus qu'il y aurait quelque chose à apprendre et plus enclins à la position de fatalisme et d'acceptation passive. Les femmes sont plus nombreuses à s'occuper de leur propre personne, à se recentrer sur elles-mêmes, à réévaluer leurs priorités et à lutter.

En ce qui concerne le regroupement à cinq des groupes de positionnements vis-à-vis du traitement, il nous paraît normal de constater que la confiance et l'allégeance envers le traitement conventionnel sont des positionnements largement dominants ($n = 33$) en tout début de traitement. La grande majorité de notre cohorte interrogée rassemble des personnes démarrant un traitement de chimiothérapie. L'agentivité et la détermination à se battre représentent au total 22 personnes ($n = 22$). Le fatalisme est très peu présent ($n = 3$). En ce qui concerne les réactions des femmes et des hommes, nous observons que la confiance et l'allégeance sont plus présentes chez les hommes ($n = 18$) que chez les femmes ($n = 15$). En revanche, les femmes ($n = 16$) se déclarent bien plus que les hommes ($n = 6$) en position d'agentivité et de combativité.

3.4.3 ÉCLAIRAGE SUR LA MÉTHODOLOGIE À SUIVRE

Rôle déterminant des positionnements et stratégies vis-à-vis du modèle embryonnaire

À ce stade de notre travail, la conduite des entretiens et la lecture des verbatim nous font comprendre à quel point cette question de positionnement ou d'« attitude » va constituer finalement un analyseur essentiel à la compréhension des malades concernant leurs traitements, y compris les MAC.

- Dans la logique de la théorie ancrée « classique » (1967), il paraît très important d'essayer de repérer comment ce qui est dit et écrit pourrait être compris comme des symptômes ou des indicateurs qui permettent de rattacher des personnes à des catégories d'« attitude ».
- Dans le même temps, dans la logique de la théorie ancrée informée, il paraît aussi pertinent de mieux regarder comment la littérature positionne ces différentes idées et notions, et comment est comprise la différence des postures, des attitudes ou encore d'autres catégorisations.

Revue de littérature spécifique sur les positionnements et attitudes

Pour cela, nous avons effectué une revue de littérature en deux temps. Nous avons d'abord cherché à définir un terme se rapprochant de celui de « positionnement » vis-à-vis du traitement de la maladie ou de conduites des personnes malades face à leurs traitements. Selon les auteurs, nous avons trouvé l'emploi de : personnalité, trait de personnalité, trait de caractère, comportement, façon de réagir, facette, posture et attitude. Nous avons cherché, à travers leur définition (voir en annexe, paragraphe 3.1.8 p. 95), à circonscrire le terme le plus juste pour coller au plus proche du mot « positionnement » que nous avons employé jusqu'à maintenant. Le terme d'« attitude » nous paraît celui qui est le plus à même de prendre en compte le plus grand nombre de dimensions (psychologique, émotionnelle, corporelle). Nous avons ensuite cherché les travaux les plus marquants et récents concernant la manière de classer les personnes malades par leurs médecins eux-mêmes, les psychologues ou les chercheurs. Nous avons choisi de retenir six systèmes visant à classer les personnalités des personnes malades. Nous avons aussi ajouté une classification de personnes en bonne santé réflexive quant à l'évolution de leur santé au mitan de leur vie. La mise en parallèle des sept typologies résume succinctement l'ensemble de nos recherches consultables en annexe paragraphe 3.1.9 p. 97).

Résultats de cette revue de littérature

Le tableau 10 récapitule et synthétise l'essentiel de ces recherches issues de la littérature (en annexe 3.1.9 p. 97) relatives aux différentes tentatives de catégoriser les personnes malades en une diversité de termes (personnalité, type, avec une échelle). Il permet d'interroger notre propre appellation de « positionnement », à ce stade encore un peu flou.

*Tableau 10 : Classifications reliées à l'idée de « positionnements »
des personnes malades par les médecins*

CONDUITES DES MALADES VUES PAR LES SOIGNANTS							
Kahana et Bibring	Personnalité dépendante et exigeante	Personnalité ordonnée et contrôlée	Personnalité dramatisante, émotionnellement impliquée et captivante	Patient avec un sentiment de supériorité	Patient sur la défensive et querelleur	Patient endurant et sacrificiel	Patient qui semble désintéressé et distant
Watson et al.	Impuissance désespoir		préoccupations anxieuses	esprit combatif	déni		fataliste
Eysenk		Type B confiant, calme, détendu		Type A compétitif, agressif, exigeant		Type C coopératif, introverti stressé	
Khayat		Investis, très informés, donneurs de leçons		Contradictoire, alternant les bons et mauvais choix	Incontrôlables, plutôt anarchistes de la santé, tous les risques		Économes, pas concernés par les problèmes de santé
Siegel		Les résignés		Les exceptionnels	Les actifs		Les passifs
Duboc		Les combattantes neutralisées		Les impressionnées libérées	Les manageuses avérées		
Messaadi	le profiteur		le préventif (procrastinateur),	le désabusé	l'optimiste,		le satisfait.
CONDUITE DES PERSONNES NON MALADES AU MITAN DE LEUR VIE							
Vicherat	Fataliste	Agentif					Allégeant

Toutes ces classifications se fondent sur un facteur de personnalité, de trait de caractère ou de comportement des personnes malades. Les systèmes de Kahana et Bibring (Bibring & Kahana, 1969), Watson *et al.* (Watson *et al.*, 1988) (*Mental adjustment to cancer scale*), Eysenck (Eysenck, 1994), Khayat et Hutter-Lardeau (Khayat, 2021), Siegel et Farny (Siegel & Farny, 2004), Duboc (Duboc, 2012), Messaadi (Messaadi, 2021) conduisent à un classement de trois à sept classes de personnes malades.

En cherchant à trouver des équivalences ou des correspondances entre les intitulés énoncés par leurs auteurs, nous relevons certaines formulations de termes proches de ce que nous avons trouvé dans les verbatim de nos propres entretiens. Dans la suite, nous nous inspirerons plus spécifiquement du modèle présenté par Béatrice Vicherat en 2017 (Vicherat, 2017), dernière ligne du tableau, qui utilise l'intitulé d'*attitude* et définit trois dimensions : allégeance, fatalisme et agentivité.

3.5 EXTRAITS DES VERBATIM

Comme cela vient d'être annoncé, nous avons fait de nouvelles lectures flottantes de l'ensemble des verbatim, focalisées sur cette notion de *positionnement* ou de *révélateur d'attitude*. Ces extractions sont rassemblées dans le tableau 11 qui reprend pour partie la nomination (fatalisme, allégeance, agentivité) et la classification de Béatrice Vicherat (Vicherat, 2017) recueillie auprès de personnes s'interrogeant sur leur santé au mitan de leur vie. Nous avons trouvé dans les verbatim un positionnement, non identifié par Vicherat (Béatrice, 2016) dans son travail, concernant les personnes en bonne santé. Nous l'avons nommé provisoirement « positionnement combatif ».

Tableau 11 : Premières sélections de verbatim illustrant des positionnements vis-à-vis du traitement

Positionnement, révélateur d'attitudes (inspiré de B. Vicherat)	Verbatim
FATALISTE	
Femme Âge : 75 ans. Bac + 3, enseignante. Cancer du poumon, métastases au foie... Traitement : chimio. MAC : « Je n'ai jamais fait. » État de santé : insatisfaisant. Moral : pas bon. Alimentation : mange de tout, beaucoup de viande. Effets secondaires : céphalées, douleurs. Accompagnement : aucun.	Non, ça ne change rien, parce que, dans la mesure où on est tous mortels, que dans ma famille du côté de mon père, sur six enfants, il y en a cinq qui ont eu des cancers différents, je pense que je fais partie des familles cancéreuses. Ça fait partie du contexte général de la famille. Donc j'estime qu'à mon âge, comme tous mes oncles et tantes, et mon père sont tous morts aux alentours de 70-72 ans, je pense que je fais partie de cette catégorie qui va mourir bientôt. C'est-à-dire que j'étais habituée déjà dans la famille à ce qu'il y ait des cancers. J'obéis à ce que me disent les médecins. Je suis très sage et donc, si vous voulez, c'est le hasard qui fait que... eh bien, ils ont trouvé sans doute les choses qui me permettent de survivre, mais je n'ai pas l'envie de survivre dans des conditions négatives. Oui, et donc, je suis fataliste, mais je suis très bien entourée pas mes amis.

ALLÉGEANT	
Homme Âge : 72 ans. Petits boulots. Cancer du poumon gauche et métastases osseuses. Traitement : chimio, radio, chirurgie. Anti-MAC. État de santé : neutre. Moral : très bon, remonte celui des autres malades. Alimentation : ne fait pas attention, vitamines, compléments protéiques. Effets secondaires : douleurs. Accompagnement : non.	Non, je ne crois pas à ces sornettes de médecines douces. Je me suis toujours intéressé à la science et à la médecine, la biologie... Je ne crois pas aux MAC. J'avais plein d'amis sidéens qui ont voulu se soigner avec les MAC sans recourir aux trithérapies, eh bien ils sont tous morts... Les MAC sont dangereuses. Je parle cru et cash avec l'équipe médicale. Je ne veux pas qu'on me raconte d'histoires. Je sais bien qu'il ne me reste que très peu de temps à vivre. Bon, quand j'ai vraiment très mal, des solutions sont trouvées par les médecins. Ils arrivent toujours à me soulager. J'essaie d'être meilleur quand même, c'est ma part des 50 % ; je partage les autres 50 % avec Dieu, j'espère que Dieu existe, mais pas celui des religions. La pire chose, ce n'est pas le cancer, c'est de mourir sans savoir pourquoi je suis là, je donnerais ma vie pour savoir comment tout cela s'est produit. Je ne veux pas entendre de conneries. Je vais continuer pendant encore six mois, peut-être un an. J'ai fait le tri parmi toutes les informations. Il y en a eu beaucoup. J'ai passé plusieurs jours sur Internet à lire tous les articles concernant mon cancer. C'est du n'importe quoi, c'est même dangereux. J'ai trouvé un site qui disait qu'il fallait prendre du bicarbonate de soude avec du citron pour combattre le cancer...
Homme Âge : 85 ans. Docteur en médecine, psychiatre, psychanalyste. Cancer de l'œsophage. Traitement : chimio, chirurgie. Anti-MAC. État de santé : satisfaisant. Moral : bon, pas de cafard. Alimentation : ne fait pas attention. Effets secondaires : plus de goût, présence de douleurs. Accompagnement : non.	Absolument, ouais. Je fais complètement allégeance et 100 % confiance à la médecine officielle. Enfin, hier je pensais que j'étais obéissant un peu à la façon des Jésuites dont la devise est perinde cadavere. Ah, voilà !!! on est en plein dedans, là. Dans les MAC, c'est une question de croyance. Ah oui. Moi, je n'ai pas. Oui, j'ai une croyance absolue dans les molécules-là qu'on administre ici... mais ce n'est pas une croyance, c'est aussi une réalité scientifique. Mais oui, je crois qu'on bénéficie moins, beaucoup moins bien de nos traitements si on n'y croit pas. Je pense que le premier levier de guérison, c'est la confiance, si on croit en la personne qu'on voit. Eh bien, j'ai découvert que ce n'est pas utile de trop s'accrocher à la vie. Oui, et puis le pronostic, dans mon cas, il est tout à fait incertain, hein ! Peut-être que, dans six mois, je ne suis plus là, hein !

	Les MAC présentent des risques, oui, d'échapper aux véritables soins. Oui, de véritables risques, et de prendre la place, de mettre au banc médical ce qui serait efficace. Parce que je sais que le cancer de l'œsophage, c'était un des plus méchants quand j'ai fait mes études de médecine, le cancer de l'œsophage, c'était un truc absolument abominable. Mon pronostic de vie est d'environ six mois... Je suis aussi entre fataliste et confiant dans le traitement. Moi je ne prends rien du tout, plantes ou autre produit miracle. J'écoute le docteur. Et franchement, si j'ai le moral c'est parce qu'elle m'a dit les mots qu'il fallait. Voilà, elle est pour 80 % de mon bon moral, elle a su comment me parler, c'est sûr. Il n'y a que son avis qui compte... Donc ils peuvent dire ce qu'ils veulent, les charlatans. Ici, on a les docteurs qui nous disent « fais ci, fais ça », si on ne les écoute pas eux, on n'écoute personne, hein !!
AGENTIF-RÉFLEXIF	
Femme Âge : 65 ans. Bac +5, interprète. Cancer du sein. Traitement : chimio. MAC : acupuncture, homéopathie, qi gong. État de santé : satisfaisant. Moral : bon. Alimentation : végé, bio... Effets secondaires : fatigue, douleurs. Accompagnement : psy.	Je suis assez ouverte, je vais aller faire ma propre recherche... Je vais voir comment ça fonctionne, on va me dire ce que j'ai et après, moi, je vais me faire mon propre avis, regarder ce que c'est. J'ai fait une semaine de jeûne, il y a un certain temps. Ouais, je suis archi-opportuniste, mais je pense avoir le choix de ma vie et de mes expériences ; je pense que les éventuels charlatans, je ne suis pas sûre, mais je pense que je les sentirai. Il y a aussi que ça dépend de mon état mental du moment. La semaine dernière, je n'étais pas bien, je ne me sentais pas bien physiquement. Et je pense que, quand on se sent vraiment mal physiquement et mentalement, on est prêt à certaines choses qui ne nous viennent pas à l'esprit autrement. Mais alors, ce qui est intéressant, dans les autres méthodes de soins, c'est que ça soulage vraiment pas mal.
Femme Âge : 54 ans. Brevet, cheffe d'entreprise. Cancer du sein. Traitement : chimio. MAC : acupuncture, méditation, HE. État de santé : satisfaisant. Moral : bon. Alimentation : fait très attention, végé, bio...	Je prends soin de moi. Prendre soin de moi au mieux, c'est faire ma part... Donc je me dis que je dois prendre soin de mon corps et de moi-même à ma façon. Ce qui m'a le plus choqué, c'est l'alimentation. Quand j'ai appris que j'avais un cancer, j'ai lu le livre <i>Anti-cancer</i> de David Servan-Schreiber. Je l'ai trouvé génial, après j'ai même commencé son deuxième bouquin, <i>On peut se dire au revoir deux fois</i>. J'en ai lu la moitié. Bien sûr que c'est un petit peu trop difficile d'imaginer sa mort, et donc je suis tous ses conseils sur l'alimentation, le moral, le sport. Ils m'ont parlé du sport aussi ici, à l'hôpital. Ils me l'ont dit dans la médecine officielle, et moi je considère ça que ce sont plutôt des

Effet secondaire : goût de métal en bouche, douleurs changeantes, fièvre. Accompagnement : tout ce qui vient et que j'appelle.	conseils de médecine parallèle de pratiquer du sport, puisque prendre soin de son corps est précieux... Voilà. Et là, dès que j'ai su pour mon cancer du sein : d'accord, j'allais m'y mettre. Donc là, ça m'a tout de suite donné le schéma. J'écoute les oncologues pour une certaine partie, puis après je fais mon truc à moi du côté des MAC. Pour moi, les deux sont indispensables. En fait, je me rends compte que l'humain pipote tellement de choses qu'on est obligé de se faire son truc à soi, comme moi. C'est à moi de choisir ce qui me fait du bien après la chimio. Je comprends que l'hôpital ne peut pas gérer les deux. L'hôpital, c'est pour les malades... et les MAC, c'est pour moi ! Là, je vais faire de l'acupuncture. Si après, le docteur me dit « vous arrêtez l'acupuncture », je lui dis : « Vous rigolez ? Ça me fait du bien et vous voulez que j'arrête !? » Je suis bien consciente que les médecins ont l'impression de faire ce qu'il y a de mieux, mais je ne suis pas tout à fait d'accord. À l'hôpital, on me recommande de voir le psychologue. Par exemple, aller voir un psychologue, ça fait du bien, parce que votre cancer, il a peut-être une raison auprès de ce qui s'est passé. Je pense que ça ne devrait pas être négociable, ça. C'est dès qu'on vous l'apprend que vous devez aller voir le psychologue, ce n'est pas une option, c'est obligatoire. Parce qu'on en prend tellement dans la tête, quand on apprend ça ! Il y a tellement de choses qui se passent dans la tête... et après, on se pose beaucoup de questions. Ce n'est pas optionnel, en fait, ça devrait être obligatoire de voir un psy.
COMBATIF	
Femme Âge : 55 ans. CAP. Cancer du poumon. Traitement : chimio. MAC : acupuncture. État de santé : neutre. Moral : bon. Alimentation : ne fait pas attention. Effet secondaire : goût métallique en bouche, douleurs changeantes, fièvre. Accompagnement : a acheté un chien.	Je suis assez dur vis-à-vis de moi-même, donc c'est peut-être ce qui m'aide aussi. Je résiste à la douleur. Comme je m'y attendais, je me dis « Il ne faut pas que je me laisse faire ». Je pense que même inconsciemment, on prend quand même une grande claque en se disant : « Bah, on est comme tout le monde, on n'est pas invincible. » Ce n'est pas réservé aux autres : on peut aussi faire face à ces épreuves. Pour s'en sortir, il faut s'efforcer de lutter et, une fois passée l'épreuve, il faut réévaluer ses priorités ou changer sa perception de la vie. Donc, c'est pour ça qu'il ne m'aura pas, ce cancer, je vais me battre. C'est pour ça que mon cahier où j'écris le journal quotidien de ma maladie s'appelle « Petit crabe contre gros chien », parce que nous allons, avec mon mari, prendre un berger allemand.

Femme Âge : 66 ans. Niveau : certificat d'études, ouvrière. Cancer du sein. Traitement : chimio. MAC : se documente à fond, a un homéopathe, naturopathe, acupuncteur, magnétiseur. Groupe de parole, groupe de chant... État de santé : neutre. Moral : en colère. Effets secondaires : perte de cheveux. Accompagnement : groupe de parole.	Alors, moi, j'utilise mon huile essentielle, je suis allée voir une association. Et avec eux, j'ai suivi une formation aux huiles essentielles, c'est pour ça que je n'ai pas peur de les utiliser. J'en ai partout chez moi. Dès que j'ai une question, je la mets sur un bout de papier et je la pose à l'oncologue. Donc, dès que j'arrive ici, je lui pose la question, et il répond. De toute façon, la réponse, ils ne l'ont pas. Quand j'ai dit : « Vous vous rendez compte ? » Parce que moi, ce qui m'a fait peur aussi, c'est quand j'ai reçu le papier de la Sécu : 16 000 balles. C'est le business de la Sécu, là. Peut-être pour faire peur aux gens. Il fallait, moi, que je trouve d'autres médecins. Je pense que si je n'avais pas essayé, fais tout ça, je pense que je ne serais peut-être pas allée mieux, parce qu'on voit parfois trois jours de mal-être, puis après ça va mieux. Je reviens de voir le magnétiseur. Lui, il m'a dit : « Prenez un jus de citron par jour. » Et ça, je le fais déjà aussi pour la vitamine C, c'est comme ça, donc ça ne peut être que bon. Et je ferai toujours le nécessaire à côté pour aller mieux... C'est énorme, quoi. Et c'est pour ça que moi, je milite pour ça. Je ne vais jamais remettre en question la médecine, mais je me dis : « Si on peut substituer ou si on peut réduire ça et mettre à la place autre chose... » Il faut toujours expérimenter, ne rien croire, expérimenter sur soi. Il n'y a que moi qui puisse savoir ce qui est bien ou pas. Oui, oui, je m'informe de partout. Ce sont plutôt des conférences comme celles du professeur Joyeux. Vous savez, c'est quelqu'un, quand même ! Parce que les autres conseils, on ne sait pas si c'est vrai ou pas, parce que ce sont des gens inconnus... Le professeur Joyeux, lui, il est extrêmement fiable. Ma fille m'a envoyé un truc qui fait du bien pour éliminer. C'est une cure de jus de légumes : la cure Broesh. À fond la caisse, je vais les utiliser, les MAC, oui ! J'espère que je ne serai pas trop embêtée, mais bon. Je veux me battre à fond. Cela étant, je ne sais pas, moi, c'est une aventure dont on ignore la fin... Je fais partie d'une aventure dont je ne connais pas les épisodes.
--	--

Cette première sélection des propos des interviewés illustre des expressions typiques de positionnement bien différentes vis-à-vis des traitements, de la maladie et des soignants.

Ces sept témoignages sont traversés par une lucidité brutale, pour certains, par une foi dans la médecine scientifique et une quête de sens face à la fin de vie. La plupart illustrent un positionnement à la fois critique et profondément humain face à la maladie qui oscille entre confiance, autonomie, spiritualité et pragmatisme. On distingue d'ores et déjà une opposition (ou une complémentarité) entre témoignages de personnes fatalistes, rationnelles, qui font confiance à la médecine et refusent

toute illusion, et un deuxième groupe de personnes proactives, curieuses, engagées dans une démarche holistique, qui veulent rester actrices de leur santé. Deux manières de vivre la maladie, deux philosophies (allégeance et combativité), mais une même volonté de rester fidèle à soi-même face à l'épreuve.

3.6 ANALYSES LEXICALES PAR IRAMUTEQ

3.6.1 UTILISATION DES OUTILS D'ANALYSE LEXICALE

À la suite de nos multiples lectures humaines d'imprégnation et de ce premier aperçu des verbatim, nous allons analyser de manière plus globale le contenu retranscrit de l'ensemble de notre corpus. Dans le cadre de la théorie informée, cette étape correspond à un équivalent de codage ouvert en théorie ancrée. Nous allons rechercher des catégories, des thématiques⁵, à travers des mots et des éléments qui apparaissent dans les verbatim et pouvant être ensuite codés comme des révélateurs d'attitudes. Nous essaierons de découvrir les éléments significatifs, des facteurs illustratifs de ces positionnements distincts au regard des traitements. À ce stade, nous les nommerons « évocations de variables ».

Pour ce faire, comme indiqué dans la partie méthodologie (section 2.3.3), en complément de nos lectures flottantes, nous allons faire appel à l'analyse lexicale et à la méthode ALCESTE, développée par Max Reinert (Reinert, 1990). Son analyse de discours s'appuie sur une classification descendante hiérarchique des segments textuels, opérée via le logiciel IRaMuTeQ, afin de dégager les principales régularités lexicales. »

3.6.2 ANALYSE QUALITATIVE DE L'INTÉGRALITÉ DES VERBATIM DES ENTRETIENS

3.6.2.1 CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE (CHD)

Notre corpus, sur la figure 49, comprenant l'ensemble de nos verbatim a été découpé en 6 455 segments de texte. Après lemmatisation, il est constitué de 6 244 lemmes. 91,31 % des segments sont classés, ce qui signifie que la majeure partie de notre corpus a été utilisée. Après plusieurs réalisations de CHD en modifiant certains des paramètres de départ (produisant entre 4 et 12 classes), nous avons choisi de nous arrêter à celle aboutissant à quatre grandes classes. La figure 49 met en lumière qu'elles sont reliées deux par deux, les classes 1 et 2 ensembles, la 3 avec la 4.

Les classes 2 et 3 ont un poids assez similaire (14,7 %) et (16,3 %). Au vu des mots employés, elles traitent respectivement de la « nature des MAC » et des « traitements conventionnels » pour les classes les plus importantes. Pour les classes plus importantes, la classe 1 « attitudes » pèse 31,5 % et la classe 4 « vie quotidienne », 37,5 %. Ces deux classes pèsent deux fois plus que les deux plus petites.

⁵ Comme nous l'avons vu dans la partie 2, ces thématiques peuvent correspondre à des termes qui semblent reliés à une variable pouvant affecter le rapport aux MAC : on les appelle « évocation de variables ». Il peut aussi s'agir plus précisément de termes dont on peut penser qu'ils renvoient à une attitude adoptée par la personne : on les appelle alors « précurseurs d'attitude ».

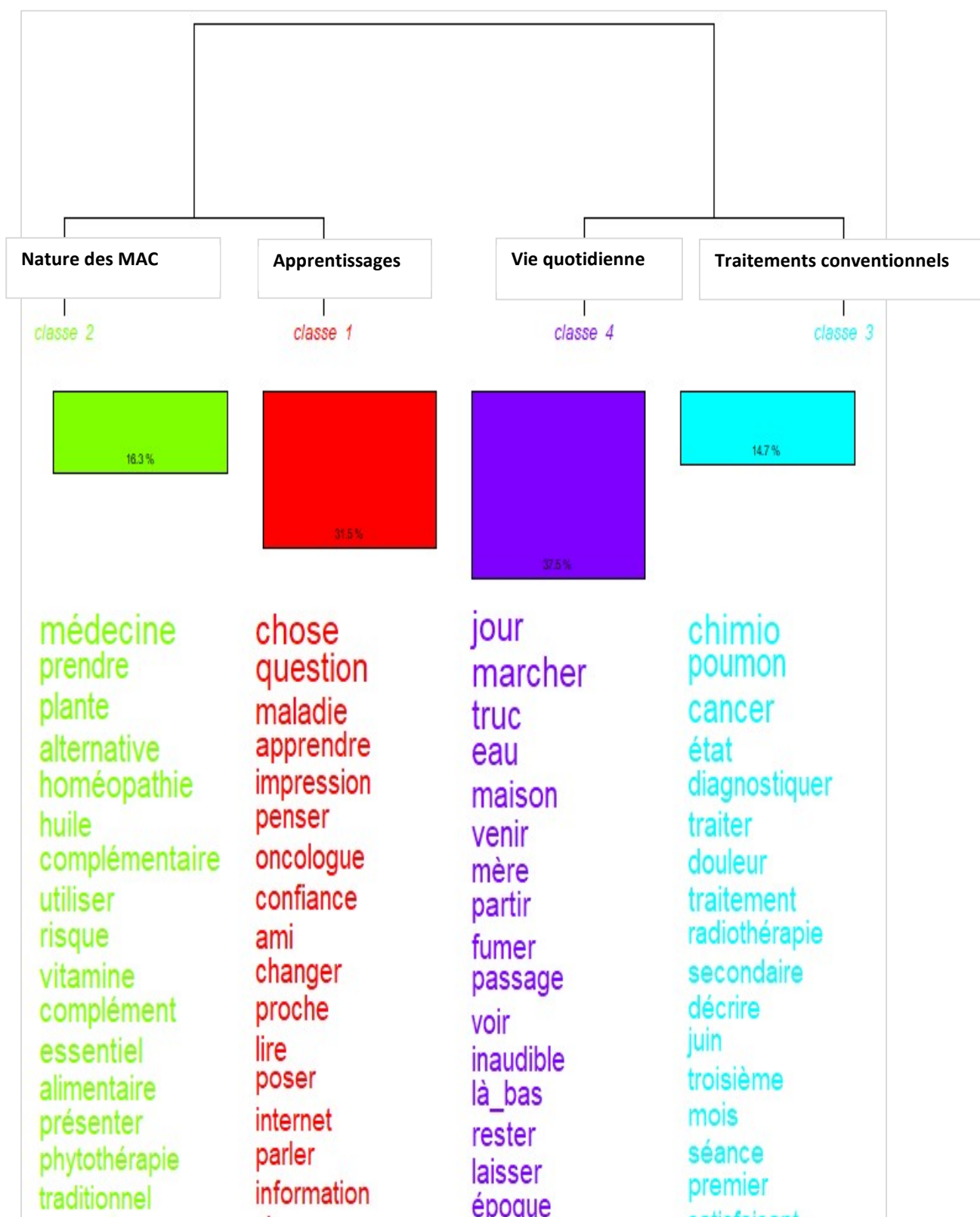


Figure 49 : Classification hiérarchique descendante : dendrogramme en quatre classes

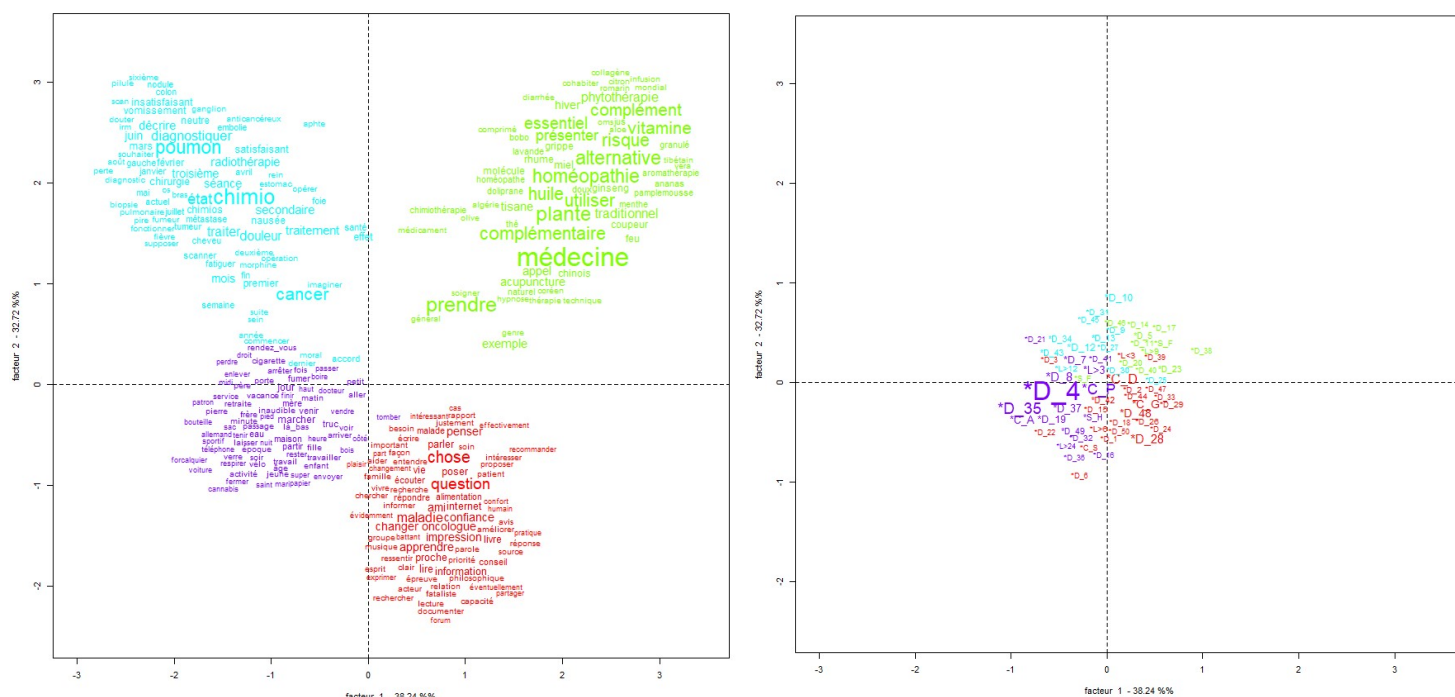


Figure 50 (à gauche) : Classification hiérarchique descendante : dendrogramme en quatre classes

Figure 51 (à droite) : AFC entre les classes de mots (à gauche) et les variables entretiens (D) (à droite)

3.6.2.2 ANALYSE FACTORIELLE DE CORRESPONDANCES (AFC) DES QUATRE CLASSES OBTENUES

L'AFC sur la figure 50 permet d'observer les placements des formes et des classes du dendrogramme sur un axe factoriel (F1 ou F2), ainsi que la position des variables utilisées. Les couleurs permettent de repérer l'organisation des classes sur ces deux dimensions. Concrètement, l'AFC va donc être un graphique avec, par défaut, les deux dimensions qui résument le plus de données. Les formes sont colorées selon les classes de la méthode ALCESTE de Reinert (Reinert, 1990). Dans notre analyse, les deux premiers facteurs (F1 et F2) résument 70,96 % de l'information (facteur 1 [38,24 %] + facteur 2 [32,72 %]). L'illustration 50 fait ressortir le net découpage des quatre classes délimitées dans leurs nuages de mots colorés, bien séparées chacune dans un cadran, ce qui va permettre de les décrire en se fondant sur cette cohérence entre le dendrogramme et la vision graphique fournie par l'AFC.

Les quatre classes apparaissent chacune dans un des cadrans. Les formes les plus fréquentes se répartissent ainsi sur la carte factorielle. En dessous de l'axe des origines (horizontal), dans le cadran du bas, à gauche, se trouvent concentrées les formes ayant trait à la vie quotidienne. Dans le cadran immédiatement à droite apparaissent les formes liées aux apprentissages. Au-dessus de l'axe des origines (horizontal), en remontant le long de l'axe vertical, à droite se regroupent les formes liées aux traitements conventionnels et, à gauche, celles liées aux MAC.

Nous allons maintenant explorer en détail les quatre cadrans des quatre mondes lexicaux. Le cadran supérieur droit, de couleur verte (figure 52), déclinant le monde lexical des « types de MAC » est mis en vis-à-vis du dendrogramme de la classification hiérarchique descendante.

classe 2

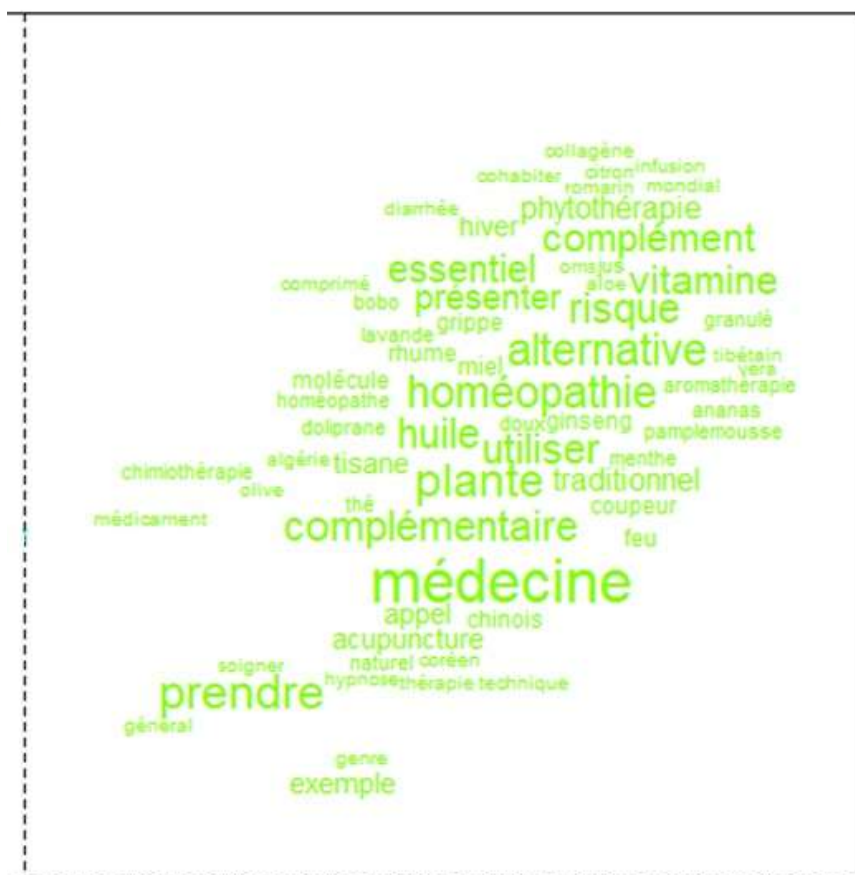


Figure 52 : Dendrogramme de la CHD en regard du cadran de l'AFC
« médecines alternatives et complémentaires »

Afin de soumettre à l'épreuve de l'analyse nos premières impressions, nous avons sélectionné les lemmes présentant le calcul des χ^2 les plus élevés (jusqu'à 564), car les plus caractéristiques de leur classe, auxquels nous avons associé les lemmes moins représentatifs, mais proches par le sens afin de montrer le poids de certains champs lexicaux.

Le discours de la classe 2, qui représente 16,3 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical des types médecines alternatives et complémentaires : « médecine » ($\chi^2 = 564$), « alternative » ($\chi^2 = 341$), « complémentaire » ($\chi^2 = 333$), « homéopathie » ($\chi^2 = 373$), « plante » ($\chi^2 = 430$), « phytothérapie » ($\chi^2 = 196$), « huile essentielle » ($\chi^2 = 300$), « acupuncture » ($\chi^2 = 135$) « coupeur de feu » ($\chi^2 = 82$).

Dans le concordancier, nous avons inclus les propos les plus représentatifs, parmi lesquels « J'ai un rendez-vous avec un magnétiseur-coupeur de feu avant ma radiothérapie » « J'attends que ma naturopathe rentre, elle m'a dit quand même de ne pas combiner toutes ces médecines ».

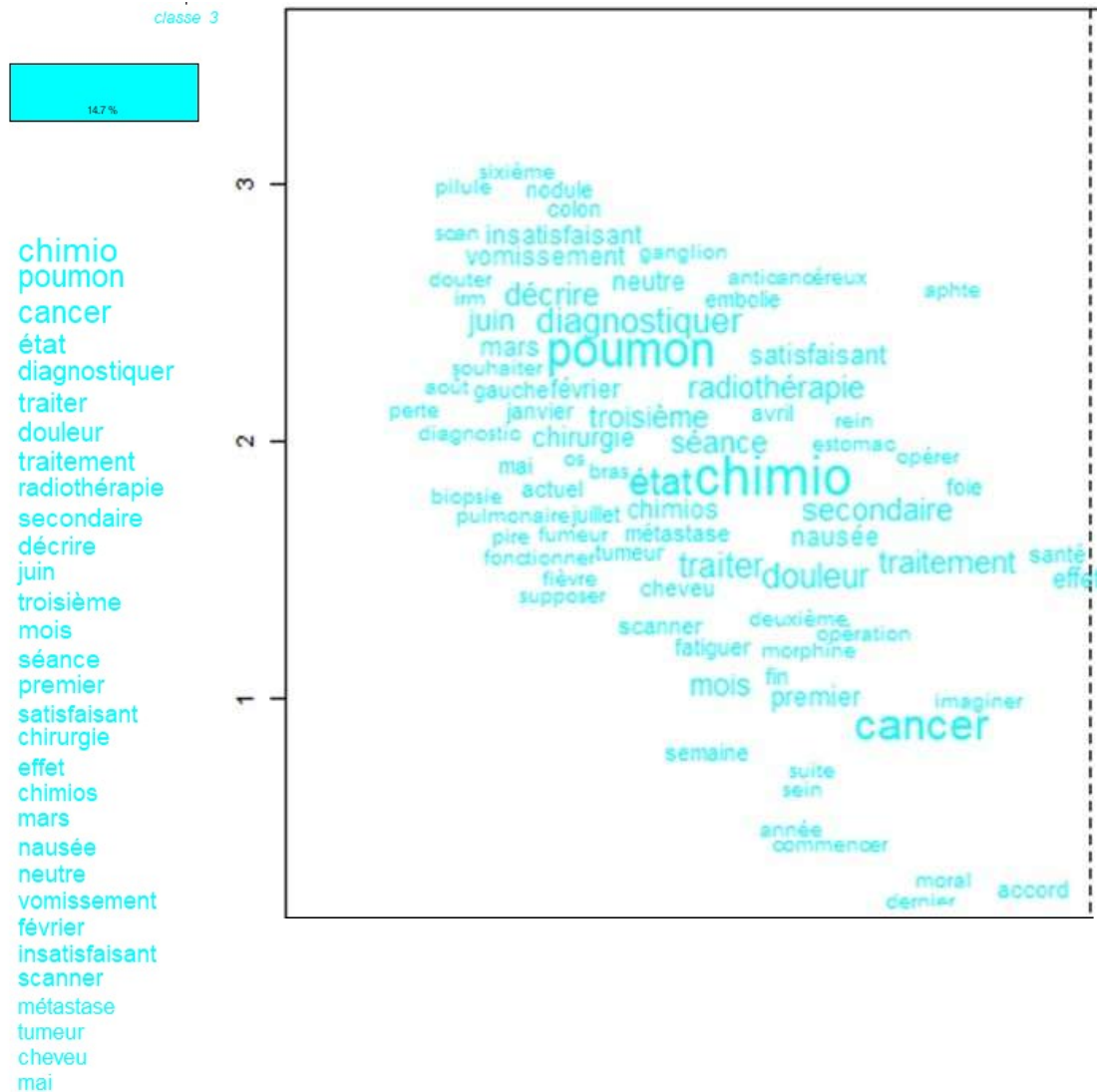


Figure 53 : Dendrogramme en regard du cadran de l'AFC « Traitements conventionnels contre le cancer »

Concernant le discours rassemblé dans la classe 3, nous avons sélectionné les lemmes présentant, à partir du χ^2 le plus élevé (465), les χ^2 élevés suivants décroissants restant caractéristiques de cette classe. Le discours de la classe 3, qui représente 14,7 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical de la médecine conventionnelle utilisée dans le traitement des cancers et de ses effets secondaires : « poumon » ($\chi^2 = 620$), « chimiothérapie » ($\chi^2 = 376$), « douleur » ($\chi^2 = 183$), « radiothérapie » ($\chi^2 = 168$), « effets secondaires » ($\chi^2 = 159$), « nausée » ($\chi^2 = 87$), « vomissement » ($\chi^2 = 81$), « métastase » ($\chi^2 = 68$), « fatigue » ($\chi^2 = 57$), « fièvre » ($\chi^2 = 40$).

Dans le concordancier, parmi les propos le plus représentatifs, nous trouvons : « Moi, je subis les chimios. Eh oui, la dernière chimio, elle m’a complètement esquiné. Elle était trop forte, j’ai eu tellement mal à la tête... J’ai cru que celui qui m’avait administré la chimiothérapie avait commis une erreur, qu’il n’avait pas fait attention, parce que j’ai souffert durant plusieurs jours. »

Le nuage de mots du cadran inférieur droit (figure 54) mis en vis-à-vis avec le dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) de la même couleur rouge est occupé par la classe 1 du monde lexical, celui des « attitudes ».

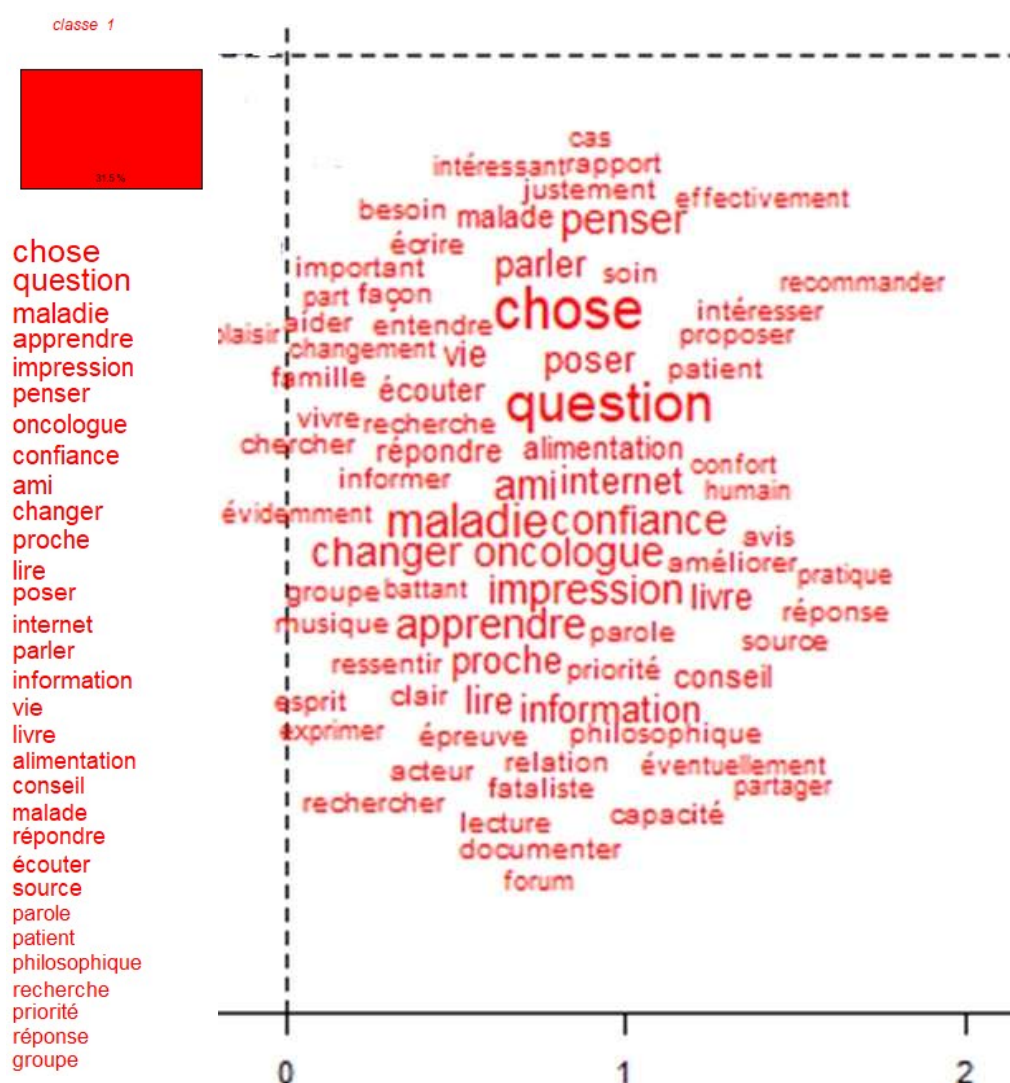


Figure 54 : Dendrogramme en regard du cadran de l'AFC « Attitudes des personnes malades »

Le discours de la classe 1, qui représente 31,5 % des formes, est dominé par le champ lexical des attitudes des individus malades face à leur traitement et à leur maladie. On y trouve les termes « questions » ($\chi^2 = 264$), « apprentissage » ($\chi^2 = 154$), « confiance » ($\chi^2 = 138$), « fatalisme » ($\chi^2 = 33$), « combativité » ($\chi^2 = 23$), « convictions » ($\chi^2 = 16$), « obéissance » ($\chi^2 = 13$). Dans le

concordancier, parmi les propos les plus représentatifs, nous avons : « Quand je prends un cachet de spiruline, vous pensez que je me cloisonne, parce que je ne dis rien à l'oncologue. Eh bien non, car, s'il me pose la question, je lui répondrai. »

Finalement, le dernier cadran, inférieur gauche, de couleur violette (figure 55), de la classe 4 du monde lexical « la vie quotidienne » est mis en vis-à-vis avec le dendrogramme de la classification hiérarchique descendante (CHD) de la même couleur.



Figure 55 : Dendrogramme en regard du cadran de l'AFC « Vie quotidienne et préoccupations »

Le discours de la classe 4, qui représente 37,5 % des formes, est habité essentiellement par le champ lexical de la vie quotidienne et des préoccupations, à côté des temps de traitements et de soins, des proches : « jour » ($\text{Chi}^2 = 90$), « marcher » ($\text{Chi}^2 = 77$), « maison » ($\text{Chi}^2 = 59$), « mère » ($\text{Chi}^2 = 52$), « travailler » ($\text{Chi}^2 = 44$), « soir » ($\text{Chi}^2 = 39$), « fille » ($\text{Chi}^2 = 36$), « vacances » ($\text{Chi}^2 = 38$), « père » ($\text{Chi}^2 = 30$), « rendez-vous » ($\text{Chi}^2 = 24$), « mari » ($\text{Chi}^2 = 22$).

Dans le concordancier, nous avons relevé les propos les plus représentatifs, dont : « Vous vous levez le matin pour aller travailler. Maintenant, vous le faites avec plaisir, car vous savez que si vous pouvez vous lever, c'est que tout va bien. Vous vivez davantage au jour le jour et dans l'instant présent. »

De manière identique au traitement des résumés à chaud, nous allons chercher à trouver des corrélations ou anti-corrélations entre les quatre classes lexicales et certaines variables.

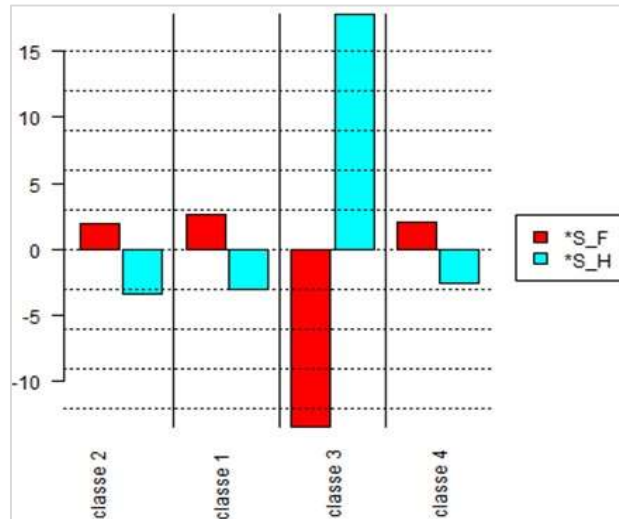


Figure 56 : Corrélations entre les modalités de la variable sexe et les 4 classes lexicales

La figure 56 montre les corrélations entre *hommes* (histogrammes bleus) et la classe 3 « le rapport aux traitements conventionnels ».

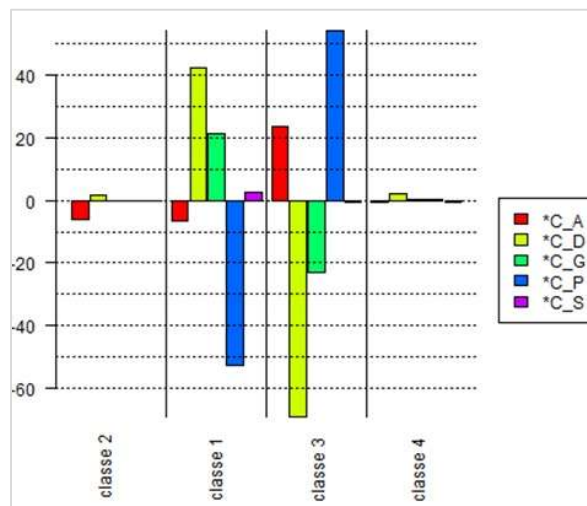


Figure 57 : Corrélations entre les modalités de la variable type de cancer et les 4 classes lexicales

La figure 57 montre les corrélations entre les patients atteints de cancer du poumon (C_P) et la classe 3 « le rapport aux traitements conventionnels », la classe 3 est très anti-corrélée avec les cancers digestifs. Les cancers digestifs (C_D) et gynécologiques (C_G) sont corrélés avec la classe 1 des attitudes. La classe 1 est anti-corrélée avec les cancers du poumon (C_P).

Si, maintenant, nous nous intéressons à l'impact de la dimension temporelle (figure 57) sur les quatre classes en regardant l'écart entre la date du diagnostic et la date de l'entretien, nous avons un début de réponse sur *qui s'auto-prescrit des MAC, ou pas*. Dans le dépouillement statistique de nos entretiens, nous avons découpé l'intervalle de temps séparant la date du diagnostic et celle de l'entretien en six tranches. L'importance de la classe 2 du dendrogramme concernant les « MAC », en mesurant la valeur des corrélations sur les axes horizontaux dans chacun des six histogrammes de la figure 58, montre qu'elle existe lorsque la durée est supérieure à neuf mois et lorsqu'elle dépasse une durée de deux ans. Ce résultat explique en partie que, lorsque la maladie devient chronique, au-delà de deux ans, l'intérêt pour les MAC est plus soutenu.

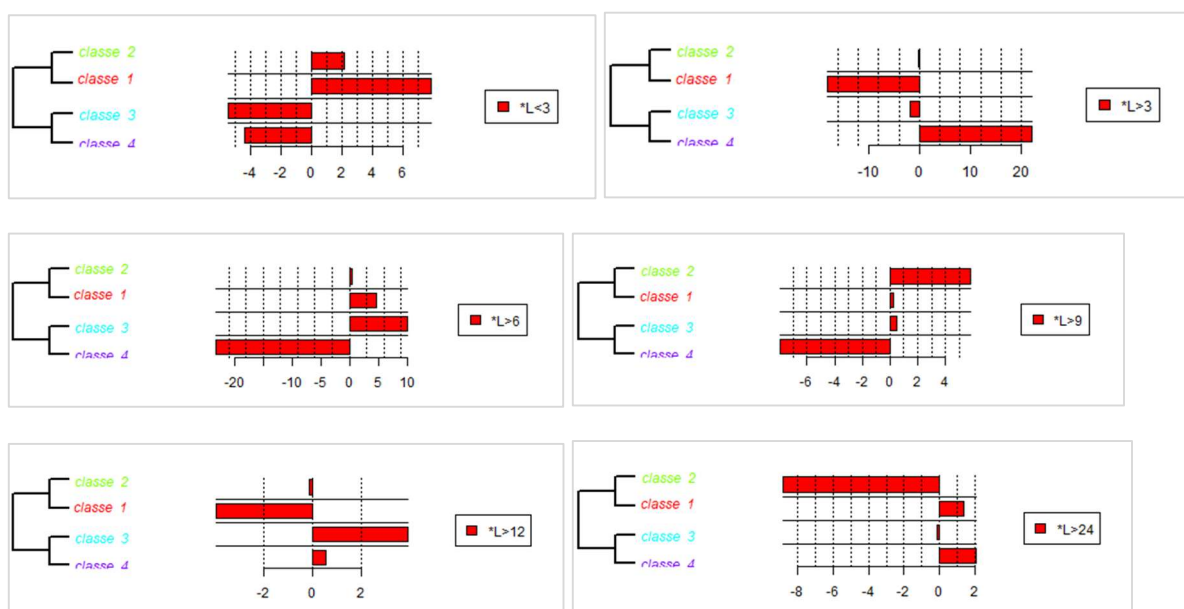


Figure 58 : Corrélations entre les modalités de la variable date du diagnostic (< 3 mois, > 3 mois, > inférieur 6, > inférieur 9, > inférieur 12) et les 4 classes lexicales

3.6.2.3 ANALYSE DES SIMILITUDES (ADS)

Nous appliquons à notre corpus intégral l'analyse des similitudes sur la figure 59. Nous avons choisi ici, parmi les cinq modes de présentation des données possibles proposés par IRaMuTeQ, celui de Fruchterman-Reingold. Nous avons réglé les paramètres pour obtenir un seuil de mots sur les arêtes supérieur à 7 en sélectionnant la variable sexe.

mieux appréhender les sous-ensembles lexicaux et les logiques discursives qu'ils traduisent, en rendant lisibles les regroupements autour de champs expérimentiels spécifiques.

Par ailleurs, la coloration de certains termes – en rouge les femmes (F) et en bleu cyan les hommes (H), en noir les deux ensembles (mots de couleur noire) – introduit une dimension comparative entre les sexes. L'analyse révèle ainsi que certains mots sont plus fortement associés aux discours féminins ou masculins, suggérant des différences dans les représentations, les priorités narratives ou les modalités d'expression du vécu. Cette différenciation ouvre des perspectives intéressantes pour une lecture genrée des trajectoires de soins et des rapports au corps, à la maladie et aux pratiques thérapeutiques.

Enfin, la disposition radiale du graphe, avec ses lignes de connexion multiples, illustre la complexité des liens entre les dimensions cognitives (« penser »), pratiques (« prendre ») et affectives du discours. Elle témoigne d'une pluralité de registres mobilisés par les patients pour dire leur expérience, entre rationalisation, expérimentation et quête de sens.

3.6.3 ANALYSE QUALITATIVE À PARTIR DES 50 RÉSUMÉS À CHAUD DES ENTRETIENS

Les mêmes traitements ont été appliqués au corpus des cinquante résumés à chaud. L'idée est de vérifier que ce qui avait pu être repéré par le doctorant durant les entretiens était bien en cohérence avec leur transcription *in extenso*. L'analyse complète est consultable en annexe paragraphe 3.1.6 p. 82). À titre d'aperçu, nous ne présentons ici que la CHD.

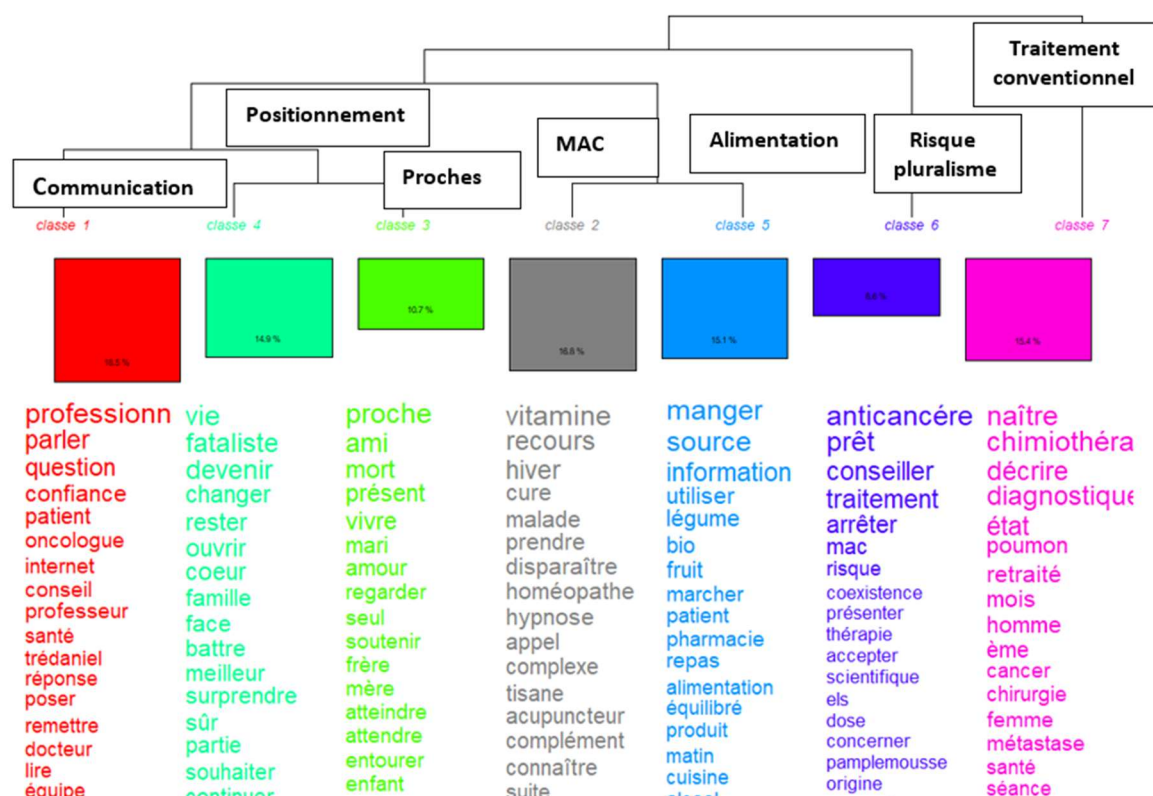


Figure 60 : Classification hiérarchique descendante : dendrogramme en sept classes des 50 résumés à chaud

La CHD choisie révèle sur la figure 60 un dendrogramme à sept classes : communication, type de MAC, proches, positionnement, alimentation, risques avec le pluralisme, traitements conventionnels. Les calculs du Chi² montrent que les femmes sont corrélées avec la classe 3 (« les proches ») et la classe 2 (« type de MAC »). Les hommes sont corrélés avec la classe 4 (« positionnement ») et la classe 6 (« risques, pluralisme »). Les patientes atteintes de cancer du sein sont corrélées avec la classe 4 (« positionnement ») et les cancers *autres* avec la classe 3 (« les proches »). Les cancers digestifs sont corrélés avec les classes 6 (« risques et pluralisme ») et 7 (« traitements conventionnels »). Les cancers du poumon sont corrélés avec la classe 1 (« communication »). On note, par rapport au corpus précédent, des classes « risques avec les MAC » et « les proches ». Cela signifie que ces thématiques, bien qu'abordées puisque visibles dans les résumés à chaud, étaient trop diluées pour être vues dans l'analyse systématique précédente. Nous les introduisons (« proches » et « risques ») dans la liste des thématiques comme une composante supplémentaire.

3.6.4 ANALYSE QUALITATIVE LIMITÉE AUX DEUX QUESTIONS AJOUTÉES

Le même traitement a de nouveau été appliqué, mais cette fois au corpus constitué uniquement des deux questions ajoutées à la grille MAC'Eval. L'analyse complète est consultable en annexe paragraphe 3.1.7 (p. 87. À titre d'aperçu, nous ne présentons ici que la CHD.

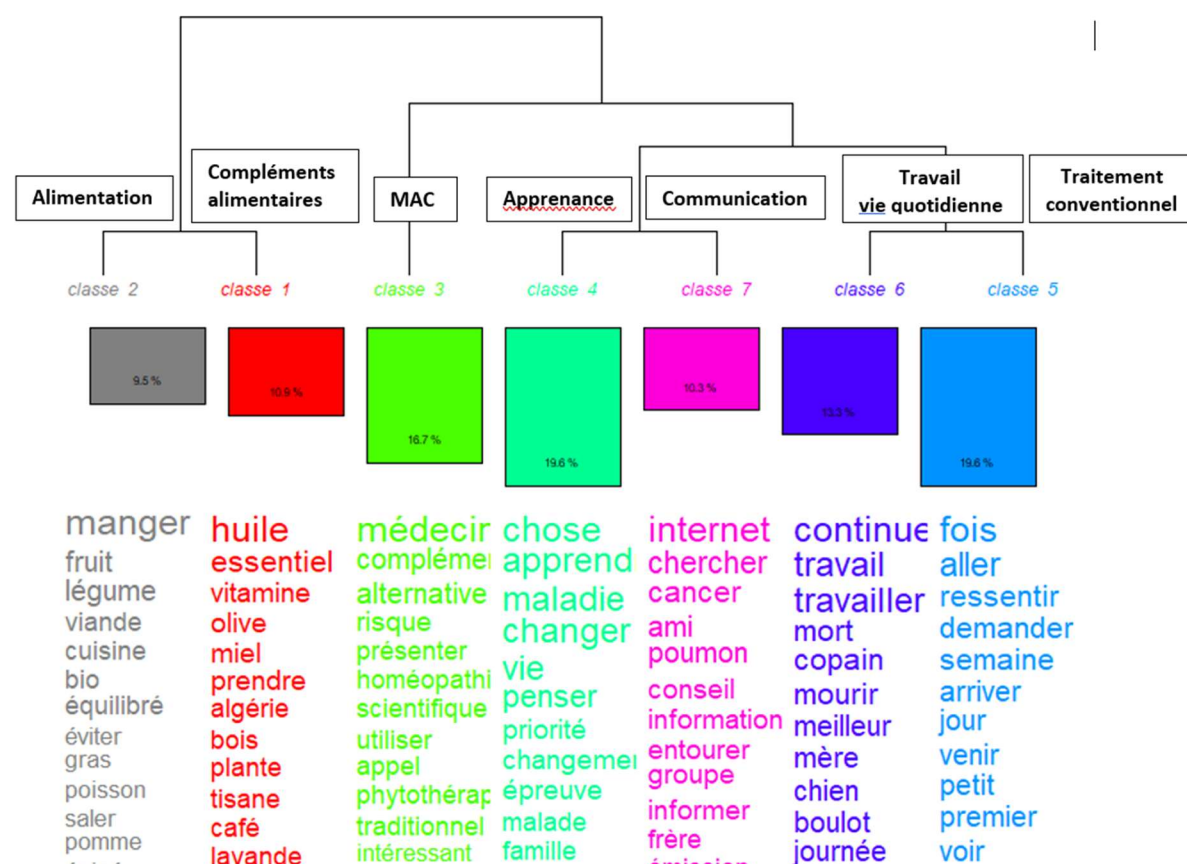


Figure 61 : Classification hiérarchique descendante : dendrogramme en sept classes des deux questions ajoutées

La CHD choisie révèle un dendrogramme, sur la figure 61, à sept classes : alimentation, compléments alimentaires, type de MAC, apprenance, communication, travail et vie quotidienne, traitements conventionnels. Les calculs du Chi² montrent principalement des corrélations bien marquées entre les hommes et la classe 3 (« le rapport aux MAC ») et la classe 4 (« l'apprenance »). Les femmes sont corrélées avec la classe 7 (« communication ») et la classe 5 (« traitements conventionnels »). Les corrélations des cancers du sein sont avec la classe 1 (« compléments alimentaires »), des cancers digestifs avec la classe 3 (« le rapport aux MAC ») et la classe 4 (« l'apprenance »). Il y a une corrélation entre la date d'annonce < 3 mois et la classe 3 (« MAC »). Il y a une corrélation entre la date d'annonce > 3 mois et la classe 1 (« compléments alimentaires »). Il y a une corrélation entre la date d'annonce > 6 mois et la classe 3 (« MAC »). Il y a une corrélation entre la date d'annonce > 24 mois et la classe 5 (« traitements conventionnels »). Comme mis en évidence avec le traitement du corpus des résumés à chaud, ces thématiques, bien qu'abordées puisque visibles dans les résumés à chaud, étaient trop diluées pour être vues dans l'analyse systématique précédente. Nous les introduisons donc à la liste des thématiques pour la suite : « alimentation » et « vie quotidienne », en tant que telles.

3.7 CONCLUSION DES PREMIERS RÉSULTATS DU REGARD EXPLORATOIRE

3.7.1 STABILISATION DES AXES THÉMATIQUES DE CODAGE À UTILISER

Nous avons exactement suivi ce que nous avons annoncé dans la partie 2.3.2 (« Méthodologie de la partie 3 ») pour le premier regard exploratoire. Reste à formaliser, maintenant, ce qui va nous permettre de poursuivre réellement notre travail de codage et de préciser l'usage que nous ferons du modèle embryonnaire.

Rappelons la méthode retenue, présentée dans la section 2.3. Nous avons effectué des lectures flottantes de façon à embrasser l'ensemble des thématiques qui nous apparaissent dans les verbatim, que nous avons complété par des analyses IRaMuTeQ. Il en ressort des séries d'items plus ou moins en vrac ou plus ou moins organisés en classes IRaMuTeQ. Nous aurions pu nous contenter de ce travail pour effectuer directement un codage ouvert à partir de ces items en vrac. *A contrario*, pour nous rapprocher des stratégies classiques de codage de la méthode de la théorie ancrée, nous avons décidé de procéder en étapes plus structurées, c'est-à-dire de regrouper – à partir de ce premier balayage extrêmement ouvert – ces items en axes de façon à aboutir à une forme semblable à un *codage axial*.

Donc, à ce stade, nous devons effectuer le regroupement de nos items dans de tels axes. Puis, dans la partie 4, nous effectuerons le travail consistant à définir précisément les listes qui correspondent à chacun de ces axes, et le codage s'effectuera ensuite à partir de ces listes rigoureuses.

En fait, la liste des axes devrait être relativement facile à établir. Les axes issus de la question de recherche sont en fait importés de la question, et non pas du terrain (à savoir les types de MAC et les apprentissages ou apprenants liés). Il en va de même pour la question des positionnements que nous avons transformée maintenant en une question des *attitudes* et dont nous avons compris que cela pourrait sans doute se traiter au travers d'un modèle inspiré de la typologie de Béatrice Vicherat. Par

ailleurs, nous avons d'ores et déjà imaginé que nous aurions un axe consacré aux évocations de variables significatives.

Nous pourrions nous limiter à cette description en quatre axes, néanmoins les lectures flottantes et les analyses IRaMuTeQ nous ont montré le rôle extrêmement particulier joué par l'alimentation. Parmi les personnes que nous avons interrogées, certaines soulignent l'importance de consulter un nutritionniste pour faire des choix alimentaires éclairés, tandis que d'autres se plaignent d'avoir perdu le goût et de ne plus se soucier de ce qu'elles mangent. Deux personnes (cancer du côlon) ont exprimé la stricte recommandation qui leur avait été faite de suivre le régime cétogène⁶.

Ce constat nous conduit à envisager d'en faire un axe de codage à part et de retourner, toujours dans la logique de la DTA informée, à la littérature sur ce sujet (voir encadré 7, ci-dessous).

Encadré 7 : L'alimentation comme levier de mieux-être durant le parcours oncologique

Le rôle de l'alimentation : les facteurs alimentaires identifiés ont un impact sur l'apparition de cancers (Dahel, 2021). C'est également le cas sur le pronostic et la gestion de la maladie, la qualité de vie, les récurrences ou les seconds cancers. Les fruits et légumes, consommés en quantité et en variété, ont un effet protecteur sur la vie des cellules, contribuant ainsi à diminuer le risque de développer un cancer.

L'alimentation peut jouer un rôle dans la prévention et la gestion du cancer en préservant les capacités physiques et mentales du patient, et donc sa qualité de vie. Les patients atteints de cancer sont conscients que l'alimentation a un impact sur le risque de développer la maladie. Cependant, tous les régimes alimentaires proposés lors du traitement du cancer ne sont pas adéquats (Pouillart & Battu, 2018).

Plus de 40 % des cancers sont considérés comme évitables ; 20 % d'entre eux sont dus à des facteurs nutritionnels. Pour le professeur David Khayat (Khayat *et al.*, 2014), les liens entre habitudes alimentaires et cancers sont aujourd'hui indiscutables. Après le tabac (30 %) et les hormones (encore 30 %), la troisième cause de cancer est l'alimentation. Un cancer sur cinq est imputable à ce que nous mangeons. David Khayat préconise aussi de manger « moins salé, moins sucré, moins gras ».

Aucun aliment à lui seul ne peut protéger ou guérir du cancer. Plusieurs facteurs nutritionnels sont associés à une augmentation ou à une diminution du risque. L'excès de consommation de viande rouge et de charcuterie augmente le risque relatif du cancer, lorsque l'apport de fibres végétales diminue celui-ci. En France, plus de 70 000 cas de cancer par an pourraient être prévenus par la correction nutritionnelle. La Ligue contre le cancer préconise cinq règles : (1) manger plus de fruits et de légumes, (2) consommer moins de viande rouge et moins de graisses animales, mais plus de poisson, (3) réduire la consommation de sel et d'aliment salés, (4) consommer plus de fibres alimentaires, (5) boire moins d'alcool. De nombreux rapports, dont ceux du Réseau national alimentation, cancer, recherche (Nacre) (Raynard *et al.*, 2018), ont évalué les liens entre facteurs nutritionnels et risque de cancer en passant en revue de manière systématique l'ensemble des études scientifiques existantes et en évaluant les niveaux de preuves associés. Il a ainsi été établi que certains facteurs nutritionnels diminuent ou

⁶ Ce régime est pauvre en sucre et riche en lipides. Des auteurs soulignent son intérêt thérapeutique potentiel comme traitement complémentaire pour lutter contre leurs propres cancers (Charlot *et al.*, 2020).

augmentent le risque de cancer (INCa, 2019) avec un niveau de preuve élevé (convaincant ou probable). Seuls ces facteurs peuvent conduire à l'élaboration de recommandations de santé publique.

Les patients atteints de cancer font état de ce qui est appelé une « inquiétude nutritionnelle » (Bretonnière *et al.*, 2017), terme spécifique qui renvoie à un questionnement des malades sur des habitudes alimentaires à modifier ou à ajuster pour vivre mieux les soins et supporter leurs effets. Il s'agit d'une préoccupation liée au bien-être et à l'impact de la maladie et des traitements sur le déroulement de la vie quotidienne pour soi et ses proches.

Plusieurs auteurs (chercheurs ou cliniciens) signalent que ce sujet de l'alimentation peut permettre à chacune des personnes concernées de partager l'importance, ou pas, d'agir sur son alimentation, une manière directe de percevoir leur agentivité et marge de manœuvre concernant cette variable. Ainsi, le livre *Soigner son assiette pour mieux vivre pendant un cancer*⁷ (Pouillart, 2019) répond, à travers des recettes, au besoin d'adapter son alimentation face aux symptômes de la maladie et des effets secondaires des traitements contre le cancer :

Parce que l'alimentation est un soin et que la cuisine est un moyen de prescription : mieux manger, c'est mieux vivre. Le malade lui-même est l'expert de sa situation. Ce qu'il aimait hier, il ne l'aime plus. Ce qu'il n'aimait pas devient un plat sur lequel il va se pencher parce que cela correspond à ses changements gustatifs, olfactifs, à sa fatigue et aux effets secondaires des médicaments (Pouillart, 2019, p. 31).

Nous pouvons également nous poser la question des stratégies d'information et de communication qui pourrait être retenues comme axe ; enfin, d'autres axes pourraient être éventuellement créés sur d'autres thématiques comme celles de « la vie quotidienne », des « risques » ou des « proches ». Néanmoins, nous nous disons que le mieux est de les conserver actuellement à l'intérieur de l'axe général, qui est celui des évocations de variables.

⁷ Son auteur, Philippe Pouillart (Pouillart, 2025), est docteur en immuno-pharmacologie, titulaire d'un CAP de cuisine et d'un certificat en éducation thérapeutique du patient. Il dirige le programme de recherche en oncologie « Vite fait bienfaits ».

3.7.2 RÉSULTATS PRÉSENTÉS SOUS FORME GRAPHIQUE

La synthèse structurée des apports des différentes analyses humaine et informatique est présentée en figure 62. Celle-ci est organisée en trois blocs.

1. Le grand encadré bleu situé en haut à gauche du tableau présente les trois étapes principales de la démarche humaine. La première consiste en l'analyse des cinquante grilles d'entretien permettant l'extraction de données socio-démographiques brutes. La deuxième correspond à la sélection des éléments représentatifs des positionnements qui figurent en détail dans le tableau 7 (section 2.3.4). Le troisième correspond aux évocations d'autres variables visant à nommer les unités de sens identifiées (incidents, événements, idées...).
2. L'encadré rouge situé en bas de la figure 62 présente les analyses lexicométriques réalisées avec le logiciel IRaMuTeQ sur trois corpus distincts : l'ensemble des verbatim retranscrits (corpus 1), les verbatim centrés sur les deux dernières questions (corpus 2), et les cinquante résumés d'entretiens rédigés à chaud (corpus 3).
3. La partie droite de la figure visualise le résultat global de ce travail, à savoir les six axes thématiques que nous retenons pour effectuer en partie 4 le codage. Ils sont représentés par six alvéoles hexagonales : type de MAC, révélateurs d'attitudes, évocations de variables, types de régime alimentaire, facteurs d'apprenance, communication.

Six axes thématiques à renseigner pour le codage de la partie 4

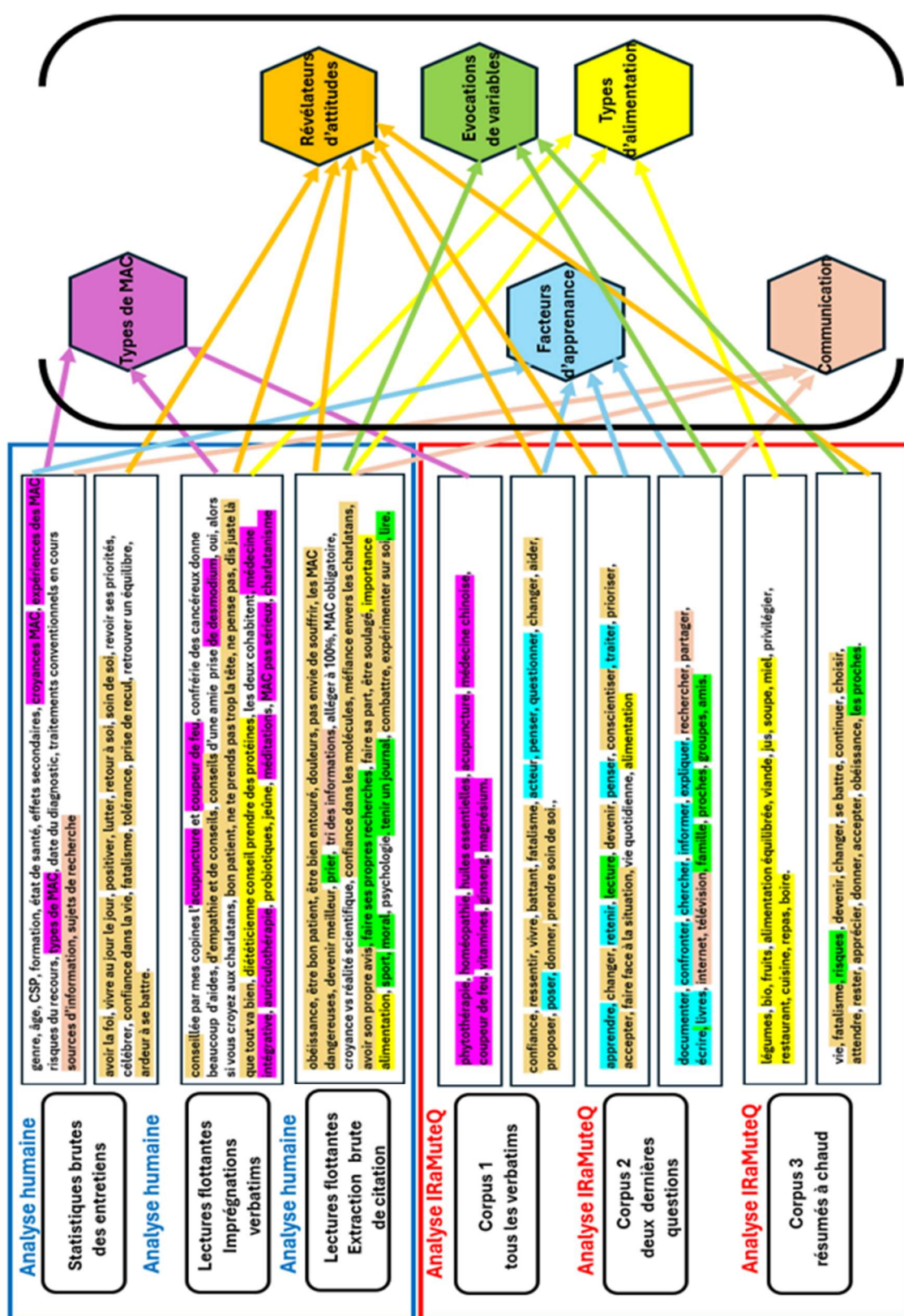


Figure 62 : Synthèse de la partie 3 du premier regard exploratoire

3.7.3 CONFRONTATION DES PREMIERS RÉSULTATS AU MODÈLE EMBRYONNAIRE

À ce stade, on peut se demander par curiosité comment les six axes de codage que nous venons de définir se positionnent par rapport au modèle embryonnaire de la partie 1. Un premier constat est que ce modèle ne donnait pas une grande visibilité aux attitudes des personnes. Or, après les lectures flottantes, on peut penser que les mécanismes décrits par les boucles de Kolb peuvent être très largement différents selon les attitudes des personnes par rapport aux MAC. C'est pourquoi cela suggère qu'un simple modèle unique ne va pas forcément permettre de décrire toute la richesse des entretiens. Il faudra, sans doute, envisager des déclinaisons ou des facettes liées à chaque type d'attitude en ce qui concerne les mécanismes de réflexivité. En revanche, on peut se douter que le modèle de Bandura et sa causalité triadique réciproque seront valables pour tout le monde. On peut donc tenter de représenter où les différents axes de codage se situent par rapport à ses trois pôles.

Comme on le voit sur la figure 63, les hexagones « révélateurs d'attitudes » et « évocations de variables » sont placés de manière transversale, donc globalement agissent sur tout le contenu du cadre. Les hexagones « pratiques alimentaires » et « facteurs d'apprenance » sont clairement situés à proximité du sommet du triangle (C) des comportements. Les hexagones « communication » et « types de MAC » sont positionnés du côté des comportements, et apprenance du côté du sommet (P) des dispositions personnelles.

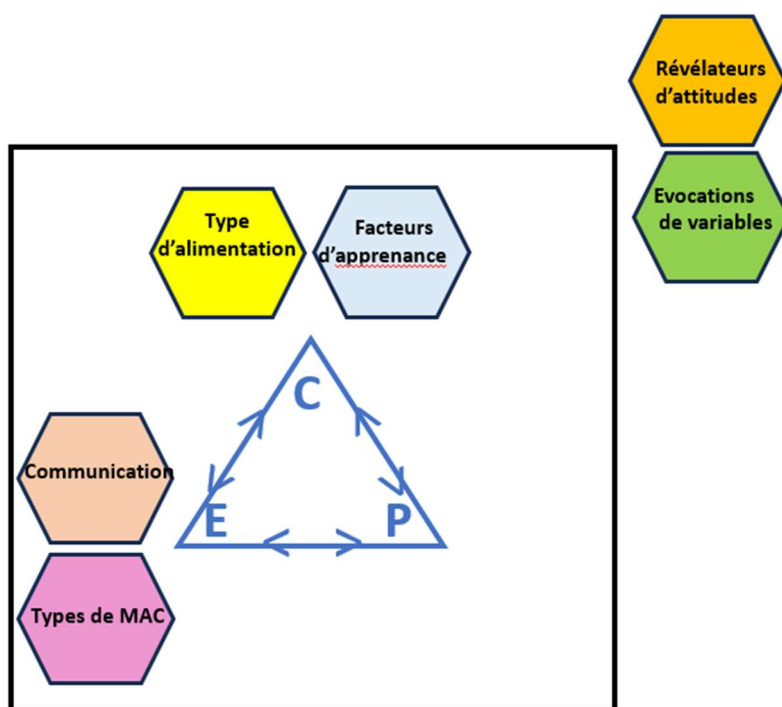


Figure 63 : Intégration des résultats du premier regard exploratoire (partie 3) au premier modèle embryonnaire des processus à l'œuvre dans la tête des malades

SYNTHÈSE DE LA PARTIE 3

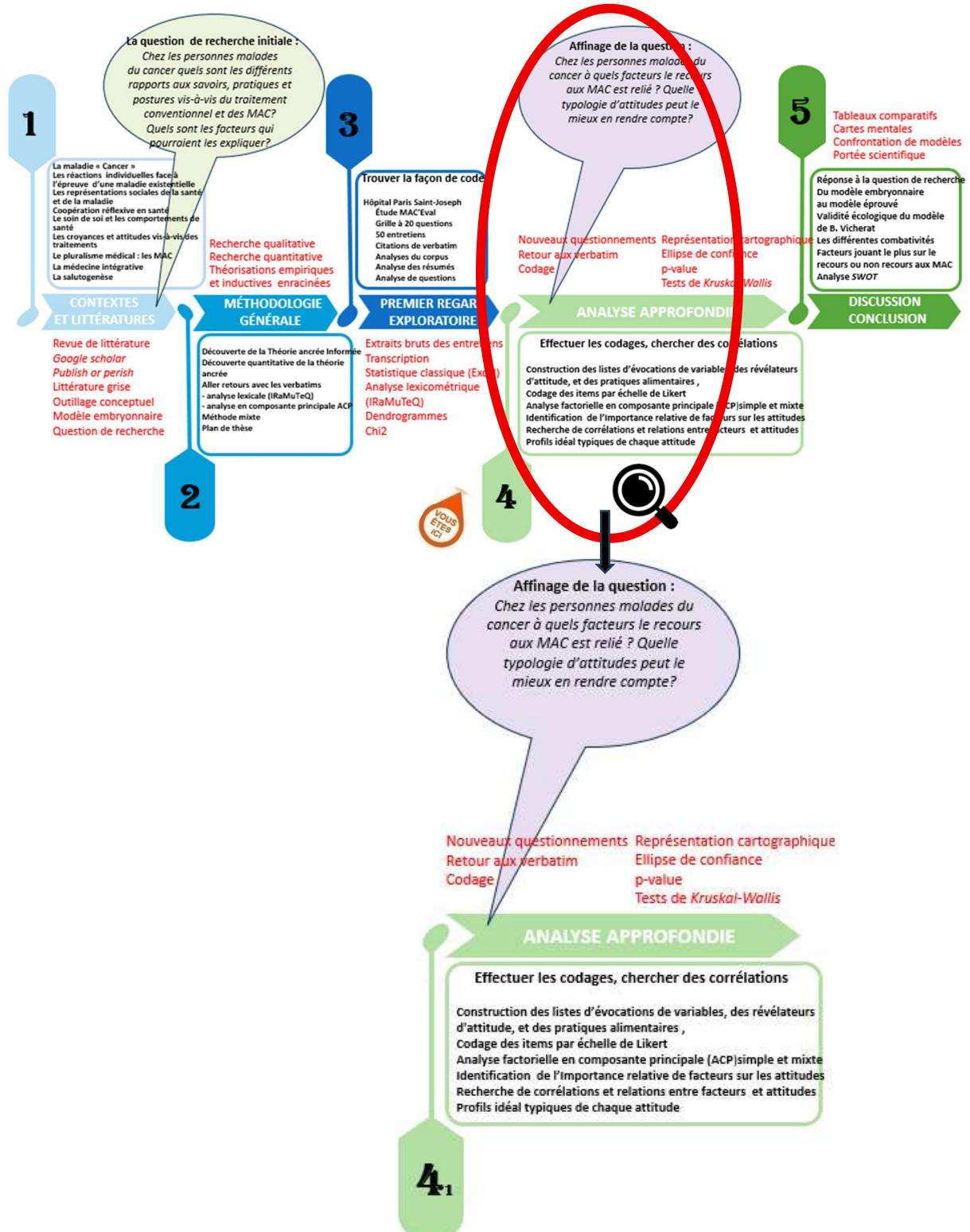
Les premiers résultats de la synthèse du recueil des données socio-démographiques, des caractéristiques des répondants, des extraits caractéristiques de verbatim, et les premières analyses lexicométriques avec IRaMuTeQ (CHD, AFC, ADS) des corpus des verbatim retranscrits montrent l'importance particulière d'axes thématiques ou de descripteurs à scruter davantage dans la partie 4 (« Analyse approfondie »). Ces six descripteurs sont : les catégories de MAC, les niveaux de communication des personnes malades, les types d'apprentissages, les révélateurs d'attitudes, les évocations variables, des choix ou types d'alimentation. Les notions de révélateur d'attitudes et de proto-évocations de variables apparaissant en filigrane nécessitent d'être mieux définies et davantage creusées en termes d'interactions entre elles par une analyse en composante principale (ACP). Par ailleurs, ces six descripteurs trouvent leur place à côté de notre modèle embryonnaire.

Rappel de la composition de l'échantillon

Sur 50 personnes malades (26 femmes, 24 hommes) de l'hôpital Saint-Joseph, majoritairement âgées de 65 à 74 ans (44 %) et récemment diagnostiquées (72 % depuis moins de six mois), le cancer du poumon est prédominant (56 %). Avec des différences marquées entre les genres, 80 % des patients ont une confiance totale dans le traitement conventionnel : les femmes sont plus ouvertes aux MAC et plus proactives dans leur recherche d'information, tandis que les hommes privilégient davantage la confiance dans le traitement conventionnel. Les médecins ou oncologues constituent la principale source d'information (92 %) des patients, suivis des proches (40 %) et d'Internet (32 %). L'utilisation des MAC diminue après le diagnostic, mais de nouvelles pratiques apparaissent (coupeurs de feu, choix alimentaires). Face à la maladie, trois premiers positionnements se dégagent : lutter/positiver (32 %), accepter avec fatalisme (20 %) et prendre soin de soi (18 %), avec des femmes plus combatives et des hommes plus fatalistes.

PARTIE 4 : ANALYSE APPROFONDIE

Effectuer les codages, chercher des corrélations



Guide de lecture de la partie 4

Analyse approfondie : effectuer les codages, chercher des corrélations

Cette quatrième partie (36 pages) constitue le cœur analytique du travail, en prolongeant les réflexions amorcées dans la partie 3. Elle se déploie en sept sous-parties, elles-mêmes subdivisées en paragraphes afin de permettre une lecture progressive et structurée. Elle vise à rendre compte de manière détaillée du second processus de construction des outils méthodologiques, du traitement des données et des résultats obtenus à travers une série d'analyses qualitatives et quantitatives.

L'ensemble de cette partie repose sur une démarche rigoureuse de codage des verbatim issus des entretiens, selon des échelles de Likert spécialement conçues pour mieux creuser les indications conceptuelles et les révélateurs d'attitudes repérées. Ce processus comprend plusieurs étapes : l'extraction d'items à partir des discours, leur catégorisation, la construction d'échelles de codage en croisant une évaluation humaine, une analyse systématique en composantes principales des tableaux de réponses. Les représentations graphiques issues de ces analyses (cercles de corrélation, graphes d'individus, ellipses de confiance) sont interprétées en lien avec les variables à faire émerger.

Trois axes structurent cette partie :

1. Élaboration des outils de codage : à partir des axes thématiques majeurs identifiés en partie 3, des listes d'items ont été extraites des verbatim (assertions, allégations, constats). Chaque item a été associé à une échelle de Likert, construite selon une lecture flottante des entretiens, permettant une évaluation nuancée des attitudes et variables pertinentes.
2. Codage systématique des entretiens : chaque entretien a été codé manuellement à l'aide des échelles construites, garantissant une approche interprétative fine, contextualisée et fidèle aux nuances des discours.
3. Analyse statistique des tableaux transversaux : les données codées ont été soumises à des analyses en composantes principales (ACP) et à des tests de corrélation (notamment Kruskal-Wallis) afin d'identifier les structures latentes et les relations significatives entre variables.

Les sept sous-parties développent ces axes de manière progressive :

Sous-partie 4.1 : Établissement de vingt proto-évolutions conceptuelles extraites des verbatim, codées en échelles de Likert. Les tableaux de réponses ont ensuite été analysés pour dégager des tendances interprétatives reliées aux attitudes des personnes concernées vis-à-vis des traitements.

Sous-partie 4.2 : Identification de quarante révélateurs d'attitudes répartis en cinq postures principales (fatalisme, allégeance, préférence, réflexivité-agentivité, combativité). Ces révélateurs ont été traduits en questions virtuelles pour être réévalués à partir de nouvelles relectures ciblées des verbatim.

Sous-partie 4.3 : Mise en évidence de douze attitudes alimentaires, chacune a fait l'objet d'un codage spécifique puis d'une analyse.

Sous-partie 4.4 : Application d'ACP sur trois tableaux de réponses aux items codés en Likert, permettant de visualiser les regroupements conceptuels et les corrélations entre variables.

Sous-partie 4.5 : ACP ciblée sur le tableau des révélateurs d'attitudes pour affiner la mise en corrélation entre elles.

Sous-partie 4.6 : Réalisation de deux ACP mixtes projetées sur le fond de carte des attitudes des patients croisant, d'une part, les évocations de variables et, d'autre part, les pratiques alimentaires afin d'explorer des facteurs explicatifs de relation potentielles.

Sous-partie 4.7 : Conclusion synthétique présentant les facteurs corrélés aux attitudes et au recours au pluralisme médical. Les tests de Kruskal-Wallis réalisés pour calculer les valeurs p et les χ^2 , valident aussi les relations statistiques entre les variables. Une carte indicative croise les résultats sous forme de parangons aux profils idéaux typiques de chaque attitude.

Nous allons donc démarrer par l'établissement des listes d'items correspondant aux trois grands axes que sont les évocations de variables, les révélateurs des attitudes et l'alimentation. Pour chacun de ces trois axes, nous préciserons comment nous avons établi la liste d'items ainsi que les échelles de Likert qui permettent de mesurer l'intensité de ces différentes évocations dans les textes.

4.1 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES ET CONSTRUCTION DES LIKERT CORRESPONDANTES

4.1.1 LISTE DES ITEMS DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES

À la suite de la démarche décrite en partie 3, les évocations de variables que nous avons retenues sont les suivantes : 1) veiller à sa nutrition, 2) pratiquer une activité physique telle que la marche, 3) prendre soin de son corps, se concentrer sur lui et lui accorder de l'importance, 4) rester optimiste, 5) consulter un psychologue, 6) participer à des groupes de soutien, 7) prier, avoir la foi et croire en quelque chose de mystique, 8) comprendre pourquoi on a développé un cancer, 9) tenir un journal, dessiner, peindre, 10) lire, 11) préparer des questions pour le médecin, 12) faire preuve d'esprit critique, 13) écouter les conseils des amis et de la famille, 14) choisir soigneusement ses traitements alternatifs, 15) ressentir de la tristesse, vivre des crises de larmes, de la dépression, de l'angoisse, 16) subir du stress, de la rumination, de la peur, 17) gérer les effets secondaires des chimiothérapies ou radiothérapies, 18) endurer des douleurs, 19) percevoir les traitements alternatifs comme du charlatanisme, 20) évaluer son propre état de santé.

Ainsi, nous abordons un ensemble de cinq familles d'analyseurs du vécu des personnes :

1. Corps : alimentation, exercice physique, marche, soin de soi, attention et importance du corps, effets secondaires des traitements, douleurs, état de santé.
2. Esprit : entretien du moral, positivisme, aide psychologique, prières, foi, mysticisme, raisons du cancer, questions au médecin, esprit critique, choix réfléchi des MAC, MAC = charlatanisme.
3. Émotions : pleurs, craquage, dépression, angoisse, stress, rumination, peur.
4. Créativité : tenue d'un journal, dessin, peinture, lecture.
5. Relation : participer au groupe de patients, conseils des proches.

4.1.2. CODAGE DES ÉVOCATIONS DE VARIABLES PAR ÉCHELLE DE LIKERT

Pour coder les entretiens à notre disposition, nous avons utilisé la variante des échelles de Likert déjà indiquée dans la section méthodologie, à savoir que c'est l'expérimentateur qui a exploré les entretiens disponibles de façon à affecter une valeur de l'échelle de Likert en fonction de ce qui avait été dit lors de l'entretien. Ce n'est donc pas la personne concernée qui répond directement pour donner son affirmation, son appréciation par rapport à l'assertion qui lui est soumise : c'est l'expérimentateur qui effectue le travail.

Dans le tableau ci-dessous (tableau 12), les 20 colonnes correspondent aux évocations de variables. Elles sont croisées avec les 50 lignes des personnes interviewées (seuls dix sont montrés les ligne de 1 à 10, le tableau en entier est en annexe paragraphe 4.2 p.109. Via une échelle de Likert à 7 niveaux les réponses de l'ensemble des répondants vis-à-vis de l'intensité de leur pratique concernant ces vingt variables sont évalués par relecture flottante des verbatim. Ces 20 proto-évocations de variables se rapprochent de « catégories conceptuelles » ; les lignes correspondent ici aux positions de chaque personne concernée dont chacune des affirmations est mesurée par une échelle de Likert de 1 à 7.

Tableau 12 : Codage en Likert 7 échelons des 20 catégories (exemple des 10 premières lignes)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
	ALIM	SPORT	CORPS	MORAL	SOUTPSY	GROUPE	PRIÈRE	CAUSECANC	JOURNAL	LECTURE	QUESTION	ECRITIQ	PROCHES	SELECTMAC	PDEPRESS	PPEUR	PEFFSEC	PDOULEUR	MACHARL	ETATSANTE
E1	4	4	4	6	2	4	2	7	2	6	5	4	5	4	1	1	1	1	2	5
E2	7	4	7	7	7	7	1	7	2	7	7	7	7	7	1	1	6	2	1	4
E3	4	4	2	5	5	1	1	1	1	3	3	7	2	1	7	7	4	7	7	1
E4	5	5	5	5	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	5
E5	2	5	2	5	5	6	1	6	1	5	5	7	1	1	1	1	1	1	2	4
E6	6	7	4	6	7	1	7	7	7	7	7	7	1	1	1	1	1	7	7	3
E7	2	5	3	4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6	1	4	4
E8	7	4	4	7	4	1	1	6	1	5	2	2	6	5	6	2	6	1	2	3
E9	6	4	2	4	1	1	1	1	1	1	1	1	5	1	1	1	1	1	4	3
E10	4	7	4	6	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	7	7	4	1

4.2 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES ET CONSTRUCTION DES LIKERT CORRESPONDANTES

4.2.1 LISTE DES ITEMS DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES

Afin de réaliser le codage des entretiens en termes d'attitudes des personnes concernées, nous avons poursuivi, selon notre choix exposé en partie 3, la réalisation d'échelles d'items correspondant à des

grandes familles inspirées de celles de Béatrice Vichérat dans sa thèse (Vichérat, 2017) (pp. 129-136) à savoir allégeance, fatalisme, agentivité. En l'occurrence, nous avons adapté cette typologie qui avait été mise au point par des personnes en bonne santé en créant deux nouvelles familles d'attitudes. Celles-ci nous paraissaient correspondre à ce qu'on avait trouvé dans notre logique ancrée dans les entretiens, à savoir une attitude supplémentaire de *préférence* et une attitude de *combativité*. De plus, compte tenu des définitions et des choix sémantiques de la communauté CoReS. Nous avons rebaptisé la famille « inventivité » en « agentivité, réflexivité », puis finalement en « réflexivité » uniquement, dans la mesure où cet élément paraît plus représentatif de ce qui avait été trouvé dans les entretiens.

Pour chacune de ces grandes familles d'attitudes à déterminer, nous en proposons une définition générale en guise de cadre structurant afin de vérifier où peuvent rentrer et se situer nos sélections d'assertions et de propos issues des verbatim. Notre objectif est de mieux les cerner à partir de grilles de dix items.

4.2.1.1 L'ATTITUDE D'ALLÉGEANCE

L'allégeance au traitement conventionnel correspond à un patient qui suit un traitement de chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie ou immunothérapie pour un cancer sans broncher, même si les effets secondaires sont graves. Il refuse de participer à un essai clinique, même si cela pourrait lui offrir une meilleure chance de guérison. L'allégeance implique une soumission et une obéissance aux recommandations médicales. Le patient suit le traitement prescrit par son médecin à la lettre, sans le remettre en question. La décision finale concernant le traitement appartient aux seuls oncologues.

Ce résumé nous a aidé à sélectionner, dans les verbatim, les assertions ou formulations en écho avec ce profil pour borner la dimension allégeance aux médecins et aux traitements conventionnels et aboutir aux dix assertions du tableau 11.

Tableau 13 : Dix premières déclarations sur l'attitude d'allégeance

AL1	J'ai 100 % confiance dans le traitement biomédical, je refuse tout autre conseil, je ne suis pas intéressé par les MAC.
AL2	Le traitement que je suis est efficace et fait effet, je n'ai pas besoin des MAC.
AL3	Je crains de tomber sur des charlatans, les MAC sont dangereuses.
AL4	Je ne crois pas aux MAC, car il n'y a pas assez de recherches sérieuses comme pour l' <i>EBM</i> .
AL5	J'ai eu une mauvaise expérience passée avec les MAC.
AL6	J'ai peur des fausses informations sur Internet, seul l'oncologue sait ce qui est bon pour moi.
AL7	Je préfère ne rien savoir, ne pas me poser de questions et me reposer sur les médecins.
AL8	Je suis sage et obéissant sans broncher, un bon observant et patient, ça va marcher.
AL9	L'oncologue est payé pour me soigner.

AL10	J'attends que ça passe, je suis bêtement optimiste dans le traitement.
-------------	--

C'est après avoir vérifié la pertinence de ces dix questions au sein de l'équipe de recherche que la notion de préférence a émergé. Nous avons alors consolidé certaines des questions initiales, en avons supprimé d'autres et avons bâti six nouvelles assertions au sujet d'une possible attitude de préférence. Nous avons donc revu notre première catégorie de la seule allégeance pour la subdiviser en deux catégories, y intégrer l'attitude de préférence et aboutir au tableau 12 et au tableau 13.

La préférence pour le traitement conventionnel implique un choix et une prise de décision de la part du patient. Il affirme ses propres valeurs, convictions, besoins et préférences lorsqu'il choisit de suivre le traitement officiel, après avoir cependant regardé ce qui existait ailleurs. Le patient préférant semble alors une personne malade un peu plus active que la personne malade purement allégeante dans le processus de suivi du traitement. Parmi les options disponibles faisant partie du traitement conventionnel, le patient préférant collabore à la décision conventionnelle qui lui convient le mieux.

La définition résumée ci-dessus aide à guider notre sélection dans les verbatim d'un premier tableau sur l'allégeance, scindé ensuite en deux tableaux séparés avec six assertions concernant l'attitude d'allégeance (tableau 12) et six affirmations concernant la préférence (tableau 13).

Tableau 14 : Nouvelles affirmations pour cerner l'allégeance

AL1	J'ai 100 % confiance dans le traitement biomédical, je refuse tout autre conseil, je ne suis pas intéressé par les MAC.
AL2	Le traitement que je suis est efficace et fait effet, je n'ai pas besoin des MAC.
AL6	J'ai peur des fausses infos sur Internet, seul l'oncologue sait ce qui est bon pour moi.
AL7	Je préfère ne rien savoir, ne pas me poser de question et me reposer sur les médecins.
AL8	Je suis sage et obéissant sans broncher, un bon observant et patient, ça va marcher.
AL9	L'oncologue est payé pour me soigner.
AL10	J'attends que ça passe, je suis bêtement optimiste dans le traitement.

4.2.1.2 L'ATTITUDE DE PRÉFÉRENCE

Tableau 15 : Nouvelles allégations pour cerner la préférence

PR1	Je refuse tout autre conseil, je ne suis pas intéressé par les MAC.
PR2	Je n'ai pas besoin des MAC.
PR3	Les MAC sont dangereuses.

PR4	Je crains de tomber sur des charlatans.
PR5	Je ne crois pas aux MAC, car il n'y a pas assez de recherches sérieuses comme pour l'EBM.
PR6	J'ai eu une mauvaise expérience passée avec les MAC.

4.2.1.3 L'ATTITUDE DE FATALISME

4.2.1.4

Le fatalisme vis-à-vis des traitements anticancéreux et de la médecine conventionnelle est une attitude qui consiste à croire que les événements sont prédestinés et inévitables, et que l'intervention humaine ne peut rien y changer. Néanmoins, dans cette attitude demeure la pensée de garder espoir. Dans le contexte du cancer, le fatalisme peut se manifester des différentes manières suivantes :

- Acceptance passive du diagnostic et du pronostic : la personne malade accepte son sort sans se battre.
- Dépression et anxiété : le patient peut se sentir impuissant et sans espoir, ce qui peut entraîner une détérioration de sa santé mentale.
- Nécessité d'un soutien psychologique : les personnes malades peuvent avoir besoin d'aide pour gérer leur anxiété et leur dépression.

Pourtant, il est important de rappeler que le cancer n'est pas que fatalité. De nombreux patients guérissent grâce aux traitements conventionnels.

Cette définition résumée aide à guider notre sélection dans les verbatim de dix assertions concernant l'attitude de fatalisme, réunies dans le tableau 14.

Tableau 16 : Dix assertions pour cerner l'attitude de fatalisme

FA1	C'est un mystère, le cancer ; c'est incompréhensible, une surprise totale.
FA2	Pourquoi cela m'est-il arrivé à moi ? C'est une injustice.
FA3	Je ne crois pas au miracle, rien ne sera plus comme avant.
FA4	La maladie est sans fin et fait partie de la vie.
FA5	J'ai pris conscience que je ne suis pas immortel et que je peux mourir.
FA6	Je risque de ne pas m'en sortir, je prie.
FA7*	Pour mémoire : Entre moi et le cancer, que le meilleur gagne. <i>Cet item a été supprimé par le doctorant lors du codage en Likert (voir explication ci-dessous).</i>
FA8	L'hérédité est importante, je suis issu d'une famille de cancéreux.
FA9	Il y a des facteurs invisibles (choc émotionnel, stress, environnement, mutations aléatoires).

FA10	Je suis pessimiste, je rumine sur ma maladie.
-------------	---

* Après relecture et réflexion, la formulation de l’assertion FA7 prononcée telle quelle par une personne malade nous est ainsi apparue éloignée d’un positionnement vraiment lié au fatalisme. Cette énonciation peut être interprétée comme teintée d’ironie ou de défi. Elle suggère une forme de mise en scène du rapport à la maladie, où la personne malade utilise l’humour distancié ironique pour désamorcer la peur et l’angoisse.

4.2.1.4 L’ATTITUDE DE RÉFLEXIVITÉ-AGENTIVITÉ

La réflexivité et l’agentivité sont deux concepts importants pour les patients atteints de cancer. La réflexivité, comme nous l’avons définie, dans la section 1.6.2, est la capacité de réfléchir à ses propres pensées, sentiments et actions. Dans le contexte du cancer, la réflexivité implique de prendre le temps : de comprendre son diagnostic et son pronostic, d’examiner les différentes options de traitement disponibles, de réfléchir à ses valeurs et à ses priorités, de prendre une décision éclairée sur le traitement le plus approprié et, enfin, de demander à l’oncologue d’expliquer en détail les risques et les avantages de chaque option de traitement.

L’agentivité, comme nous l’avons précisé dans la section 1.6.4, est la capacité d’agir et de prendre des décisions de manière indépendante. Dans le contexte du cancer, l’agentivité implique que la personne malade soit active dans son propre traitement, poser des questions à son médecin et à son équipe de soins de support, exprime ses préférences et ses besoins, choisisse de suivre une thérapie alternative en plus du traitement conventionnel et, enfin, prenne des décisions responsables concernant sa santé. En prenant le temps de réfléchir à sa situation et en prenant des décisions éclairées, la personne malade agentive peut améliorer ses chances de guérison et obtenir une meilleure qualité vie.

Pour illustrer ces définitions, nous avons établi onze assertions ou relevé ces constats dans les verbatim concernant la réunion de ces deux attitudes dans le tableau 15.

Tableau 17 : Onze assertions pour cerner la réflexivité-agentivité

RX1	J’ai un carnet, je prends des notes et pose des questions.
RX2	Je me documente, effectue des recherches, lis des ouvrages sur ma maladie, vais sur des forums.
RX3	Je participe à des groupes de discussion entre malades.
RX4	Je tiens un journal intime et note tout ce qui m’arrive.
RX5	Je m’occupe de ma forme, je modifie mon alimentation, je fais de l’activité physique, je reçois du soutien psychologique...

RX6	Je prends soin de moi, de mon corps, de mon apparence, de mon image : suppléments vitaminiques et phytothérapie, minéraux.
RX7	Je cherche les soutiens et m'appuie sur ma famille, mes proches, mes amis.
RX8	Je suis les conseils, les recommandations d'amis, de ma famille.
RX9	Je suis lucide sur mon pronostic, je ne veux pas que l'on me raconte des histoires.
RX10	Je veux vite reprendre le travail.
RX11	Je vois un psy.

4.2.1.5 L'ATTITUDE DE COMBATIVITÉ

Dans le contexte d'une personne malade du cancer, la combativité se manifeste par : une volonté farouche de vaincre la maladie, une détermination à suivre le traitement (même si les effets secondaires sont difficiles), une attitude positive et optimiste, une recherche active de soutien et d'information pour affronter les effets secondaires et faire alliance avec d'autres formes de soins.

La combativité se manifeste par la détermination à mieux gérer les effets secondaires du traitement et à rendre la vie quotidienne du malade plus acceptable.

Le recours aux médecines complémentaires et alternatives (MAC) peut être considéré comme l'engagement dans une forme de combativité, dans la mesure où il traduit la volonté du patient de prendre en charge sa santé et de ne pas se résigner face à la maladie. Les MAC peuvent donner aux patients un sentiment de contrôle sur leur santé. La combativité est une attitude qui peut aider le patient à lutter au plus près contre l'évolution de la maladie et à profiter de sa vie au maximum, cependant très orientée vers la recherche de solutions face aux difficultés rencontrées. Il est important de noter que la combativité ne signifie pas nécessairement que le patient va guérir et survivre.

De la même manière que les quatre attitudes précédentes, nous avons sélectionné dans les verbatim treize assertions concernant l'attitude de combativité, réunies dans le tableau 16.

Tableau 18 : Treize affirmations pour cerner la combativité

CB1	Je sais pourquoi j'ai un cancer et je vais faire tout ce qui est en mon pouvoir pour me tirer d'affaire.
CB2	Le cancer ne m'aura pas, je me bats, je me sens fort.
CB3	C'est un combat quotidien : il y a la maladie, mais il y a la vie qui continue derrière, ça ne s'arrête pas là, je combats ; comme j'ai combattu la maladie que j'ai eue, je continue à combattre cette maladie-là.
CB4	Je suis prêt à tout pour m'en sortir (jeûne, guérisseur, rituels, prières...).

CB5	Je sais ce que je dois changer dans ma vie et je le mets en œuvre.
CB6	Je ne peux pas m'empêcher d'expérimenter tout ce qui est disponible sur le marché des MAC.
CB7	Le cancer fait partie de ma vie, c'est un allié, pas un ennemi, il n'y a pas de cloisonnement entre la maladie, ma famille et mon métier.
CB8	Je booste mon immunité et renforce mes défenses à fond la caisse.
CB9	Je gère moi-même les effets secondaires et collatéraux de la chimio et de la radiothérapie avec le recours à des soins de confort que je choisis précautionneusement.
CB10	Je joue la carte de la complémentarité entre biomédecine et MAC pour favoriser la guérison
CB11	Il m'appartient de faire ma part (MAC, méditation, tai-chi...) à côté de la chimio, je suis à ma place en le faisant.
CB12	J'ai repris le dessus, j'essaie de garder le moral, je m'accroche à chaque petit progrès, je lutte pour retrouver une vie normale.
CB13	Je visualise ma guérison et je la partage avec les autres.

4.2.2. CODAGE DES ATTITUDES PAR ÉCHELLE DE LIKERT

Le principe de codage des entretiens en Likert pour l'évaluation de ces attitudes est identique à celui utilisé pour les évocations de variables (ici en cinq niveaux). C'est encore le doctorant qui, en explorant les entretiens disponibles, répond directement pour donner son affirmation, son appréciation, par rapport à l'assertion (voir annexe paragraphe 4.2 p. 105-108). Nous avons formulé respectivement 9 assertions pour délimiter et caractériser l'attitude de fatalisme, 10 pour l'allégeance, 6 concernant l'attitude de préférence, 11 pour l'attitude réflexive, 13 pour celle de combativité.

À noter : dans la logique de la DTA (Découverte de la théorie ancrée), le doctorant a dû renoncer à coder l'item FA7 qui s'est révélé non pertinent pour rendre compte d'une réelle dimension de fatalisme. Il n'a donc, pour finir, retenu que neuf items pour ce positionnement. Le codage en échelle de Likert de l'ensemble des assertions codées est consultable en annexe paragraphe 4.2 p. 105-108).

4.3 ÉTABLISSEMENT DE LA LISTE DES DE CATÉGORIES CONCERNANT L'ALIMENTATION

4.3.1 LISTE DES ITEMS CONCERNANT L'ALIMENTATION

Cette troisième liste d'items concerne la catégorie diététique, régime, alimentation, pour la raison principale qu'elle représente un point de levier commun sur la marge de manœuvre des malades. En réformant leur alimentation, les personnes malades agissent de manière concrète en impactant au quotidien la gestion de leur maladie. De plus, il est facile d'extraire des verbatim un type d'alimentation

propre. Nous avons donc reformulé ou extrait telles quelles, dans le tableau 18, douze catégories d'assertions concernant l'alimentation, identifiées au sein des verbatim par des lectures flottantes.

Tableau 19 : Douze types de diète, régime ou mode alimentaire

D1	Je fais attention à mon alimentation.
D2	Je mange équilibré.
D3	Je suis gourmand.
D4	Je privilégie un apport en fruits et légumes.
D5	Je dois prendre des compléments protéiques.
D6	Je mange bio.
D7	Je préfère me faire à manger, plutôt qu'acheter des aliments cuisinés.
D8	Je suis végétarien.
D9	Je dois suivre un régime cétogène.
D10	Je mange sans aucune épice.
D11	Je mange sans sel.
D12	Je mange sans sucre.

4.3.2 CODAGE DES ITEMS CONCERNANT L'ALIMENTATION PAR ÉCHELLE DE LIKERT

Le principe de codage est là encore identique. C'est à nouveau le doctorant qui répond directement pour donner son affirmation, son appréciation, par rapport à l'assertion. Le tableau de codage est présenté en annexe voir annexe paragraphe 4.2 p. 108.

4.4 ANALYSE EN COMPOSANTES PRINCIPALES ET RECHERCHES DE CORRÉLATIONS

4.4.1 ORGANISATION DES TABLEAUX DE DONNÉES ET QUESTION DE RECHERCHE

Arrivé à ce stade, nous disposons de quatre tableaux résumant l'ensemble des données quantitatives disponibles sur nos entretiens. Trois tableaux sont issus directement des codages en Likert que nous venons d'effectuer : le premier concerne les évocations de variables ; le deuxième, les révélateurs

d'attitudes et le troisième, l'alimentation. Un quatrième tableau, lui, contient l'ensemble des éléments socio-démographiques et autres qui correspondent à des variables qualitatives ou à d'autres échelles qui vont nous servir à rechercher des corrélations et des relations de facteurs.

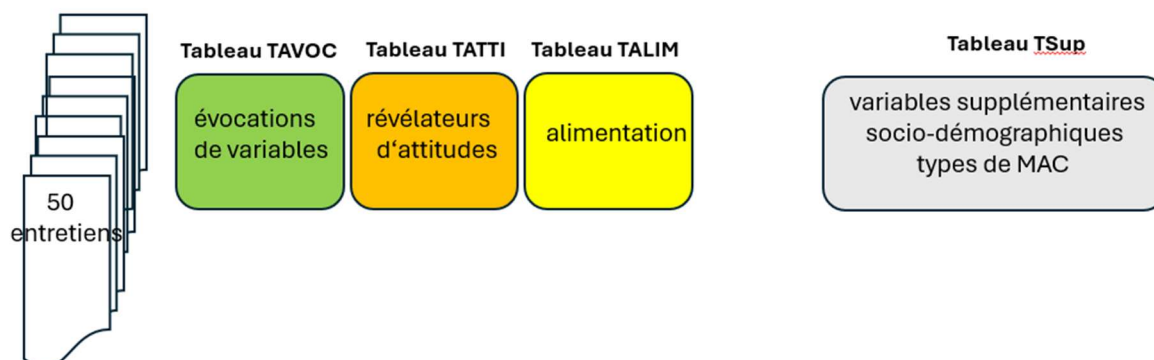


Figure 64 : Inventaire des tableaux de données disponibles

La figure 64 résume l'ensemble de ces tableaux sur lesquels nous allons maintenant effectuer des analyses en composantes principales, ainsi que des tests statistiques de façon à répondre à la question de recherche. En fin de partie 1, nous étions restés à une définition large de celle-ci :

Chez les personnes malades du cancer, quels sont les différents rapports aux savoirs, pratiques et postures vis-à-vis du traitement conventionnel et des MAC ? En question subsidiaire : Quels seraient les facteurs qui pourraient les expliquer ?

À partir des intitulés désormais stabilisés des items de type Likert, issus du traitement des verbatim, et compte tenu de la structuration des tableaux de données qui en découle, il devient possible de préciser davantage la formulation de notre question de recherche afin qu'elle soit en adéquation avec les résultats potentiels des analyses à venir. Cette démarche s'inscrit pleinement dans l'esprit d'une exploration quantitative fondée sur la théorie ancrée. Plus spécifiquement, les étapes de recodage récemment réalisées ont modifié la nature des données : initialement dispersées au sein des verbatim, celles-ci ont acquis une nouvelle consistance à travers la construction des échelles de Likert et leur codification. Cette transformation ouvre désormais la voie à une reformulation de la problématique, à laquelle les analyses en composantes principales (ACP) devraient pouvoir apporter des éléments de réponse.

C'est pourquoi nous proposons le nouvel intitulé suivant :

Chez les personnes malades du cancer, à quels facteurs le recours aux MAC est-il lié ? Quelle typologie d'attitude peut le mieux en rendre compte ?

4.4.2 ORGANISATION DES DIFFÉRENTES ACP ET DES TESTS STATISTIQUES

Reste maintenant à définir la manière dont nous allons organiser le travail des analyses en composantes principales et des tests statistiques pour répondre à ces deux questions. Dans un premier temps, nous allons effectuer l'ACP du tableau des attitudes TATTI. Ensuite, nous réaliserons deux croisements de tableaux : une ACP croisant le tableau TEVOC des évocations avec TATTI des attitudes, puis une autre ACP croisant TALIM avec TATTI (alimentation avec attitudes). Dans les deux cas, nous placerons les colonnes du tableau des attitudes en données principales et celles des autres en données supplémentaires. Cela permettra de ne pas changer la signification des axes factoriels et de simplement regarder comment se positionnent les nouvelles variables sur ces mêmes axes. Pour des raisons de facilité didactiques, nous présenterons les analyses et leurs résultats en commençant par l'analyse du tableau des attitudes (TATTI).

Dans chacun des cas, nous allons projeter les analyses factorielles effectuées sur les variables supplémentaires (socio-démographique et informations diverses, désignées à partir de maintenant par TSup) en utilisant la fonction « plotellipses » des ACP déjà décrite en section méthodologie (représentation des ellipses autour des centres de gravité de chacune des modalités des questions).

Pour faire apparaître les relations que nous recherchons entre ces facteurs et les attitudes, nous utiliserons principalement le test de Kruskal-Wallis qui nous permettra de voir que les ellipses que nous avons projetées à partir des variables qualitatives sur les plans factoriels sont réellement significatives de phénomènes reliant ces facteurs avec les attitudes.

4.5 ACP DU TABLEAU DES RÉVÉLATEURS D'ATTITUDES (ANALYSE TATTI + TSup)

Avec le package logiciel FactoMineR, les réponses des répondants sont projetées dans autant de dimensions qu'il y a de catégories. FactoMineR propose la projection optimum du nuage de points correspondant à notre tableau TATTI selon sa plus grande silhouette, en sélectionnant d'abord les deux axes correspondants aux dimensions les plus représentatives, Dim 1 et Dim 2, puis les suivants, visibles à la demande.

4.5.1 CERCLE DE CORRÉLATION

Ces différents axes sont appelés « composantes principales ». Ici, les deux premiers correspondent à un axe des abscisses (Dim 1 = 37,32 %) et un axe des ordonnées (Dim 2 = 8,35 %). Ces deux axes sont les composantes où l'information projetée est la plus importante en pourcentage, donc la plus visible et représentative : elles expriment 45,67 % à elles deux de l'information totale contenue dans l'ensemble du tableau TATTI.

Pour rappel, chaque colonne (c'est-à-dire chaque assertion codée en Likert) est représentée sur la figure par une flèche (vecteur). Plus ses extrémités sont proches de la circonférence, meilleure est leur représentation dans le plan à deux axes 1 et 2 de la figure 65. Ce qui indique que ces flèches contribuent à la création des deux axes factoriels. C'est donc aux flèches qu'il faut porter attention en lisant la figure. Les vecteurs proches les uns des autres laissent entrevoir que les affirmations qu'ils représentent sont corrélées entre elles. Quand nous observons le cercle de corrélation présenté sur la figure 65, nous identifions trois groupes de flèches vectorisées, trois « carquois » bien distincts, deux

situés sur l'axe horizontal et un sur l'axe vertical. Les répondants ayant une attitude d'allégeance (axe horizontal, partie gauche) sont situés en opposition avec ceux ayant une attitude de réflexivité (axe horizontal, partie droite).

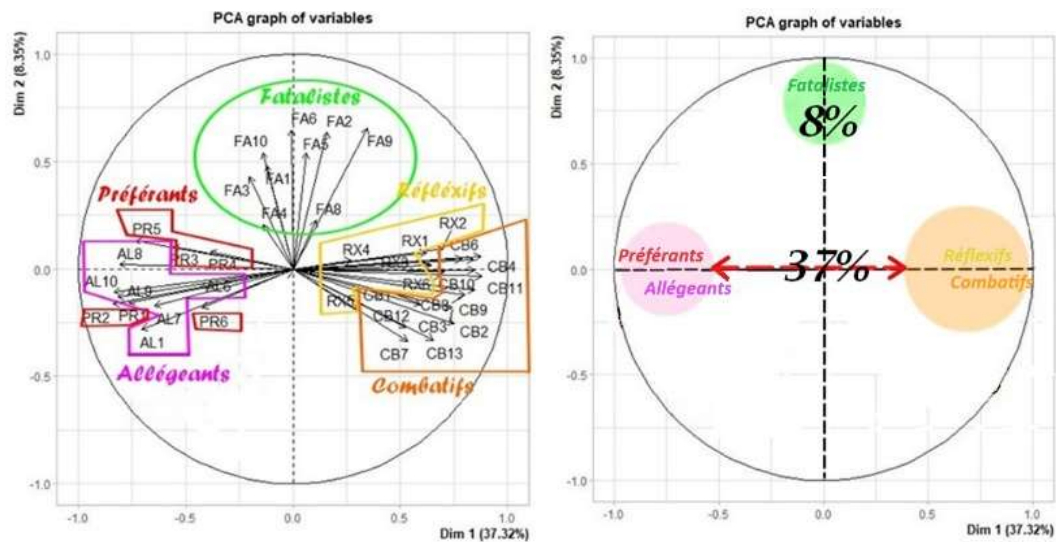


Figure 65 : Cercle de corrélation de l'ACP TATTI

De fait, une bipolarité horizontale bien significative, avec des faisceaux de vecteurs bien resserrés (carquois) PRÉFÉRANTS-ALLÉGEANTS, à gauche, et RÉFLEXIFS-COMBATIFS, à droite, caractérise l'axe Dim 1. Perpendiculairement, l'axe Dim 2 se compose d'un seul groupement d'items caractérisant la position des FATALISTES dans la partie haute des ordonnées positives. Sur la figure 66, les vecteurs PrefM, AleM, FatM, RefM, CombM, correspondent aux moyennes (M) des réponses pour chaque catégorie : fatalisme, attitude réflexive, combativité, préférence, allégeance.

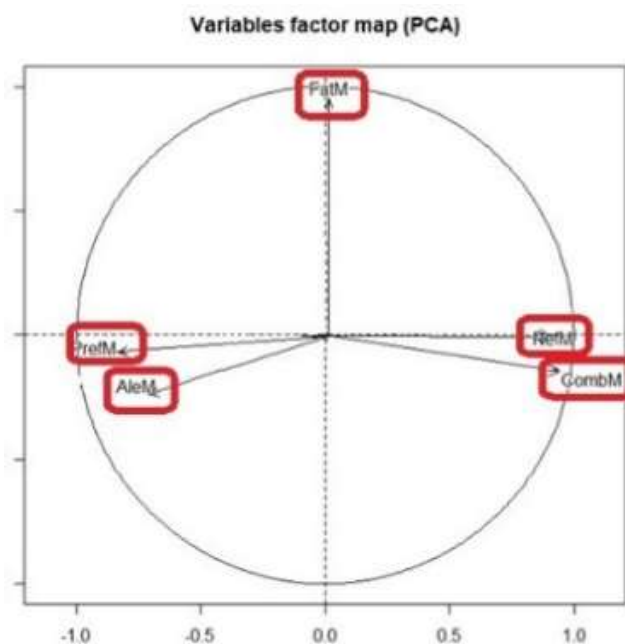


Figure 66 : Cercle de corrélation de l'ACP des moyennes des attitudes

L'analyse présentée sur la figure 66 permet, de plus, de constater la pertinence du choix des items utilisés comme composantes d'évaluation des attitudes. On observe, en effet, que celles-ci se présentent comme des sortes de carquois de flèches pointant à peu près toutes dans la même direction, ce qui signifie que les différentes facettes représentées par chacun de ces items sont grandement corrélées les unes aux autres (voir le cas de la réflexivité et de la combativité sur la figure 67. Cette proximité à l'intérieur des carquois représente une vision géométrique du phénomène d'habitude mesuré par l'indicateur appelé « alpha de Cronbach ». Celui-ci pourrait, en fait, permettre de valider la pertinence de cet ensemble d'items comme élément de mesure de nature psychométrique, d'autant que ces carquois sont perpendiculaires ou opposés.

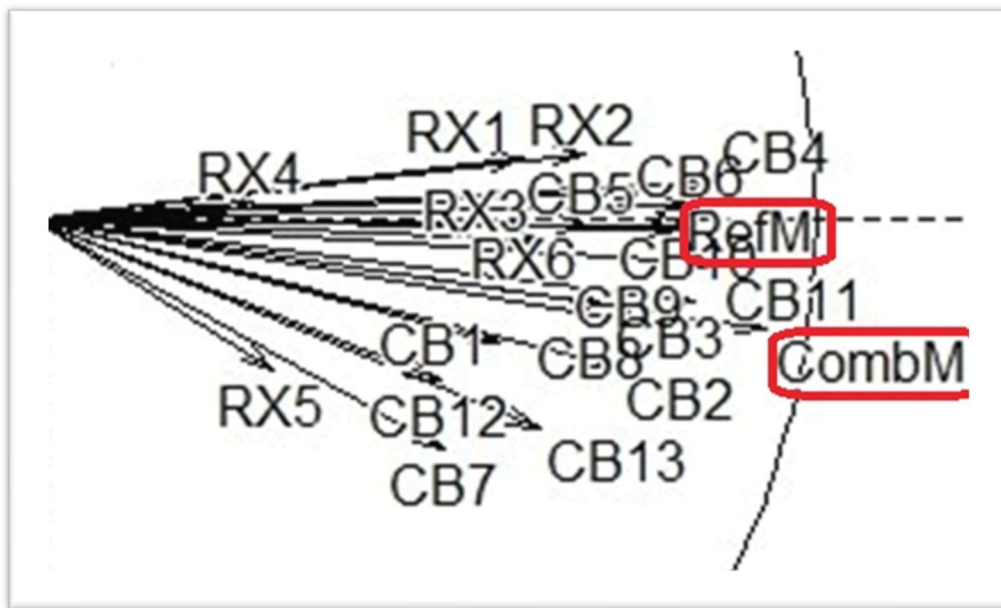
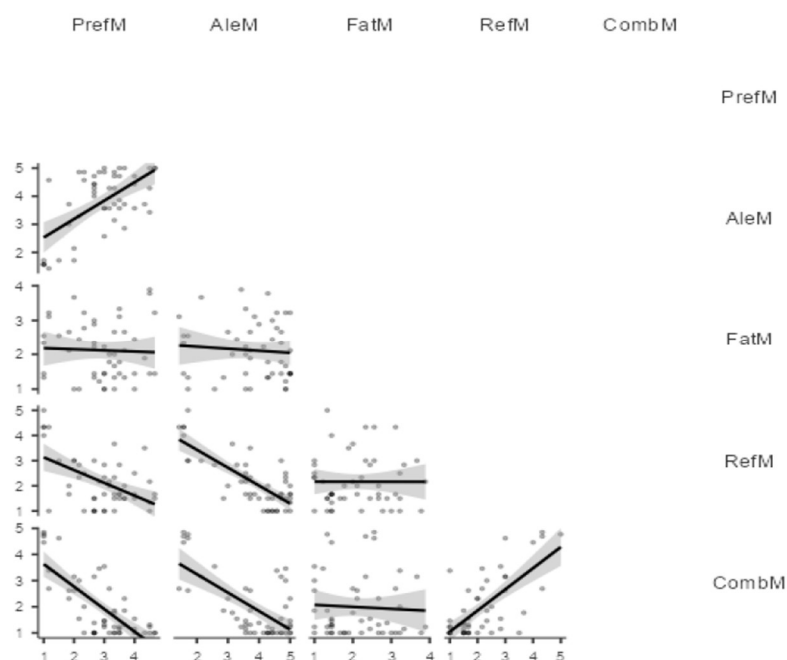


Figure 67 : Zoom sur le cadran centré sur l'axe Dim 1 et les questions sur l'attitude de réflexivité et de combativité

Les questions RX1, RX2, RX3 et RX6 ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées à l'axe Dim 1.

Les questions CB4, CB5, CB6 et CB10 ont les valeurs les plus proches de 1 (bord du cercle) et sont donc les plus corrélées à l'axe Dim 1.

Pour mémoire, la figure 68 donne une vision complémentaire des corrélations et anti-corrélations existant deux à deux entre ces cinq différentes attitudes (PrefM, AleM, FatM, RefM, CombM), sous la forme de droites de régression linéaire et du test de Spearman correspondant.



Matrice de corrélation

		PrefM	AleM	FatM	RefM	CombM
PrefM	Rho de Spearman	—				
	ddl	—				
	valeur p	—				
AleM	Rho de Spearman	0.461 ***	—			
	ddl	48	—			
	valeur p	< .001	—			
FatM	Rho de Spearman	-0.043	-0.098	—		
	ddl	48	48	—		
	valeur p	0.765	0.498	—		
RefM	Rho de Spearman	-0.355 *	-0.625 ***	-0.022	—	
	ddl	48	48	48	—	
	valeur p	0.011	< .001	0.879	—	
CombM	Rho de Spearman	-0.624 ***	-0.463 ***	-0.097	0.607 ***	—
	ddl	48	48	48	48	—
	valeur p	< .001	< .001	0.502	< .001	—

Note. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001

Figure 68 : Test de Spearman des corrélations et anti-corrélations entre les cinq attitudes

4.5.2 GRAPHIQUE DES INDIVIDUS POUR L'ANALYSE DE L'ACP DU TABLEAU TATTI

Nous avons vu dans la partie méthodologie (section 2.3.4, encadré 4) comment évaluer les liens entre individus et variables grâce aux graphiques des individus. En parallèle du cercle des corrélations, dans le graphique des individus, les personnes malades interviewées sont représentées chacune par une lettre E suivie d'un chiffre de 1 à 50 (figure 69).

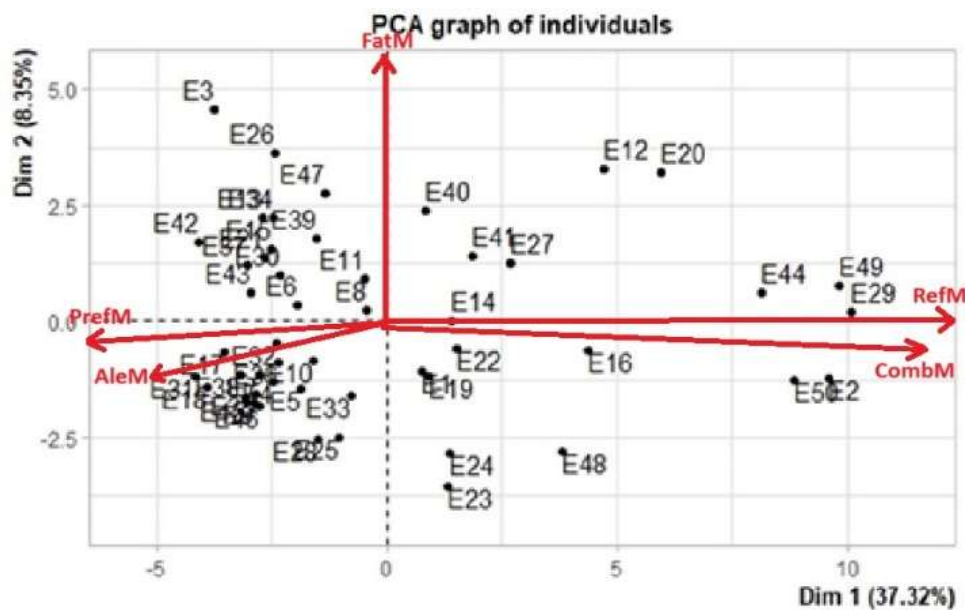


Figure 69 : Graphique des positions des 50 individus sur le plan factoriel 1,2 et au regard des variables représentant les attitudes moyennes

Si nous reportons en rouge les vecteurs moyenne des attitudes PrefM, AleM, FatM, RefM, CombM nous pouvons faire les constats suivants :

- E42, E43, E37, E6, sont caractéristiques de la PRÉFÉRENCE.
- E31, E17, E32, E18, représentent l'ALLÈGEANCE
- E3, E26, E40, E47 sont caractéristiques de celle du FATALISME.
- Les témoignages de E29, E44, E49 sont reliés à l'attitude de RÉFLEXIVITÉ.
- Les témoignages des individus E2, E16, E50 se situant complètement à droite sont marqués par une forte COMBATIVITÉ, dans la direction indiquée par le vecteur CombM (moyenne des assertions de Likert indiquant l'intensité de la combativité).

4.5.3 RAPPROCHEMENT DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES AVEC LES ATTITUDES DES PERSONNES MALADES ET LES FACTEURS POUVANT Y CONDUIRE

Comme indiqué dans l'encadré 4, la fonction « plotellipses » de FactoMineR permet de visualiser les relations entre des modalités d'une variable qualitative et les axes factoriels produits par une ACP.

Ont été sélectionnés les graphiques montrant les groupes d'individus les plus distincts (signalés par des ellipses bien séparées ou se recoupant légèrement). La séparation bien distincte des ellipses suggère que les modalités des variables correspondent à des attitudes différentes des personnes concernées : plus précisément, pour identifier comme attendu dans la question de recherche une éventuelle relation entre cette variable qualitative et ces cinq attitudes, un test statistique de Kruskal-Wallis (test H) est adapté (voir encadré 4 dans la partie 2 « Méthodologie »).

Dans toutes les ellipses ci-dessous (figures 70 à 81) nous avons rappelé la signification des axes, non plus sous la forme habituelle de flèches rouges (PrefM, AleM, FatM, RefM et CombM) comme sur la figure 69, mais comme des étiquettes noires.

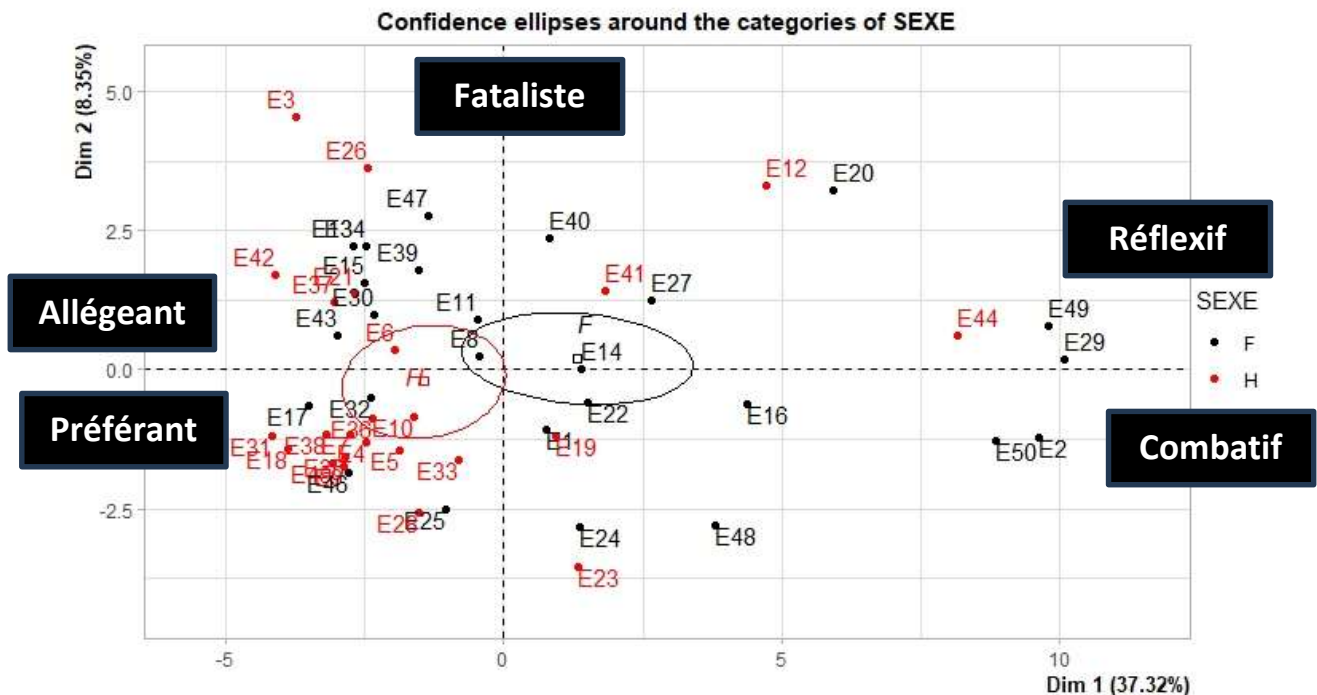


Figure 70 : Ellipses de confiance distinguant le sexe avec cinq attitudes face aux traitements

Sur la figure 70, nous repérons le barycentre au centre du nuage de points correspondant aux femmes (F). Il est représenté par le petit carré noir [F] qui se situe dans le cadran de droite, en haut du côté, et plus proche de la moyenne des attitudes de combativité et de réflexivité. Quant au barycentre des hommes, représenté par le petit carré rouge [H], il est plus proche de la moyenne des attitudes d'allégeance et de préférence. La valeur p calculée (tableau 18) pour les moyennes des cinq attitudes par le test Kruskal-Wallis est inférieure à 0,05 pour préférence, réflexivité et combativité. Nous pouvons en conclure que les hommes et les femmes de notre échantillon ont des attitudes significativement différentes pour ces trois facettes.

Tableau 20 : Test de Kruskal-Wallis entre le genre et les moyennes (M)
de cinq attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	8.14	1	0.004
MALEG	3.49	1	0.062
MFATA	1.28	1	0.258
MREFL	6.17	1	0.013
MCOMB	4.00	1	0.046

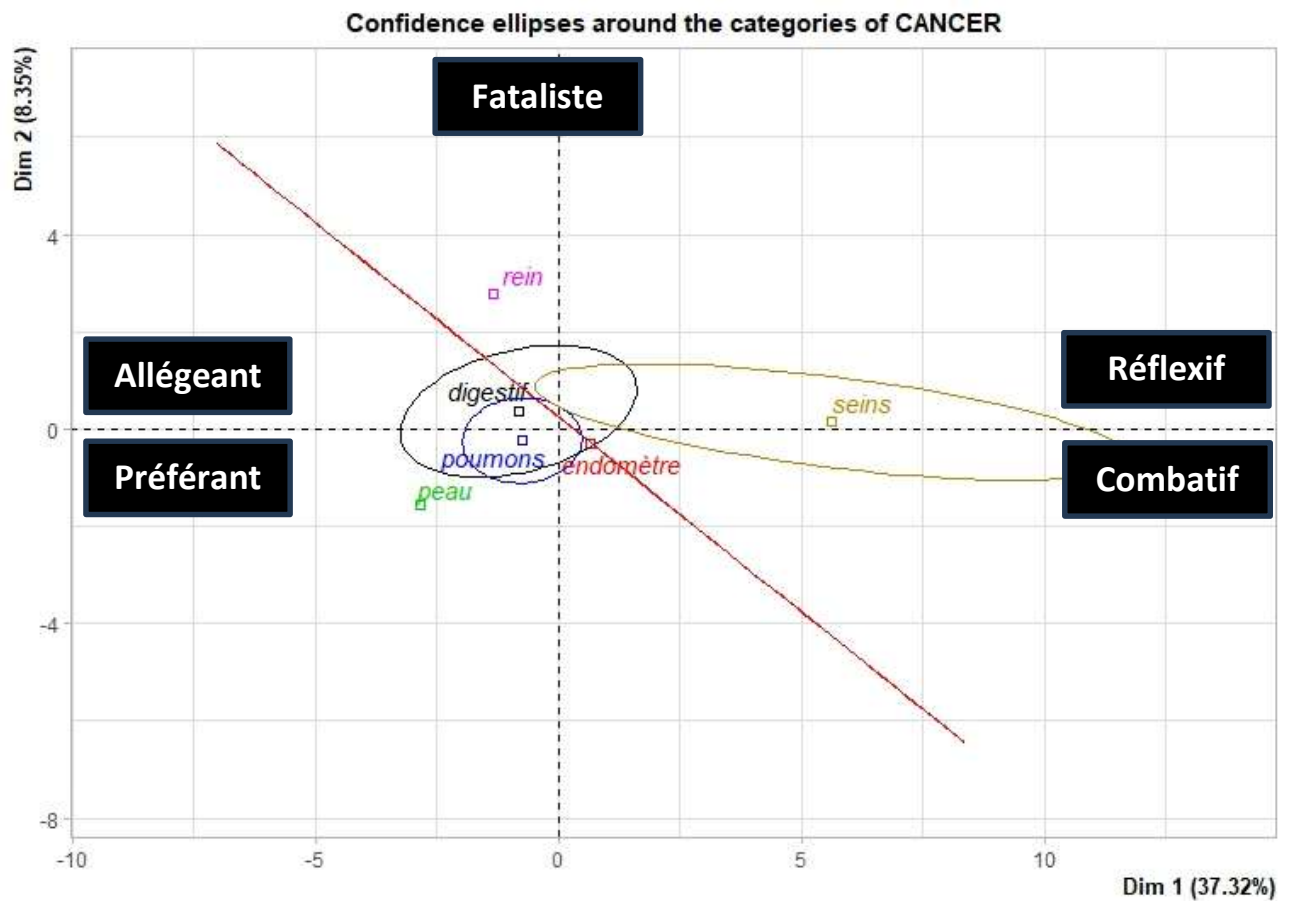


Figure 71 : Ellipses de confiance distinguant le type de cancer et les attitudes
face aux traitements

Sur la figure 71, nous avons cherché à savoir si le type de cancer pourrait être relié à une ou plusieurs des attitudes. On observe que les cancers du sein sont situés en direction des moyennes des attitudes de réflexivité et de combativité. Néanmoins, compte tenu de l'enchevêtrement des autres types de cancers, le test de Kruskal-Wallis ne peut apporter de confirmation utile.

Tableau 21 : Test de Kruskal-Wallis entre les types de cancers et les moyennes (M) des attitudes

Kruskal-Wallis			
	χ^2	ddl	p
PrefM	10.38	5	0.065
AleM	6.16	5	0.291
FatM	5.42	5	0.367
RefM	8.28	5	0.141
CombM	5.35	5	0.375

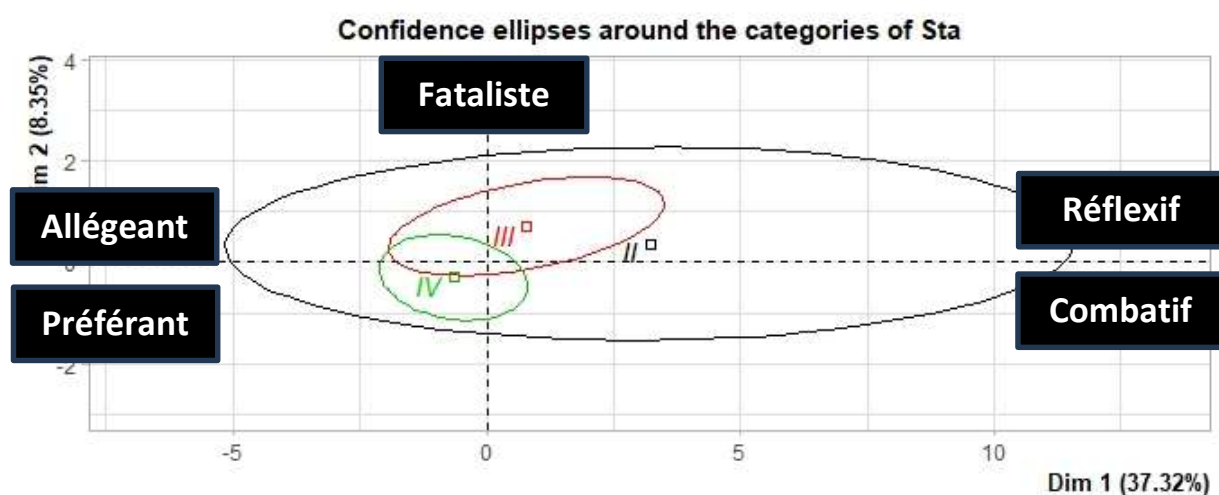


Figure 72 : Ellipses de confiance distinguant le stade du cancer et les attitudes face aux traitements

Sur la figure 72, nous avons cherché à savoir si la gravité du cancer *via* son stade pourrait être reliée à une ou des attitudes. Les trois ellipses correspondant au stade II, III et IV se chevauchent, et nous devons nous contenter d'observer que le barycentre du [stade II] est plutôt situé du côté et en direction des moyennes des attitudes de réflexivité et de combativité. Le barycentre du [stade III] est plutôt situé vers l'axe 2, en direction de la moyenne de l'attitude de fatalisme. Le barycentre du [stade IV] est plutôt situé vers la partie gauche de l'axe 1, en direction des attitudes de préférence et d'allégeance.

Tableau 22 : Test de Kruskal-Wallis entre les stades du cancer et les moyennes (M) des attitudes

Kruskal-Wallis			
	χ^2	ddl	p
PrefM	5.5103	2	0.064
AleM	2.6384	2	0.267
FatM	2.9799	2	0.225
RefM	0.0265	2	0.987
CombM	2.4624	2	0.292

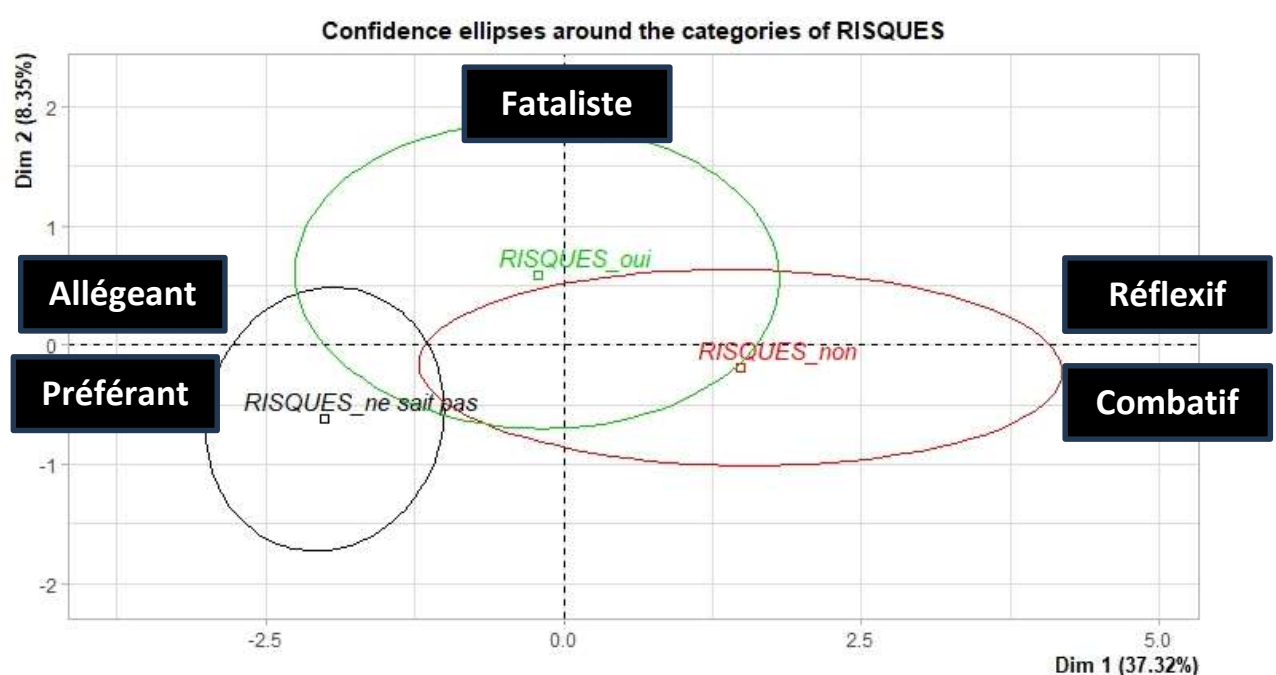


Figure 73 : Ellipses de confiance distinguant l'existence de risques à recourir aux MAC et les attitudes face aux traitements

La figure 73 explore la relation entre la connaissance des risques liés au recours aux MAC et les attitudes face aux traitements exprimées par les répondants. Les trois ellipses correspondant aux modalités de réponse (« oui », « non », « ne sait pas ») présentent une différenciation spatiale notable, deux d'entre elles se distinguant clairement l'une de l'autre.

Le barycentre des individus affirmant que les risques liés aux MAC n'existent pas (carré rouge) se positionne à proximité de l'axe 1, en direction des moyennes associées aux attitudes de réflexivité et de combativité. Ce positionnement suggère une posture active et critique vis-à-vis des pratiques de soins, en connaissance de cause et potentiellement fondée sur une appropriation personnelle des savoirs.

À l'inverse, le barycentre des individus déclarant ne pas savoir si ces risques existent (carré noir) se situe davantage sur la partie gauche de ce même axe, à proximité des attitudes d'allégeance et de préférence. Cette configuration pourrait traduire une posture plus déférente vis-à-vis des discours médicaux, marquée par une moindre appropriation critique des enjeux liés aux MAC.

Tableau 23 : Test de Kruskal-Wallis entre les risques concernant les MAC
et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
PrefM	6.759	2	0.034
AleM	4.429	2	0.109
FatM	0.975	2	0.614
RefM	4.710	2	0.095
CombM	1.855	2	0.395

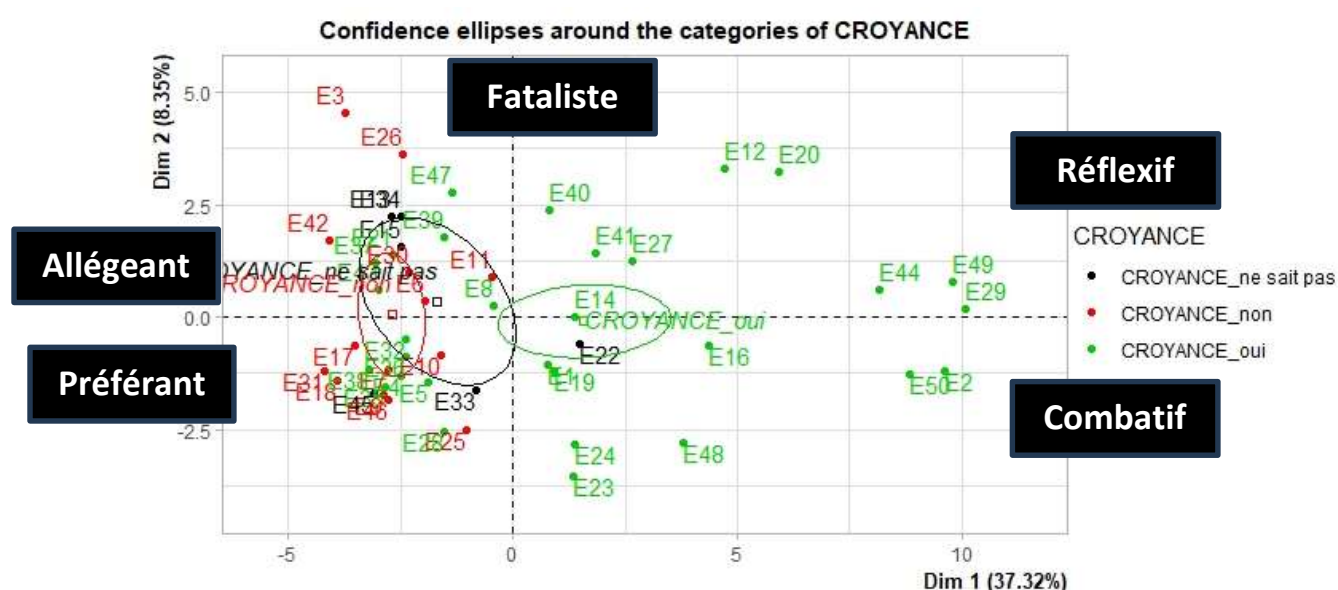


Figure 74 : Ellipses de confiance distinguant la croyance dans l'action des MAC
et les attitudes face aux traitements

La figure 74 vise à explorer la possible corrélation entre les croyances dans l'efficacité des MAC (médecines alternatives et complémentaires) et certaines attitudes exprimées par les participants. Le barycentre des individus exprimant une croyance dans l'action des MAC, représenté par le petit carré vert, se situe dans le cadran inférieur droit, le long de l'axe Dim1. Il apparaît plus proche des moyennes associées aux attitudes de combativité et de réflexivité.

En revanche, les barycentres correspondant à la non-croyance (carré rouge) et à l'indécision (carré noir, « ne savent pas ») se positionnent à proximité des moyennes des attitudes d'allégeance et de préférence. Cette répartition spatiale suggère une structuration des attitudes en fonction du degré de croyance dans les MAC.

Le test de Kruskal-Wallis présenté dans le tableau 24 révèle une valeur p inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes de préférence, de réflexivité et de combativité. Cette valeur statistiquement significative permet de rejeter l'hypothèse nulle, indiquant que la corrélation observée entre les croyances dans les effets des MAC et les attitudes n'est pas le fruit du hasard. Ainsi, les attitudes de

préférence, de combativité et de réflexivité apparaissent significativement associées aux croyances dans l'efficacité des MAC.

Tableau 24 : Test de Kruskal-Wallis entre les croyances concernant les MAC et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	15.589	2	< .001
MALEG	4.600	2	0.100
MFATA	0.616	2	0.735
MREFL	6.297	2	0.043
MCOMB	9.288	2	0.010

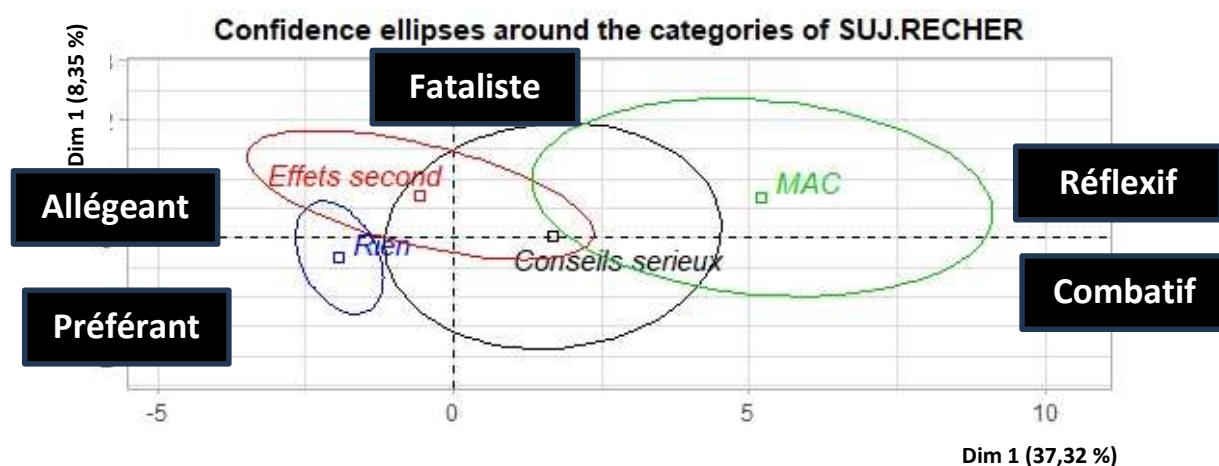


Figure 75 : Ellipses de confiance distinguant les sujets de recherche avec les attitudes face aux traitements

Sur la figure 75, nous avons cherché à déterminer si les sujets de recherche effectués par les personnes malades pourraient être corrélés à une ou des attitudes.

Les cinq ellipses colorées correspondant aux sujets : les MAC, des conseils sérieux, la gestion des effets secondaires et aucun sujet de recherche se chevauchent. L'ellipse correspondant à aucun sujet de recherche (« rien ») est la seule à être bien distincte des quatre autres.

Nous ne pouvons pas aller au-delà de la constatation que le barycentre des recherches sur les MAC se trouve dans la partie droite inférieure du cadran, le long de l'axe Dim1, plus proche de la moyenne des attitudes de combativité et de réflexion ainsi que du carré noir de la recherche de conseils sérieux. Le barycentre, le carré bleu, de la non-recherche (« rien ») est situé dans le cadran gauche, en bas, le long de l'axe Dim1, plus près de la moyenne des attitudes de préférence et d'allégeance.

La valeur p calculée dans le tableau 25 par le test Kruskal-Wallis est inférieure à 0,05 pour la moyenne des attitudes de préférence, allégeance, réflexivité et combativité. Seule l'attitude de fatalisme n'est pas corrélée au sujet de recherche d'information.

Tableau 25 : Test de Kruskal-Wallis entre les sujets de recherches et les moyennes (M) des attitudes

Kruskal-Wallis			
	χ^2	ddl	p
MPREF	15.01	3	0.002
MALEG	18.21	3	< .001
MFATA	1.74	3	0.629
MREFL	24.72	3	< .001
MCOMB	16.50	3	< .001

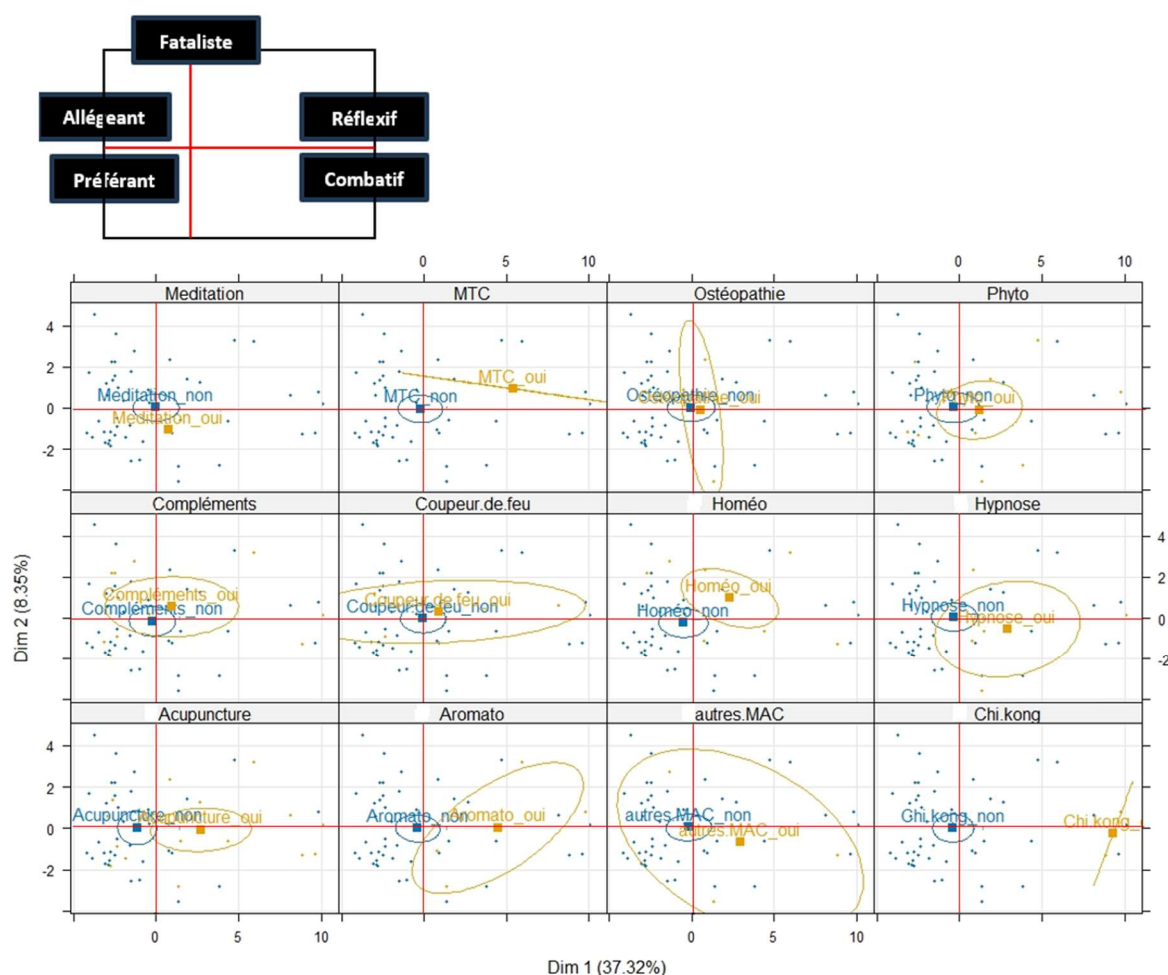


Figure 76 : Ellipses de confiance distinguant le type et le nombre de MAC utilisées et les attitudes face aux traitements

La figure 76 présente une série de cadrans de nuages de points détournés d'ellipses. Ces douze sous-graphes correspondent chacun à un type spécifique de MAC, tel que la méditation, l'ostéopathie, l'hypnose, ou encore la phytothérapie. Les points sont projetés selon les deux dimensions principales issues d'une ACP, représentant respectivement 37,32 % et 8,35 % de la variance totale.

Chaque sous-graphe distingue les individus selon leur usage ou non de la MAC concernée, à l'aide de deux catégories (« oui » « non ») matérialisées par des couleurs distinctes et des ellipses de regroupement. La plupart des ellipses « oui, j'utilise » de couleur beige ont leurs barycentres situés en direction de l'axe Dim1 des attitudes de réflexivité et de combativité (notamment pour le qi gong, la MTC, l'acupuncture et l'aromathérapie). Cette représentation permet d'examiner visuellement si l'usage de certaines MAC est associé à des attitudes spécifiques telles que la réflexivité, la préférence, la combativité ou l'allégeance.

L'objectif de cette figure est de déterminer si le type de MAC utilisé présente une relation significative avec les attitudes face aux traitements évoquées par les personnes concernées. Les regroupements observés suggèrent des tendances différenciées selon les pratiques, ouvrant la voie à une interprétation plus fine des profils d'utilisateurs et de leurs dispositions face aux soins.

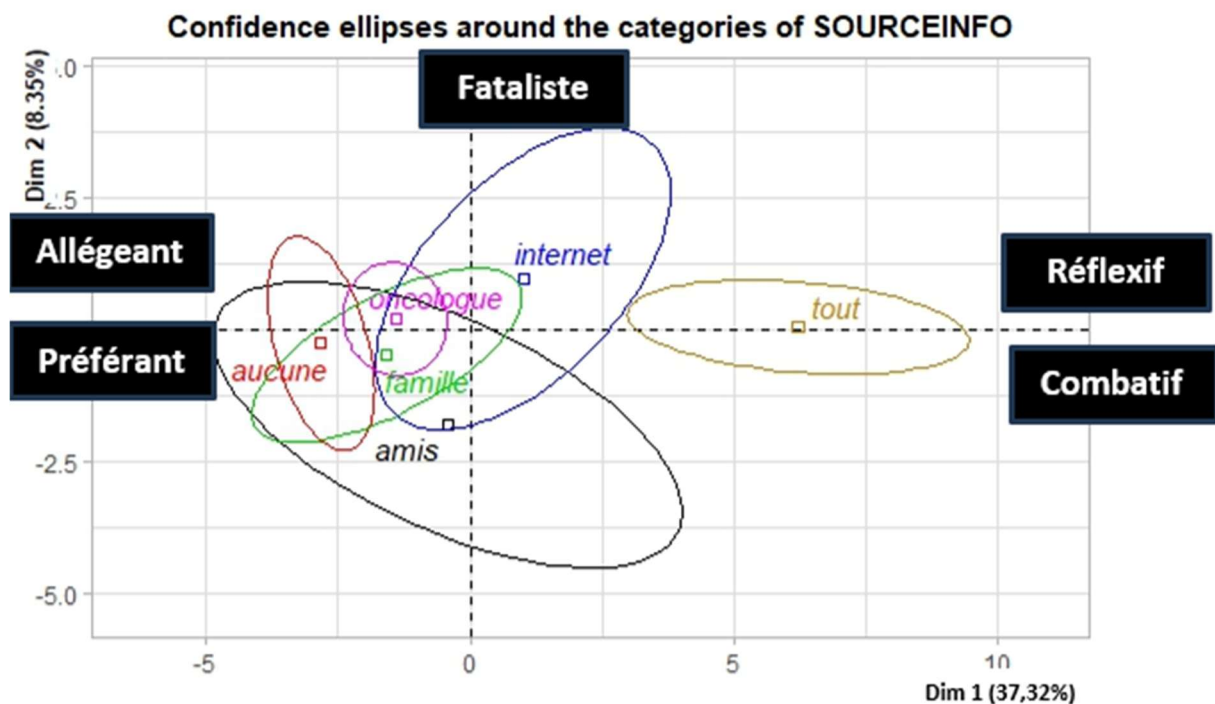


Figure 77 : Ellipses de confiance distinguant les sources d'information utilisées et les attitudes face aux traitements

La figure 77 explore la relation entre la diversité des canaux d'information – c'est-à-dire les types de sources mobilisées – et les attitudes exprimées par les répondants. Les six ellipses colorées représentent les différentes modalités : toutes les sources confondues, Internet, l'oncologue, la famille, les amis, l'absence de source. Mis à part l'ellipse « tout », bien distincte, les cinq autres se recoupent fortement.

L'ellipse correspondant à l'usage de l'ensemble des sources d'information, seule, se distingue nettement des autres. Son barycentre est positionné sur l'axe Dim1, au centre des moyennes des attitudes de réflexivité et de combativité. En revanche, les barycentres associés à l'oncologue, à la famille et à l'absence de source sont très proches les uns des autres et situés dans les cadrans gauches, le long de Dim1, à proximité des moyennes des attitudes de préférence et d'allégeance. Il en va de même pour les ellipses correspondant à Internet et aux amis, qui s'intersectent avec les trois précédentes, rendant toute interprétation plus délicate.

Par ailleurs, le test de Kruskal-Wallis présenté dans le tableau 26 révèle une valeur p inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes de préférence, d'allégeance, de réflexivité et de combativité. Cette significativité statistique permet de rejeter l'hypothèse nulle et suggère que les différences observées ne sont pas dues au hasard.

Tableau 26: Test de Kruskal-Wallis, aussi appelé ANOVA unidirectionnelle, entre les sources d'information et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	13.70	5	0.018
MALEG	19.55	5	0.002
MFATA	5.69	5	0.338
MREFL	22.72	5	< .001
MCOMB	16.24	5	0.006

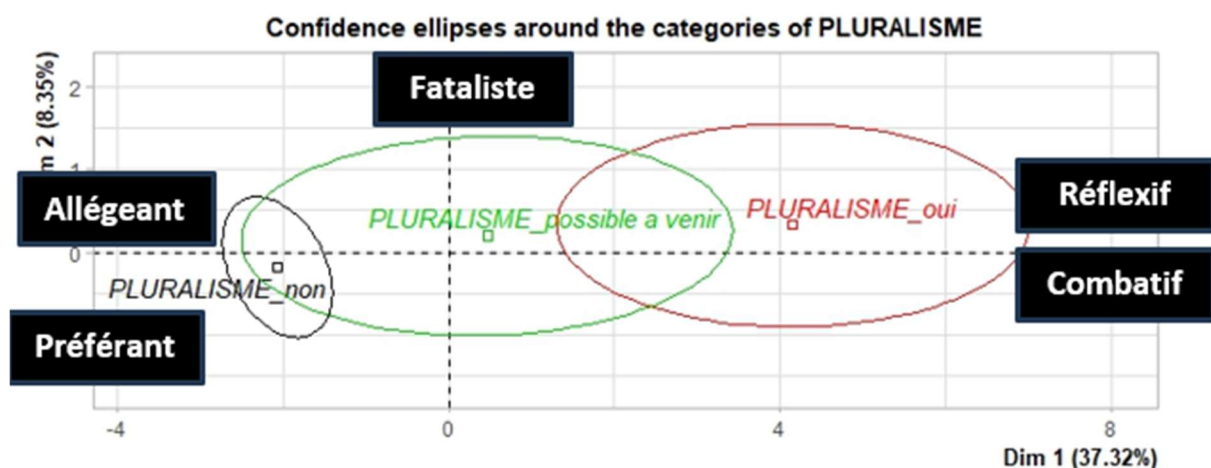


Figure 78: Ellipses de confiance distinguant l'existence de pluralisme et les attitudes face aux traitements

La figure 78 examine la relation entre le vécu du pluralisme – défini ici comme le recours aux MAC – et les attitudes exprimées par les répondants. Les trois ellipses colorées, correspondant aux différentes

positions vis-à-vis du pluralisme, présentent un chevauchement limité, suggérant une différenciation notable.

Le barycentre associé au vécu du pluralisme se situe dans le quadrant inférieur droit, le long de l'axe Dim1, à proximité des moyennes des attitudes de combativité et de réflexivité. À l'inverse, le barycentre correspondant à l'absence de vécu pluraliste est positionné dans le quadrant inférieur gauche, proche des moyennes des attitudes d'allégeance et de préférence. Enfin, le barycentre représentant la possibilité d'un pluralisme à venir est situé au centre droit du graphique, légèrement orienté vers les attitudes de combativité et de réflexivité.

Par ailleurs, le test de Kruskal-Wallis présenté dans le tableau 27 révèle une valeur p inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes de préférence, d'allégeance, de réflexivité et de combativité. Ces résultats, dont la significativité est renforcée par une valeur p inférieure à 0,001 pour chacune des quatre dimensions, permettent de rejeter l'hypothèse nulle et suggèrent que les différences observées ne relèvent pas du hasard.

Tableau 27 : Test de Kruskal-Wallis entre le pluralisme médical et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	13.92	2	< .001
MALEG	17.52	2	< .001
MFATA	1.46	2	0.483
MREFL	14.94	2	< .001
MCOMB	18.91	2	< .001

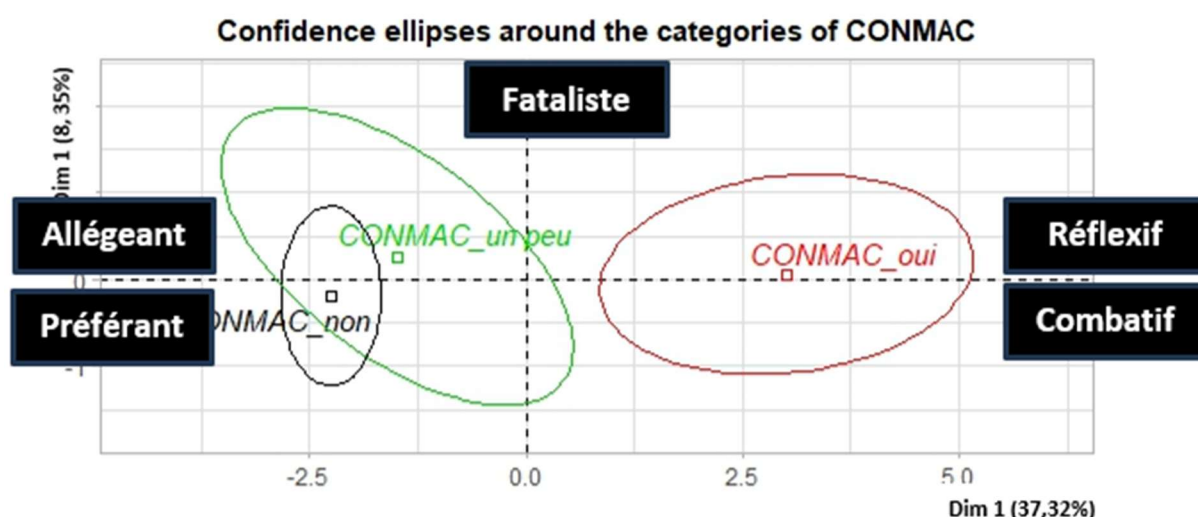


Figure 79 : Ellipses de confiance distinguant la connaissance des MAC et les attitudes face aux traitements

La figure 79 examine la relation entre le niveau de connaissance des MAC et les attitudes exprimées par les répondants. Les ellipses correspondant aux modalités « connaissance » et « absence de connaissance » apparaissent nettement disjointes, suggérant une différenciation significative.

Le barycentre associé à la connaissance de l'action des MAC se situe dans le quadrant inférieur droit, le long de l'axe Dim1, à proximité des moyennes des attitudes de combativité et de réflexivité. À l'inverse, les barycentres correspondant à la non-connaissance et à une faible connaissance sont positionnés dans une zone plus proche des moyennes des attitudes d'allégeance et de préférence.

Par ailleurs, le test de Kruskal-Wallis présenté dans le tableau 28 indique une valeur p inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes de préférence, d'allégeance, de réflexivité et de combativité. Cette significativité statistique permet de rejeter l'hypothèse nulle, suggérant que les différences observées ne sont pas dues au hasard.

Tableau 28 : Test de Kruskal-Wallis entre les connaissances des MAC et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	21.59	2	< .001
MALEG	8.24	2	0.016
MFATA	1.30	2	0.523
MREFL	11.92	2	0.003
MCOMB	24.24	2	< .001

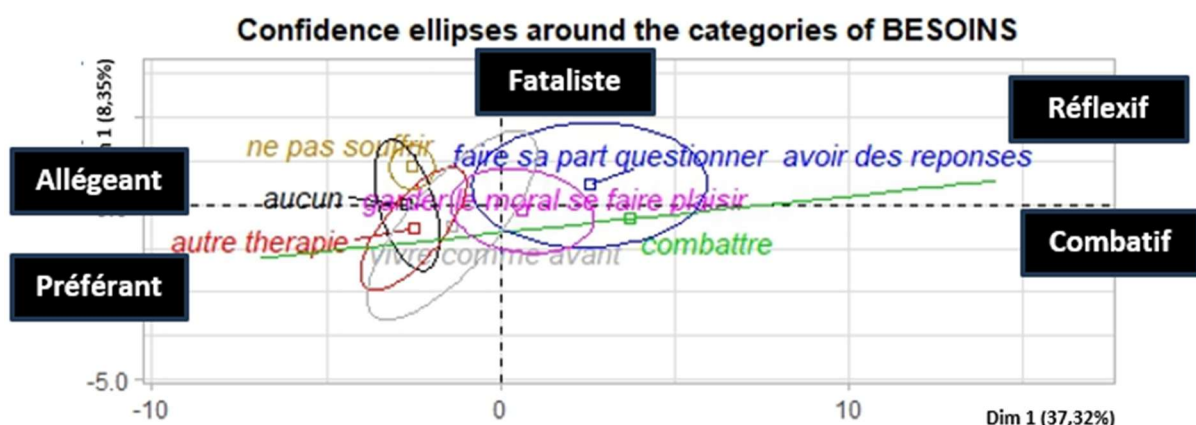


Figure 80: Ellipses de confiance distinguant les besoins exprimés et les attitudes face aux traitements

La figure 80 vise à examiner l'influence des besoins exprimés lors des entretiens sur leur éventuelle corrélation avec certaines attitudes. Les sept ellipses correspondant aux différentes réponses se

chevauchent fortement, rendant difficile toute interprétation formelle de la corrélation. Toutefois, une lecture des barycentres permet d'esquisser quelques tendances.

Dans les deux cadrans de droite, les besoins de « faire sa part, questionner et obtenir des réponses » sont positionnés à proximité des moyennes des attitudes de combativité et de réflexivité. Le besoin de « garder le moral, se faire plaisir » est également situé dans la zone correspondant aux attitudes de combativité et de réflexivité.

À l'inverse, dans les cadrans de gauche, les besoins de « ne pas souffrir », « aucun besoin exprimé », « accéder à une autre thérapie » et « vivre comme avant » sont tous localisés dans une zone plus proche des moyennes des attitudes d'allégeance et de préférence.

Par ailleurs, le test de Kruskal-Wallis présenté dans le tableau 29 indique une valeur p inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes d'allégeance, de réflexivité et de combativité. Cette valeur statistiquement significative permet de rejeter l'hypothèse nulle, suggérant que les corrélations observées ne relèvent pas du hasard.

Tableau 29 : Test de Kruskal-Wallis entre les besoins exprimés et les moyennes (M) des attitudes

	χ^2	ddl	p
MPREF	8.04	6	0.235
MALEG	16.42	6	0.012
MFATA	4.43	6	0.619
MREFL	13.63	6	0.034
MCOMB	15.40	6	0.017

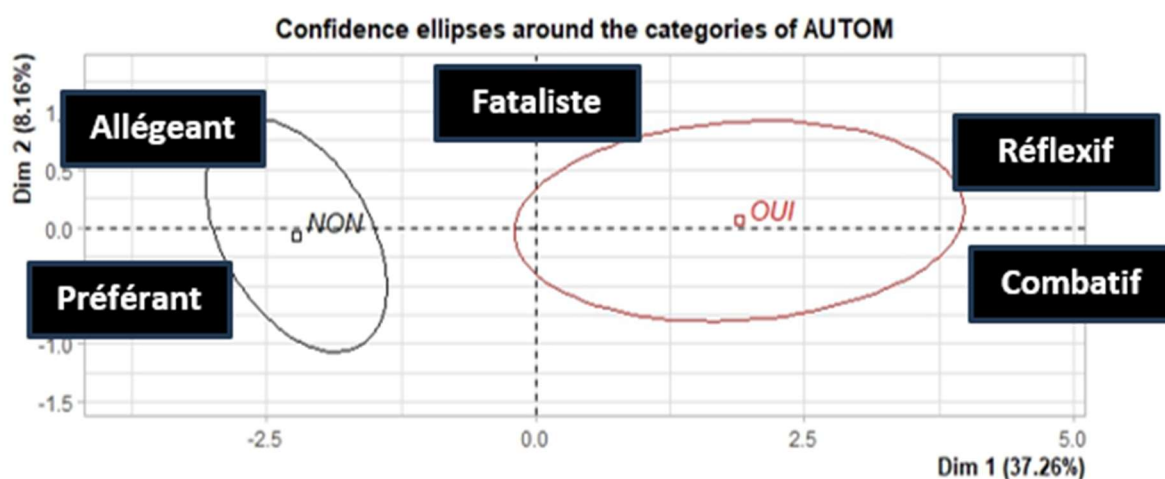


Figure 81 : Ellipses de confiance distinguant la pratique à l'automédication et les attitudes face aux traitements

La figure 81 explore le lien potentiel entre l'expérience antérieure d'automédication et certaines attitudes spécifiques. Les deux ellipses représentant les réponses « oui » et « non » apparaissent nettement distinctes, suggérant une différenciation significative. Le barycentre associé à la réponse « oui » se situe dans le quadrant supérieur droit, le long de l'axe Dim1, à proximité des moyennes des attitudes de combativité et de réflexivité. À l'inverse, le barycentre correspondant à la réponse « non » se trouve dans le quadrant inférieur gauche, également le long de Dim1, mais dans une zone moins associée à ces mêmes attitudes.

Tableau 30 : Test de Kruskal-Wallis entre le recours à l'automédication et les moyennes (M) des attitudes

Kruskal-Wallis			
	χ^2	ddl	p
RefM	10.3352	1	0.001
PrefM	11.9358	1	< .001
AleM	8.0117	1	0.005
FatM	0.0276	1	0.868
CombM	9.6692	1	0.002

La valeur p obtenue dans le tableau 30 à l'issue du test de Kruskal-Wallis est inférieure à 0,05 pour les moyennes des attitudes d'allégeance, de réflexivité et de combativité. Cette faible valeur p indique une différence statistiquement significative entre les groupes comparés, ce qui permet de rejeter l'hypothèse nulle. Par conséquent, la corrélation observée entre ces attitudes et les variables associées ne peut être attribuée au hasard.

4.5.4 CONCLUSION DES ANALYSES (ACP) DU TABLEAU DES ATTITUDES [TATTI] ET [TSUP]

La principale conclusion issue de l'analyse en composantes principales (ACP) du tableau des attitudes révèle une bipolarité marquée, représentant plus d'un tiers de l'information totale (37 %). Cette opposition distingue, d'un côté, les individus adoptant des attitudes d'allégeance ou de préférence et, de l'autre, ceux exprimant des postures combatives et agentives. La seconde dimension identifiée correspond à un axe d'attitude de fatalisme, qui explique à lui seul 8 % de la variance.

Par ailleurs, les diagrammes de type « plotellipses » ainsi que les tests de Kruskal-Wallis ont mis en évidence des liens significatifs entre certaines variables qualitatives et les attitudes observées. Le tableau 31 présente la liste des relations les plus saillantes. Les données quantitatives des tests statistiques effectués dans cette quatrième partie et les commentaires textuels tiennent également compte des verbatim.

Tableau 31 : Récapitulatif du poids des facteurs jouant sur les attitudes

Variables	Allégeant	Préférant	Fataliste	Réflexif	Combattant
Sexe	Hommes et femmes	Hommes et femmes	Hommes et femmes	Plutôt femmes	Plutôt femmes
Chi²/valeur p	3,49/0,062	8,14/0,004	1,28/0,258	6,17/0,013	4,00/0,046
Croyances dans les MAC	Non	Non	Ne sait pas	Oui	Oui
Chi²/valeur p	4.60/0,100	15.59/<.001	0.62/0,735	6.29/0,043	9.29/0,010
Connaissances des MAC	Non	Non		Oui	Oui
Chi²/valeur p	8.24/0,016	21.59/<.001	1.30/0,523	11.92/0.003	24.24/<.001
Pluralisme	Non	Non	Non	Oui	Oui
Chi²/valeur p	17.52/<.001	13.92/<.001	1.46/0,483	14.94/<.001	18.91/<.001
Automédication	Non	Non	Indéterminé	Oui	Oui
Chi²/valeur p	8.01/0.005	11.94/<.001	0.028/0.868	10.33/0.001	9.67/0.002
Risques	Ne sait pas	Ne sait pas	Oui	Non	Non
Chi²/valeur p	4.23/0.109	6.76/0.034	0.98/0.614	4.71/0.095	1.86/0.395
Besoins	Aucun	Vivre comme avant.	Ne pas souffrir.	Faire sa part, avoir des réponses.	Combattre, garder le moral, se faire plaisir.
Chi²/valeur p	16.42/0.012	8.04/0.235	4.43/0.619	13.63/0.034	15.40/0.017
Sources d'information	Oncologue.	Aucune, famille.	Internet.	Toutes les sources.	Toutes les sources, tout le temps.
Chi²/valeur p	19.55/0,002	13.70/0,018	5.69/0,338	22.72/<.001	16.24/0,006
Sujets de recherches	Aucun	Aucun	Effets secondaires	MAC, informations.	MAC, conseils, avis.
Chi²/valeur p	18.21/<.001	15.01/0,002	1.74/0,629	24.72/<.001	16.50/<.001
Type de cancer	Poumons, digestif.	Poumons, digestif, peau.	Rein.	Sein, endomètre.	Sein, endomètre.
Chi²/valeur p	6.16/0.267	10.38/0.065	5.42/0.367	8.28/0.141	5.35/0.375
Stade du cancer	IV	IV	III	II	I
Chi²/valeur p	2.63/0.227	5.51/0.064	2.98/0.225	0.03/0.987	2.46/0.292
	Allégeant	Préférant	Fataliste	Réflexif	Combattant

* Les valeurs p surlignées en gris sont significatives, suggérant que les données observées ne sont probablement pas le fruit du hasard.

L'analyse des liens entre les cinq attitudes (colonnes) identifiées chez les patients atteints de cancer – allégeant, préférant, fataliste, réflexif et combattant – et les onze variables (lignes) socio-démographiques, cognitives et comportementales du tableau 31 révèle des liaisons différenciées, mettant en lumière des profils d'engagement distincts face à la maladie.

Les attitudes **réflexive** et **combattante** se distinguent par leur forte association avec des variables traduisant une posture active : elles sont significativement liées au sexe féminin ($p < 0,05$), à des croyances positives envers les médecines alternatives et complémentaires (MAC), à une bonne connaissance de ces pratiques, à une adhésion au pluralisme médical, à la pratique de l'automédication, à l'expression de besoins spécifiques, à une mobilisation diversifiée des sources d'information, ainsi qu'à des recherches ciblées sur les MAC et les conseils thérapeutiques. Ces corrélations suggèrent une volonté d'implication, de compréhension et de maîtrise du parcours de soin.

L'attitude **réflexive** se caractérise par une posture introspective et analytique. Les patients adoptant cette attitude expriment des besoins centrés sur la compréhension (« faire sa part », « avoir des réponses ») et mobilisent les ressources disponibles dans une logique de discernement. Leur engagement repose sur une quête de sens, une volonté de légitimer leurs choix thérapeutiques et de s'inscrire dans une démarche éclairée. Cette attitude traduit une forme de rationalisation du parcours de soin, où l'autonomie se conjugue avec la recherche de cohérence.

À l'inverse, l'attitude **combattante** s'inscrit dans une dynamique de résistance et de préservation. Les besoins exprimés (« combattre », « garder le moral », « se faire plaisir ») traduisent une mobilisation émotionnelle et pragmatique, orientée vers le maintien de l'équilibre psychique et la lutte contre l'adversité. L'information est recherchée non pas pour élaborer une stratégie thérapeutique, mais pour renforcer la motivation et soutenir l'action. Cette posture valorise l'endurance, la résilience et l'affirmation de soi dans le contexte de la maladie.

L'attitude **préférante**, bien que moins intensément engagée, présente également des corrélations significatives avec plusieurs variables : sexe, croyances et connaissance des MAC, pluralisme, automédication, perception des risques, sources d'information et sujets de recherche. Ce profil semble caractérisé par une recherche de confort et de continuité, avec une sensibilité accrue aux risques et une mobilisation sélective des ressources.

À l'inverse, l'attitude **fataliste** ne présente aucune corrélation significative avec les variables étudiées. Ce résultat témoigne d'un désengagement global, marqué par une posture résignée, une faible implication cognitive et comportementale et une absence de recours aux ressources alternatives ou complémentaires.

L'attitude **allégeante**, quant à elle, se distingue par une posture de délégation aux professionnels de santé, avec des corrélations significatives avec l'existence de risques, l'automédication, l'expression de besoins faibles ou absents, une source d'information centrée sur l'oncologue, une absence de recherche personnelle. Ce profil traduit une confiance dans le système biomédical, sans rejet des alternatives, mais sans engagement actif.

Enfin, aucune des attitudes n'est significativement corrélée au type de cancer ni au stade de la maladie, ce qui suggère que les postures adoptées relèvent davantage de dimensions subjectives, culturelles ou psycho-sociales que de facteurs cliniques.

Ainsi, bien que les deux attitudes soient actives et informées, elles se distinguent par leur orientation : **le réflexif pense pour agir**, tandis que **le combattant agit pour tenir**. Cette distinction, fondée sur les besoins, les modalités d'engagement et les finalités subjectives, enrichit la typologie des postures adoptées face au cancer et souligne la diversité des rationalités à l'œuvre dans les trajectoires thérapeutiques.

Pour donner une vision d'ensemble et mieux éclairer cette synthèse des attitudes, la figure 82 propose de manière indicative des parangons aux profils idéaux typiques que l'on pourrait définir pour chacune des attitudes.

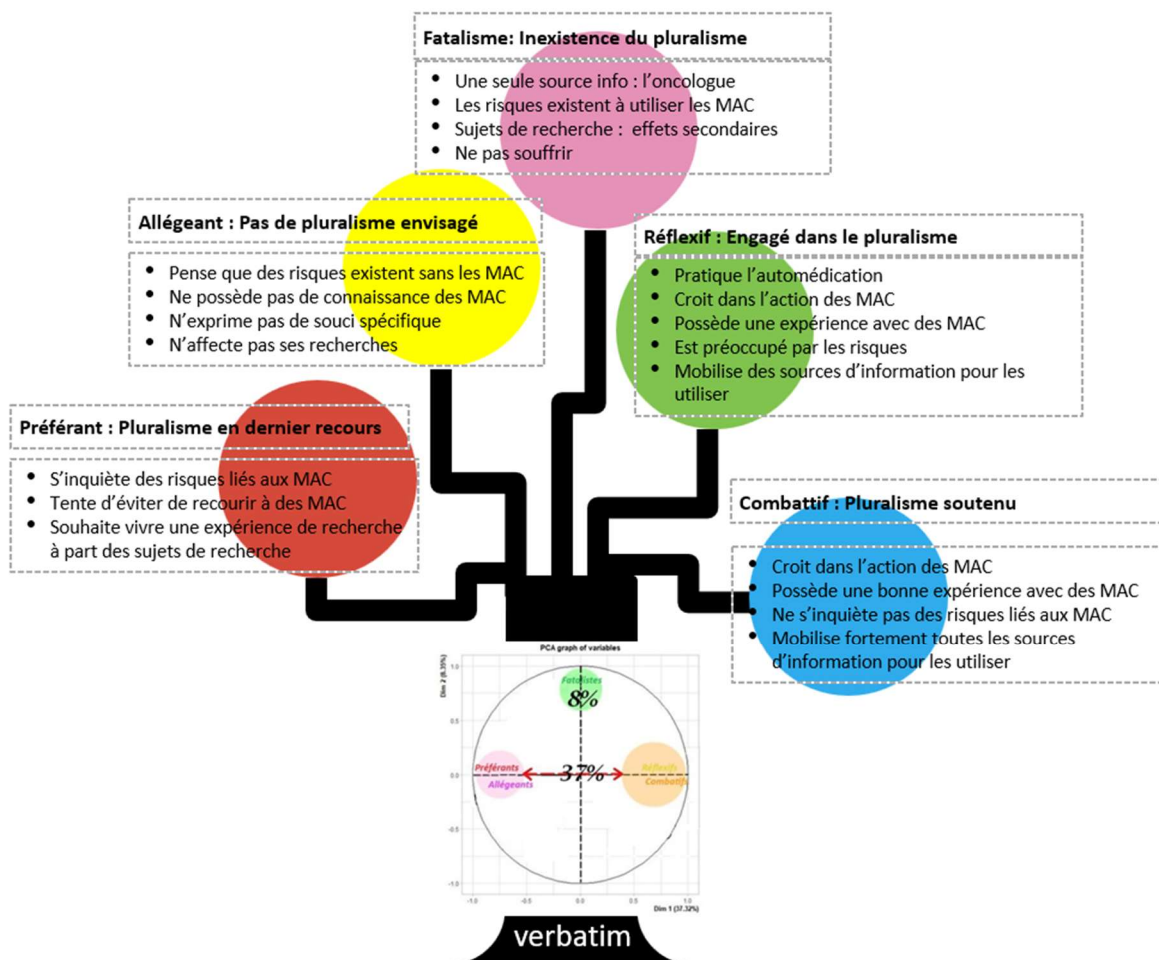


Figure 82 : Carte indicative de parangons aux profils idéaux typiques de chaque attitude

4.6 ACP MIXTES

Comme annoncé, après avoir effectué l'ACP du tableau TATTI des attitudes, nous allons effectuer deux nouvelles analyses : une ACP croisant le tableau TEVOC des évocations avec TATTI, puis une autre ACP croisant TALIM avec TATTI. Dans les deux cas, nous placerons les Likert du tableau des attitudes en colonnes principales et celles des autres (TEVOC ou TALIM) en colonnes supplémentaires. Comme précisé plus haut et dans la partie 2, « Méthodologie », cela permettra de ne pas changer les valeurs et significations des axes factoriels déjà identifiés, et simplement de regarder comment se positionnent les nouvelles Likert sur ces mêmes axes.

4.6.1. ACP MIXTE ATTITUDES [TATTI] EN COLONNES PRINCIPALES ET ÉVOCATIONS [TEVOC] EN SUPPLÉMENTAIRES

La figure 83 présente les positions des Likert du tableau TEVOC sur le plan factoriel bien connu des attitudes. Afin de faciliter le repérage des directions des attitudes, un rappel du plan 1.2 a été positionné en vignette dans la partie supérieure gauche. Il est destiné à être mentalement superposé au nouveau (grand) cercle de corrélation montrant, lui, les vecteurs des Likert supplémentaires.

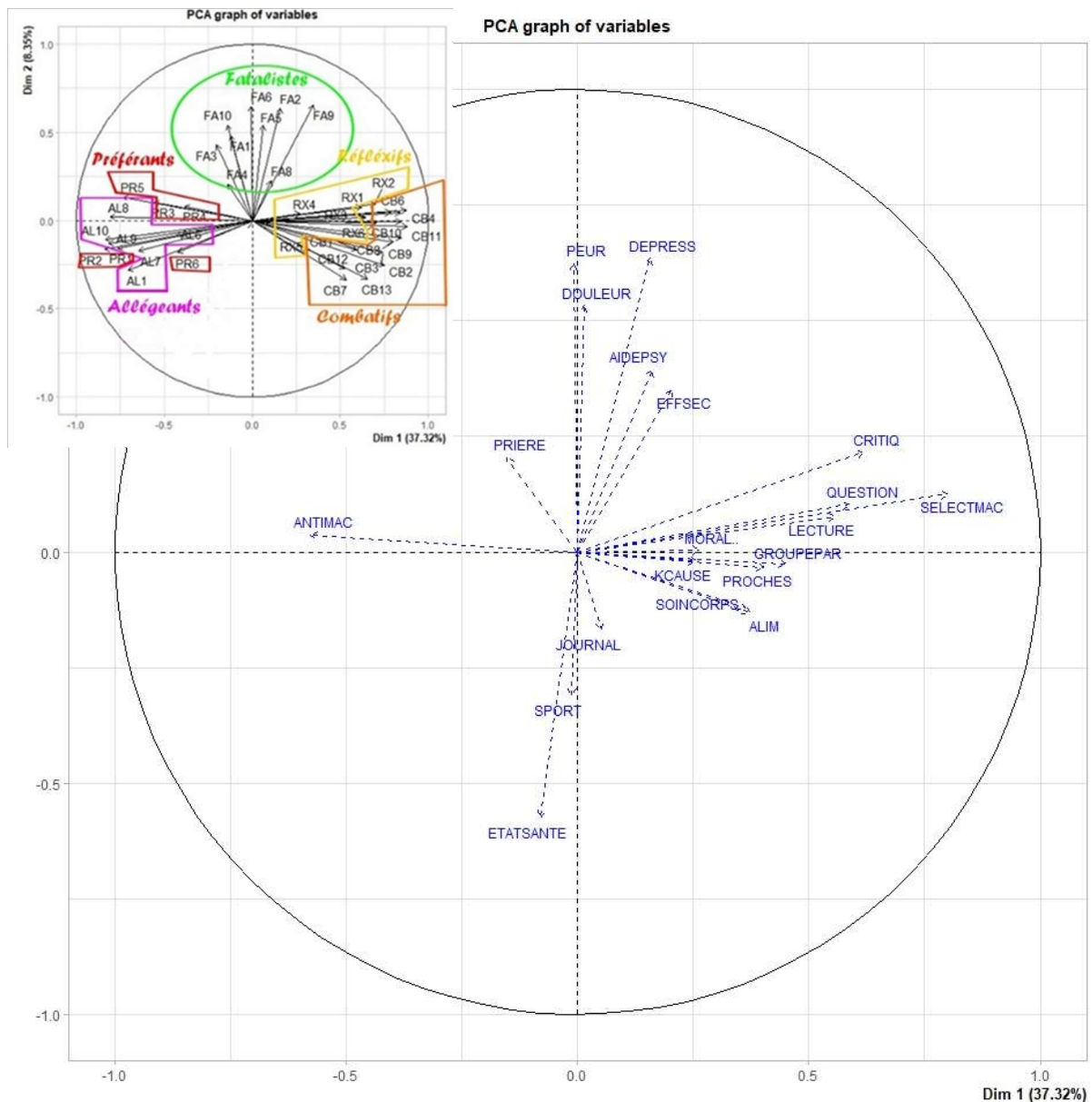


Figure 83 : Superposition du cercle de corrélation de l'ACP des évocations projeté sur l'ACP des attitudes en tant que fond de cartes (indiqué pour mémoire en vignette)

Le cercle de corrélation met en évidence une organisation spatiale des catégories en fonction des attitudes et des représentations associées. Dans le quadrant supérieur droit, on observe un regroupement clair des catégories telles que la présence d'effets secondaires (PEFFSEC), le besoin de soutien psychologique (SOUPSY), le besoin de prier (PRIERE), la présence de douleurs (PDOUL), de dépression (DEPRESS) et de peur (PEUR). Ces éléments sont juxtaposés aux vecteurs correspondant aux questions liées au fatalisme, suggérant une proximité conceptuelle.

L'un des premiers éléments saillants dans la représentation issue de l'ACP est la corrélation entre l'échelle de type Likert exprimant une opposition aux MAC et la partie gauche de l'axe 1. Cette position

traduit une affiliation logique aux pôles d'allégeance et de préférence, généralement associés à une adhésion à la médecine conventionnelle.

À l'inverse, les variables liées à la connaissance, à la lecture et à l'appropriation des MAC – y compris les discours qui les accompagnent – se situent sur la partie droite de l'axe, du côté des attitudes combatives et agentives. Cette distribution suggère que l'engagement envers les MAC relève d'une dynamique active, voire militante, plutôt que d'une simple curiosité ou adhésion passive.

De manière plus inattendue, certaines pratiques comme l'activité physique ou la tenue d'un journal intime apparaissent dans la partie inférieure du graphique, indiquant une absence de corrélation avec l'axe 1. Elles semblent plutôt s'opposer à la posture fataliste, sans pour autant s'inscrire dans une logique de combativité.

Enfin, un point particulièrement significatif concerne la localisation des indicateurs de souffrance – tels que la peur, la douleur ou la dépression – qui se regroupent dans la partie supérieure du graphique, du côté des attitudes fatalistes. Cette configuration laisse penser que les individus en situation de détresse, qu'elle soit psychique ou physique, ne mobilisent pas de stratégies de résilience fondées sur la combativité ou l'agentivité. Il ne s'agit donc pas ici de trajectoires de lutte, mais plutôt d'une forme de résignation face à la souffrance.

4.6.2 ACP MIXTE DU TABLEAU DES ATTITUDES [TATTI] EN COLONNES PRINCIPALES ET DU TABLEAU DES PRATIQUES ALIMENTAIRES [TALIM] EN SUPPLÉMENTAIRES

L'opération qui vient d'être effectuée et renouvelée pour étudier le positionnement des Likert correspondant au type d'alimentation est une analyse en composante principale du tableau des attitudes sur lequel on projette les Likert d'alimentation qui permettent de visualiser les corrélations existantes entre les deux jeux de variables. C'est ainsi que la figure 84 présente à nouveau en vignette le plan factoriel 1.2 de l'analyse des attitudes, destiné à être superposé en plus grand format que le même plan factoriel ne présentant que les projections des Likert supplémentaires de l'alimentation.

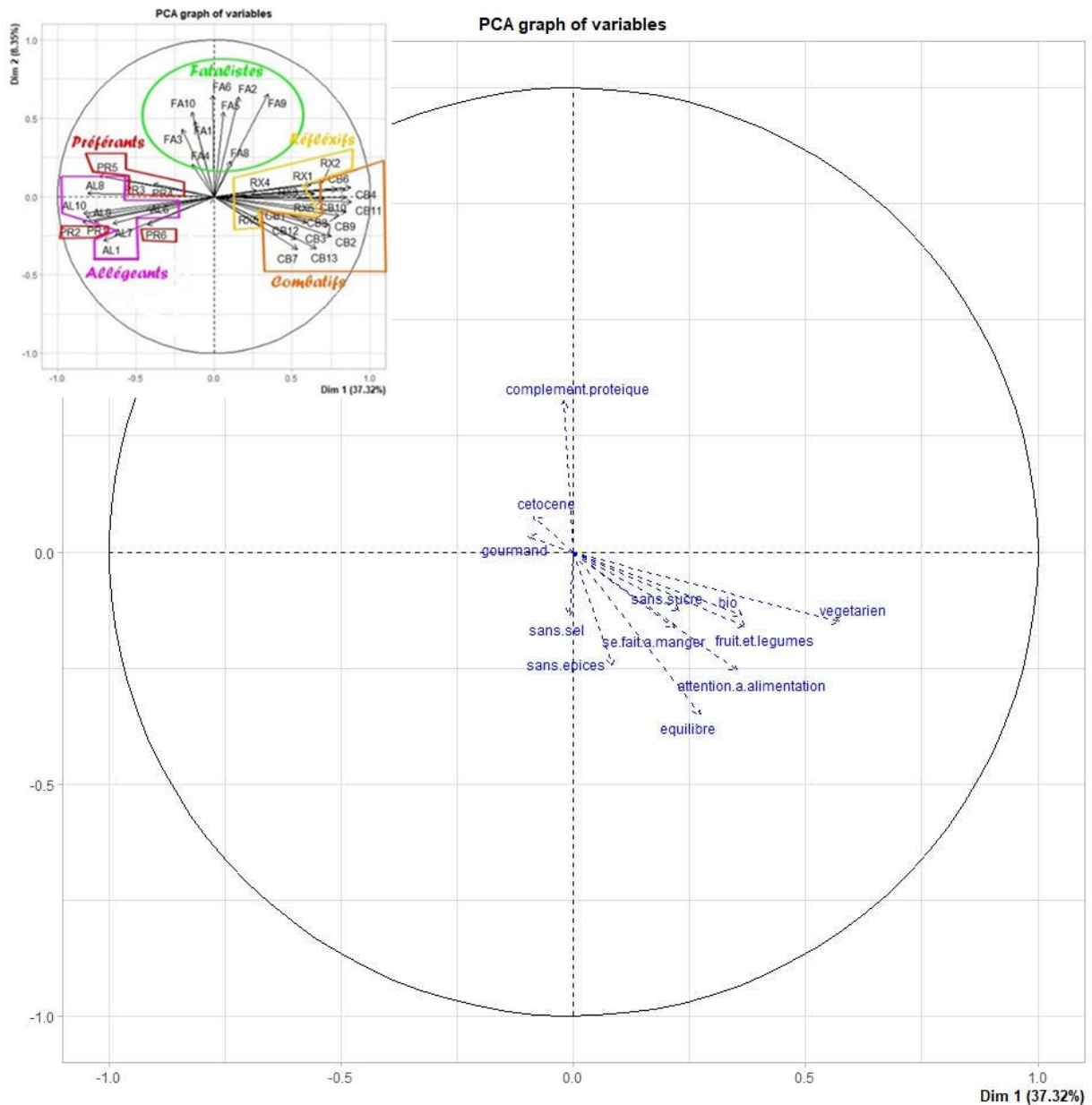


Figure 84 : Superposition du cercle de corrélation de l'ACP pratiques alimentaires projeté sur l'ACP des attitudes en tant que fond de cartes (indiqué pour mémoire en vignette)

Les résultats de l'analyse en composantes principales (ACP) révèlent que les régimes et diètes alimentaires se positionnent majoritairement du côté des individus adoptant une attitude combative, c'est-à-dire dans la partie inférieure droite du graphique. Cette localisation suggère que ces pratiques alimentaires sont davantage associées à une attitude de lutte ou de résistance, plutôt qu'à une forme d'allégeance ou de soumission. Ce constat peut paraître contre-intuitif, dans la mesure où l'on pourrait s'attendre à ce que les régimes soient perçus comme imposés ou subis, plutôt que comme des instruments de combat ou d'affirmation personnelle.

Par ailleurs, on observe qu'aucun régime ni aucune pratique alimentaire ne se situent du côté gauche de la figure, zone généralement associée à des attitudes de régence ou de préférence personnelle. Enfin, la consommation de compléments protéiques apparaît, quant à elle, orientée vers une posture

de fatalisme, traduisant peut-être une forme de résignation ou d'acceptation passive face aux contraintes corporelles ou nutritionnelles.

4.7 CONCLUSION DE LA PARTIE 4

À l'issue de cette quatrième partie, qui a porté sur le codage et l'analyse des données recueillies lors des entretiens, il apparaît que nous disposons désormais d'un ensemble riche et varié de variables descriptives. Ces variables, issues directement des verbatim des entretiens, révèlent que nombre d'entre elles entretiennent des liens marqués avec certaines attitudes spécifiques, davantage qu'avec d'autres.

Ce constat met en lumière la nécessité de produire une synthèse de ces différents éléments afin d'apporter des éléments de réponse à la question de recherche initiale.

Toutefois, à ce stade de l'analyse, il s'agit essentiellement de récapituler les résultats déjà obtenus sur la figure 85 qui fait le bilan des analyses et perspectives pour la suite, sans encore entrer dans l'interprétation détaillée ni la discussion approfondie.

La cinquième partie du travail sera, quant à elle, explicitement consacrée à la réponse à la question de recherche et à la discussion scientifique associée. La nécessité de décliner le modèle embryonnaire devient évidente. Cette discussion permettra notamment de revisiter le modèle embryonnaire proposé à la fin de la première partie. Dans ce cadre, il s'agira d'introduire l'idée que le modèle pourrait comporter différentes facettes, de manière à rendre compte plus finement des comportements distincts observés en lien avec les diverses attitudes identifiées au cours des analyses précédentes.

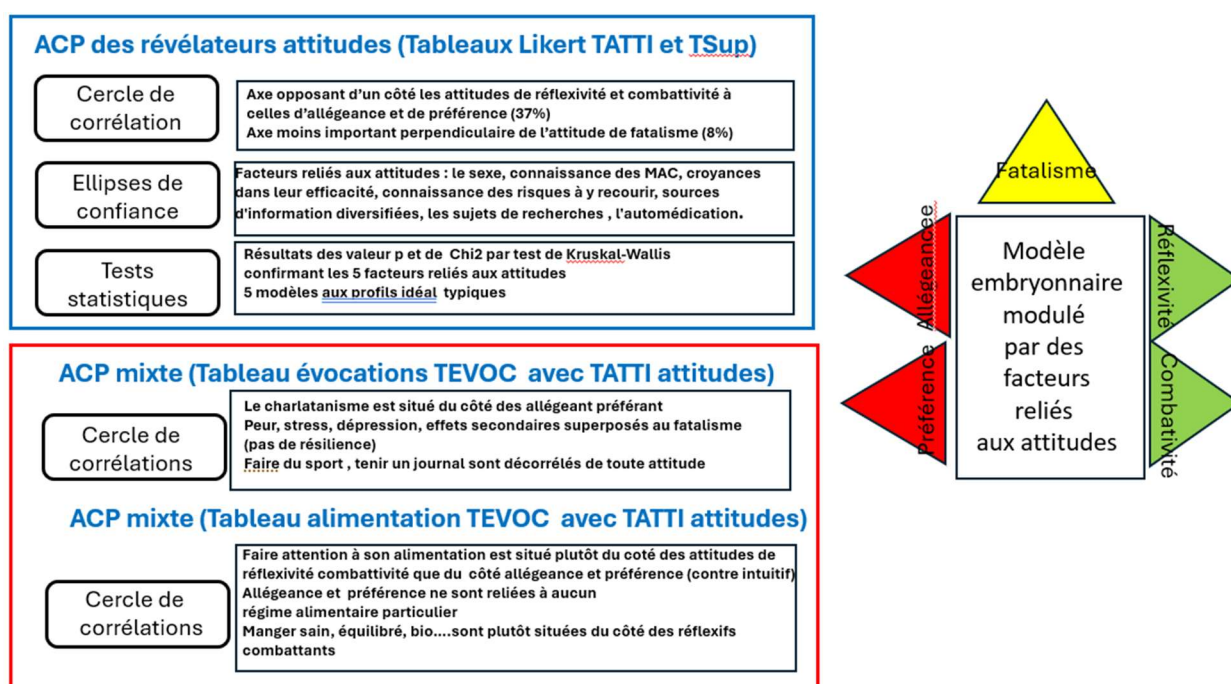


Figure 85 : Synthèse des principaux résultats de la partie 4

SYNTHÈSE DE LA PARTIE 4

Cette quatrième partie a mis en évidence la robustesse des liens entre les analyses en composantes principales et un ensemble de variables descriptives, des révélateurs d'attitudes et des pratiques alimentaires recueillies lors des entretiens menés auprès de patients atteints de cancer. Ces facteurs statistiques font apparaître des correspondances différenciées avec cinq attitudes spécifiques — réflexive, combattante, préférante, allégeante et fataliste — qui traduisent des modes d'engagement distincts vis-à-vis des traitements et de la maladie.

Les attitudes réflexive et combattante se caractérisent par une forte implication cognitive et comportementale, associée à des variables telles que le sexe féminin, des croyances favorables envers les médecines alternatives et complémentaires (MAC), une bonne connaissance de ces pratiques, une adhésion au pluralisme médical, la pratique de l'automédication, l'expression de besoins spécifiques, une recherche active d'informations thérapeutiques.

L'attitude préférante présente également des corrélations significatives avec plusieurs variables, bien que de manière moins marquée. Elle traduit une posture orientée vers le confort et la continuité, avec une sensibilité accrue aux risques et une mobilisation sélective des ressources.

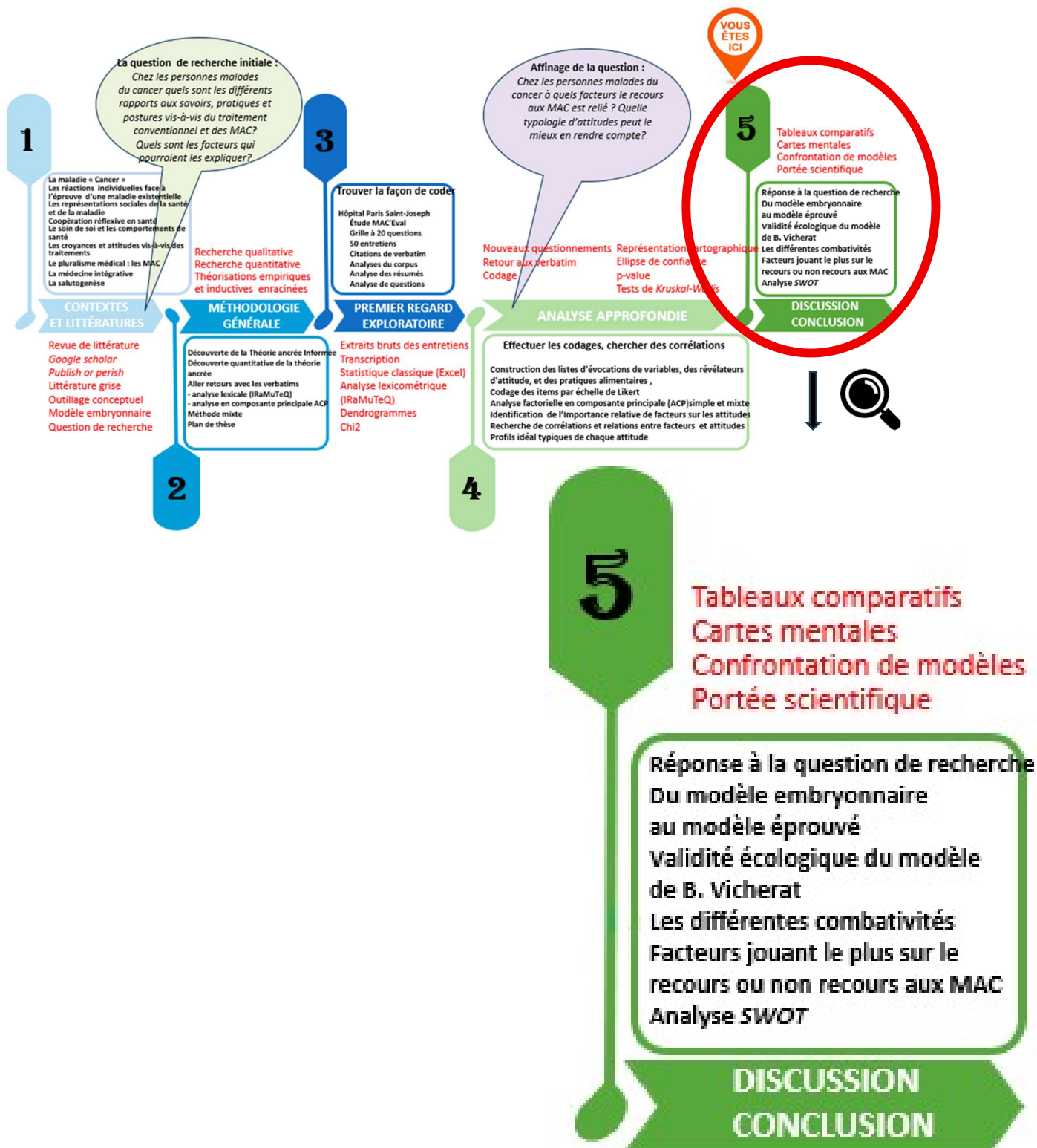
L'attitude allégeante se distingue par une délégation du pouvoir décisionnel aux professionnels de santé, associée à une confiance dans le système biomédical, une faible expression de besoins et une recherche d'information centrée sur l'oncologue.

L'attitude fataliste, en revanche, ne présente aucune corrélation significative avec les variables étudiées, suggérant un désengagement global et une posture résignée.

Il est à noter qu'aucune des attitudes n'est significativement corrélée au type de cancer ni au stade de la maladie, ce qui souligne le rôle prépondérant des dimensions subjectives, culturelles et psychosociales dans la construction des postures face à la maladie.

Il apparaît désormais incontournable de dépasser le cadre du modèle embryonnaire esquissé en première partie. La discussion qui s'ouvre dans la partie 5 visera à en proposer une reconfiguration plurielle multifacette susceptible de mieux appréhender la diversité des postures et des logiques sous-jacentes.

PARTIE 5 : DISCUSSION-CONCLUSION



Guide de lecture de la partie 5

La cinquième et dernière partie de cette thèse, consacrée à la discussion et à la conclusion, s'étend sur 31 pages et se structure en quatre sections principales. Elle vise à articuler les résultats empiriques et les enjeux théoriques, tout en proposant une mise en perspective critique du travail accompli.

La discussion scientifique débute en section 5.1 par une réponse formelle à la question de recherche, fondée sur l'analyse des facteurs corrélés au recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC) et sur l'identification des attitudes de gestion des effets secondaires.

La section 5.2 justifie les choix méthodologiques en discutant les apports améliorant le modèle. Celui-ci se décline en cinq attitudes. Chacune est reliée à des facteurs d'engagement spécifiques. Une attention particulière est portée à l'attitude de « combativité », analysée selon les regards croisés des patients, des professionnels de santé et des proches. La discussion permet également de rapprocher les attitudes d'allégeance et de préférence, dont l'analyse quantitative justifie la fusion. Ces éléments contribuent à légitimer la transformation du modèle initial en un modèle éprouvé.

La section 5.2.3 situe ce travail dans le prolongement des recherches menées au sein du collectif CoReS, en particulier celles de B. Vicherat et de F. Moncorps sur la réflexivité en contexte de maladie chronique. Ce positionnement permet de souligner les convergences épistémologiques et les apports spécifiques de cette recherche au sein de la communauté CoReS.

La section 5.3 propose une évaluation critique du travail, en identifiant cinq forces – telles que la pertinence des résultats et l'originalité du modèle – ainsi que quatre faiblesses, dont la taille de l'échantillon et les biais de codage. Elle ouvre ensuite sur des perspectives de recherche complémentaires, notamment l'approfondissement des attitudes, l'étude des freins institutionnels liés aux représentations médicales des MAC et la nécessité d'une acculturation et d'une formation des professionnels de santé à la médecine intégrative.

Enfin, la section 5.4 conclut cette thèse en rebouclant avec l'introduction. Elle revient sur le cheminement du chercheur, les apports scientifiques et personnels de cette enquête, et les pistes qu'elle ouvre pour une meilleure compréhension des pratiques de soin contemporaines.

5.1 RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE

Notre question de recherche a été reformulée en partie 4 : *Chez les personnes malades du cancer, à quels facteurs le recours aux MAC est-il lié ? Quelle typologie d'attitude peut le mieux en rendre compte ?* À la fin de ce travail, nous sommes en mesure d'y apporter une réponse.

En ce qui concerne la première partie de la question, nous devons d'abord rappeler que dans notre contexte, celui d'un service d'oncologie, « recours aux MAC » signifie « pluralisme » (plus exactement « vécu pluraliste »), puisque tous les patients sont traités « conventionnellement » par chimiothérapie.

Parmi les facteurs issus de nos résultats, nous en trouvons six statistiquement liés au recours aux MAC dans notre cohorte.

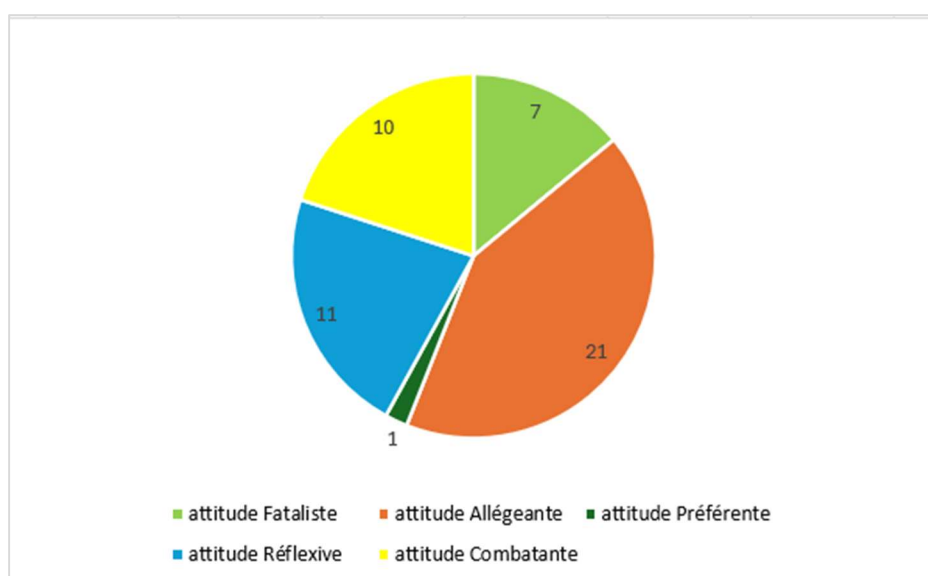
Il s'agit :

- (1) des croyances concernant les MAC,
- (2) de l'expérience positive préalable du recours aux MAC dans d'autres situations,
- (3) de la diversité des sources et des moyens de s'informer,
- (4) de la pratique d'activités de recherche documentaire,
- (5) de l'automédication et
- (6) du sexe.

Ces six facteurs se sont bien révélés liés de manière significative au recours ou non-recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC) par les personnes constituant la cohorte étudiée. De plus, notre travail d'ACP et de tests donne également des pistes à creuser concernant d'autres éléments qui pourraient être considérés dans des études ultérieures, comme le type, le stade et l'antériorité du cancer.

En ce qui concerne la seconde partie de la question, **les résultats des analyses en composantes principales (ACP) et des tests articulent ces six facteurs à une typologie en 5 attitudes (allégeance, préférence, fatalisme, réflexivité et combativité) et montrent que celle-ci est adaptée à l'exploration de ces relations entre facteurs et recours.** Plus précisément, afin de donner la preuve de la pertinence de cette typologie, nous allons montrer que sa mobilisation permet de repenser le modèle embryonnaire construit initialement à partir de la seule revue de littérature, avec une réelle plus-value en termes de descriptions des recours aux MAC. De plus, cette réponse se complète du constat (voir tableau 26) que le recours ou non-recours aux MAC, et donc le vécu du pluralisme est statistiquement relié à quatre des attitudes : positivement aux attitudes de réflexivité et de combativité, et négativement aux attitudes d'allégeance et préférence. En revanche, il ne présente aucune relation avec l'attitude de fatalisme, positive ou négative. Ceci confirme que la volonté du recours aux MAC constitue un des éléments essentiels des attitudes de réflexivité et de combativité.

De fait, ces résultats empiriques conduisent à constater qu'un tel modèle n'a de sens que s'il est décliné en autant de facettes qu'il y a de types d'attitudes.



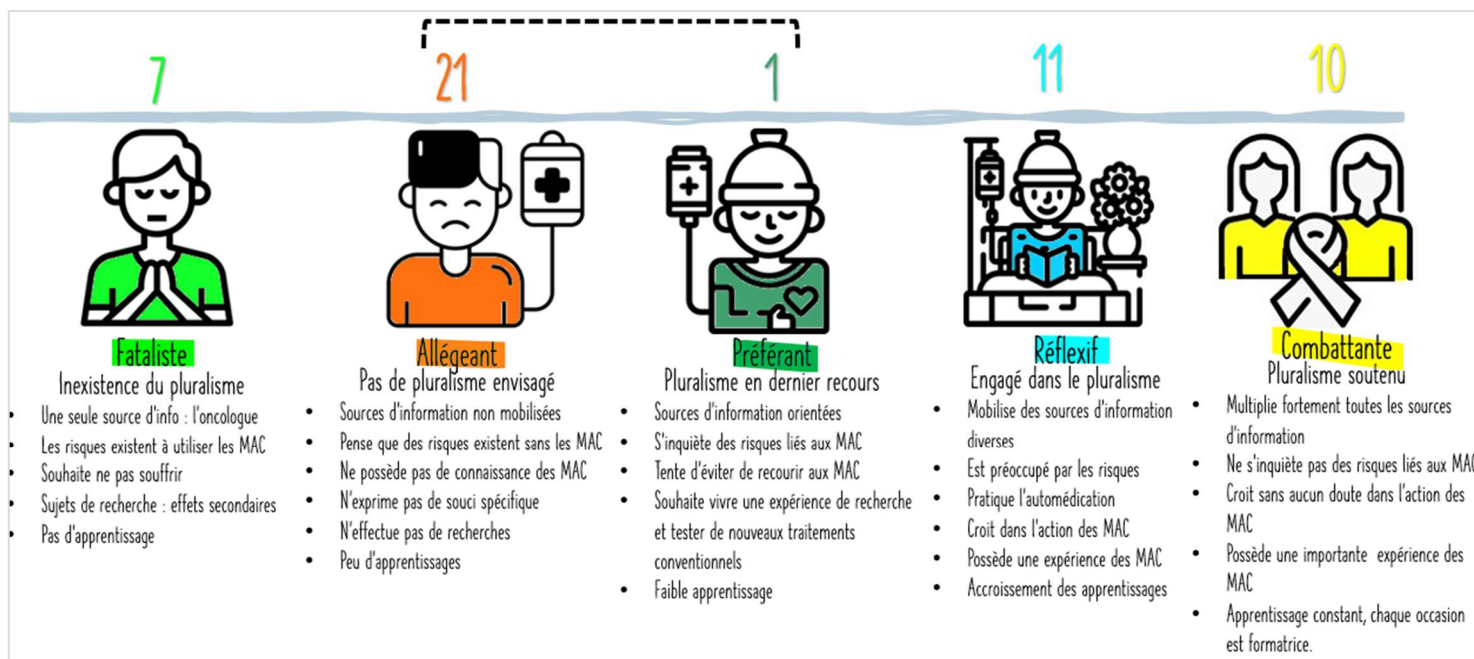


Figure 86 : Répartition des attitudes dans la cohorte de 50

Dans notre cohorte la répartition est la suivante sur la figure 86 : 21 personnes sont allégeantes, 11 ont une attitude réflexive, 10 combattantes, 7 fatalistes et une personne préfèrante.

5.2 JUSTIFICATION ET DISCUSSION SCIENTIFIQUE

5.2.1 JUSTIFICATION DE LA RÉPONSE SUR LES FACTEURS RELIÉS AU RECOURS AUX MAC

La réponse que nous venons de donner est justifiée par les tests non paramétriques de relation entre différents facteurs potentiellement explicatifs que nous avons effectués (Kruskal-Wallis). Le tableau 31 présente uniquement les associations statistiquement significatives, c'est-à-dire celles dont la valeur p est inférieure à 0,05. Chaque ligne correspond à une relation entre deux variables, évaluée par le test du Chi².

Six relations au pluralisme, c'est-à-dire au recours aux MAC, sont démontrées :

- **Connaissance des MAC et pluralisme** ($\chi^2 = 24.0$, $p < 0.001$) : cette association forte suggère que la familiarité avec les MAC est étroitement liée à une posture pluraliste, c'est-à-dire à une ouverture à la coexistence de plusieurs systèmes thérapeutiques.
- **Croyances sur l'efficacité des MAC et pluralisme** ($\chi^2 = 15.6$, $p = 0.004$) : les croyances positives à l'égard des MAC semblent favoriser une attitude pluraliste, ce qui confirme l'importance des représentations dans les choix thérapeutiques.
- **Sources d'information et pluralisme** ($\chi^2 = 26.0$, $p = 0.004$) : l'accès à des sources variées ou alternatives d'information est corrélé à une posture pluraliste, soulignant le rôle de la médiation informationnelle dans la construction des attitudes.
- **Sujets de recherche et pluralisme** ($\chi^2 = 19.9$, $p = 0.011$) : les thématiques de recherche orientées vers les MAC ou les approches non conventionnelles sont associées à une sensibilité

pluraliste, ce qui peut refléter une cohérence entre les intérêts scientifiques et les postures épistémologiques.

- **Automédication et pluralisme** ($\chi^2 = 15.8$, $p < 0.001$) : le recours à l'automédication apparaît comme un indicateur comportemental du pluralisme, traduisant une autonomie dans les choix thérapeutiques.
- **Confiance dans les traitements et pluralisme** ($\chi^2 = 15.0$, $p < 0.001$) : cette corrélation suggère que la confiance accordée aux traitements, qu'ils soient conventionnels ou alternatifs, est modulée par une posture pluraliste.

Quatre autres relations méritent d'être soulignées en complément :

- **Croyances et connaissance des MAC** ($\chi^2 = 21.4$, $p < 0.001$) : les croyances semblent se construire en lien étroit avec le niveau de connaissance, ce qui souligne l'interdépendance entre savoirs et représentations.
- **Sujets de recherche et MAC utilisées** ($\chi^2 = 75.5$, $p = 0.018$) : cette corrélation très forte indique que les pratiques personnelles en matière de MAC sont souvent en résonance avec les objets de recherche, révélant une forme d'engagement ou de réflexivité.
- **Connaissance des MAC et MAC utilisées** ($\chi^2 = 45.9$, $p = 0.009$) : plus les individus connaissent les MAC, plus ils les utilisent, ce qui confirme une logique d'appropriation progressive.
- **Connaissance des MAC et sources d'information** ($\chi^2 = 21.8$, $p = 0.016$) : cette dernière corrélation montre que la connaissance est fortement liée à la diversité des sources consultées, ce qui renforce l'idée d'un pluralisme informatif.

Cinq autres relations concernent directement les attitudes. Elles sont rappelées pour mémoire à la fin du tableau 32.

Tableau 32 : Synthèse des relations entre facteurs par χ^2 et la valeur p (Kruskal-Wallis)

Relation entre deux facteurs	χ^2	p value
Connaissance des MAC/Pluralisme	24.0	<.001
Croyances action des MAC/Pluralisme	15.6	0.004
Sources d'information/Pluralisme	26.0	0.004
Sujet de recherche/Pluralisme	19.9	0.011
Automédication/Pluralisme	15.8	<.001
Confiance traitement/Pluralisme	15.0	<.001
Croyance/Connaissance	21.4	<.001
Sujet de recherche/MAC utilisées	75.5	0.018
Connaissance des MAC/MAC utilisées	45.9	0.009
Connaissance des MAC/Source d'infos	21.8	0.016
Moyenne de l'attitude de préférence (PrefM)/Pluralisme	13.92	<.001
Moyenne de l'attitude d'allégeance (AleM)/Pluralisme	17.52	<.001
Moyenne de l'attitude de réflexivité (RefM)/Pluralisme	14.94	<.001
Moyenne de l'attitude de combativité (CombM)/Pluralisme	18.91	<.001
Moyenne de l'attitude de fatalisme (FatM)/Pluralisme	1.46	0.483

Le recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC) chez les personnes atteintes de cancer peut s'expliquer par une combinaison de facteurs personnels et sociaux. Ces facteurs reflètent les motivations, les croyances et les contextes de vie des patients, qui les poussent à explorer des options thérapeutiques en dehors des traitements conventionnels.

Nous avons identifié, dans notre recherche, six facteurs liés au recours aux MAC. Ce sont le genre, les croyances des patients, leur expérience préalable des MAC, les sources d'information et les sujets de recherche lancés à travers ces différents médias, l'automédication.

Autres facteurs corrélés aux précurseurs d'attitudes et de recours aux MAC

Même s'il n'est pas question de considérer que les résultats de notre échantillon pourraient être généralisables à une population plus grande, nous avons essayé de voir ce que mentionne la littérature sur ces facteurs. Des études comme les travaux de Čavojová *et al.* (Čavojová *et al.*, 2024) et Micke *et al.* (Micke *et al.*, 2009) confirment l'importance de certains d'entre eux, tels que le genre, le type de cancer, les CSP, le niveau d'études, la durée de la maladie. Pour notre part, nous n'avons pas trouvé, dans notre travail, de liens vraiment significatifs entre nos attitudes et les facteurs de l'âge, des CSP, du niveau d'études, de la durée de la maladie, mentionnés dans ces autres études. En revanche, notre travail apporte un éclairage sur des facteurs non mentionnés dans ces études, tels que les sources et moyens d'information, les sujets de recherche, l'importance des croyances et des expériences antérieures à la survenue de la maladie.

5.2.2 LE MODÈLE ÉPROUVÉ : ARTICULÉ AUTOUR DES ATTITUDES ET FONDÉ SUR L'EXPÉRIENCE DU TERRAIN

Comme cela a été largement exposé dans le cadre de la théorie ancrée informée, nous avons pris en partie 1 l'initiative de proposer un modèle embryonnaire du recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC), fondé sur la synthèse des enseignements de la littérature existante. Le lecteur aura noté que ce modèle n'a, jusqu'à présent, pas été mobilisé comme grille d'interprétation des verbatim. Au contraire, nous avons délibérément conservé la possibilité d'utiliser les verbatim pour interroger, déconstruire, voire transformer ce modèle issu des travaux antérieurs. C'est précisément à cette démarche que nous allons désormais nous consacrer.

Le premier constat qui s'impose est que les différences marquées entre les attitudes observées rendent nécessaire l'élaboration d'un modèle à facettes multiples. Celui-ci permettrait de rendre compte de la diversité des logiques à l'œuvre : logique d'allégeance ou de préférence, logique de combativité et de réflexivité, ou encore logique du fatalisme. Toute tentative de réduction à un ensemble unique de mécanismes explicatifs serait illusoire, tant les perceptions et les comportements des personnes concernées se construisent selon des dynamiques hétérogènes.

Nous décrirons donc des déclinaisons du modèle initial, chacune appliquée aux types d'attitudes identifiés dans notre corpus. Seule la proximité entre les logiques d'allégeance et de préférence autorise, à ce stade, une déclinaison commune.

Afin d'opérationnaliser la déclinaison du modèle selon les types d'attitudes identifiés, une transformation du schéma initial s'avère nécessaire. Les cercles colorés, qui commentaient les

Le diagramme illustre l'impact de la gestion de la marge de manœuvre sur la SEP-Agentivité à travers des médiateurs. Les numéros 1 à 9 indiquent les étapes du processus :

- 1** : Gestion de la marge de manœuvre (Facteur externe)
- 2** : Nausée (Facteur externe)
- 3** : Exploration des possibles
- 4** : Décision à agir
- 5** : Passer à l'action
- 6** : Chimiothérapie (Facteur externe)
- 7** : Apprentissages
- 8** : Perception de l'effet
- 9** : Cognition incarnée

Les médiateurs principaux sont :

- Passer à l'action** (5)
- Décision à agir** (4)
- Exploration des possibles** (3)
- Réflexivité** (7)
- SEP-Agentivité** (9)
- Dispositions personnelles** (9)

Les facteurs externes influencent le processus :

- Chimiothérapie** (6)
- Maladie cancer** (6)
- SEP-Agentivité** (9)
- Dispositions personnelles** (9)
- Croyances dans les traitements** (9)

Les résultats des analyses en Composante Principale (ACP) sont résumés dans les cercles suivants :

- Facteurs prédictifs du recours aux MAC :** Genre, Croyances, Expériences, Sources d'informations, Sujets de recherche
- Facettes de l'attitude :** Préférant, Allégeant, Fataliste, Réflexif, Combatif
- Modalités de l'action :** Aucune, Alimentation, Sources d'information, Sujets de recherche, Recours soutenu, Groupe de malades

Par ailleurs, les flèches initialement positionnées de manière théorique dans le modèle embryonnaire peuvent désormais être instanciées à partir de données empiriques. Elles seront alimentées par des extraits de verbatim et validées par nos résultats, conférant ainsi au modèle une assise concrète et située.

Les différentes facettes sont proposées en commençant par celle de fatalisme pour laquelle les interactions se révèlent les plus simples à expliquer par rapport au modèle standard. On verra par la suite que la description monte en complexité avec les autres attitudes, ce qui conduit à questionner plus en profondeur le modèle embryonnaire. De plus, de façon à permettre de bien visualiser le rapport aux verbatim, des exemples de chacune des attitudes sont donnés en parallèle de la présentation des schémas.

5.2.3.1 ATTITUDE FATALISTE VUE À TRAVERS LE MODÈLE ÉPROUVÉ

Construire une facette « fatalisme » à partir de nos résultats demande de proposer un schéma qui décrit les façons de penser recueillies dans les verbatim des sept personnes concernées dont nous rappelons ici trois extraits :

« Non, ça ne change rien dans la mesure où on est tous mortels, que dans ma famille, du côté de mon père, sur six enfants, il y en a cinq qui ont eu des cancers différents. Je pense que je fais partie des familles cancéreuses... ça fait partie du contexte général de la famille. Donc j'estime qu'à mon âge, comme tous mes oncles et tantes, et mon père sont tous morts aux alentours de 70-72 ans, je pense que je fais partie de cette catégorie qui va mourir bientôt... Oui. Et donc je suis fataliste, mais je suis très bien entourée par mes amis ; et ça, c'est... c'est même devenu peut-être plus important pour nous, plus prioritaire. » E15

« Je le vis, ce traitement parce que je n'ai pas d'autres choix. Peut-être que voilà, il va y avoir une période où ça va être plus difficile. Mais ce n'est pas sûr que ça va s'améliorer. Si ça marche, tant mieux ; si ça ne marche pas... Je suis assez fataliste. » E40

« Oui, cette maladie nous apprend beaucoup au niveau de notre existence. Il y a des jours où on peut partir. Et personnellement, ça m'a beaucoup aidé. Énormément aidé parce que je m'en suis remise au Seigneur. Je fais les cinq prières, je fais mes cinq prières. J'essaie de connaître plus. Voilà. J'apprends un peu plus. Et ça m'a fait voir la vie d'une autre manière : partager et aimer mes proches, donner plus d'amour. » E30

Les résultats des parties 3 et 4 nous conduisent à apporter les modifications suivantes pour décrire au mieux les attitudes de ces sept personnes.

Sommets de Bandura :

- Pour les personnes exprimant cette attitude de fatalisme, les variables « moyens et supports d'information et de documentation » ne sont pas utilisés : elles sont donc mentionnées comme « non mobilisées » dans l'ellipse verte de la figure 88 en bordure de ce sommet [E]. Pour ces personnes à l'attitude fataliste, il n'y a pas d'envie de rechercher quoi que ce soit sur la maladie et ses traitements, car en savoir plus n'a que peu d'importance pour elles : les personnes sont peu désireuses d'en savoir plus. Elles cherchent à détourner leur attention de la maladie et des traitements, préférant se réfugier à l'intérieur d'elles-mêmes.
- Concernant le pôle [C] et son ellipsoïde bleu des comportements, nous y avons ajouté : abandonner, espérer, prier, ruminer, se désintéresser, se résigner, capituler.
- Concernant le pôle [P] et son ellipsoïde violet en périphérie du sommet [P], nous avons placé deux dispositions liées au fatalisme : approche de capitulation, avec peu de confiance dans le traitement de la maladie centré sur la chimiothérapie.

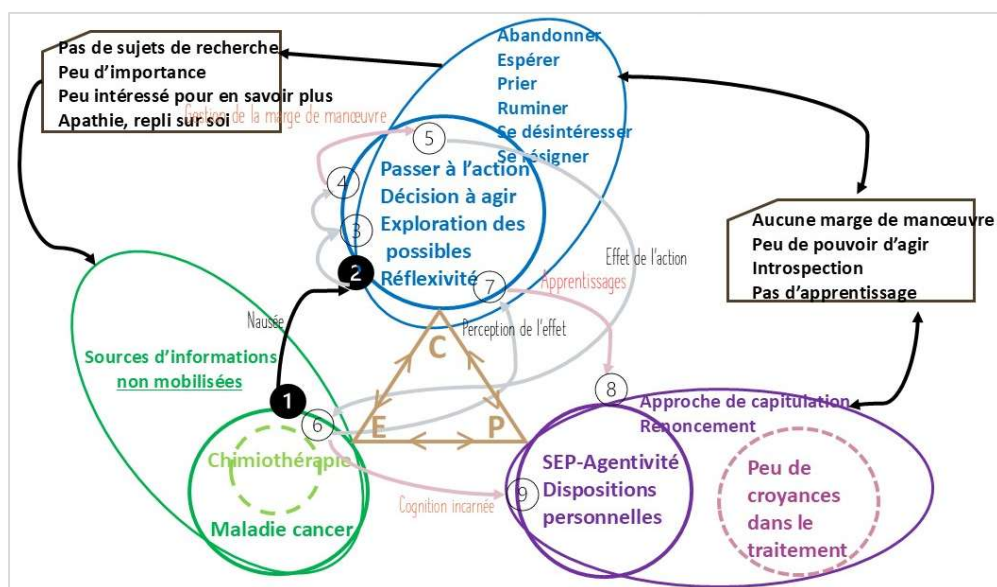


Figure 88 : Attitude fataliste dans le modèle éprouvé

Boucle de Kolb :

Dans le circuit en 9 points de passage du modèle embryonnaire, dans le cas de l'attitude de fatalisme, seuls les points 1, 2 sont activés sur le début du parcours. En effet, du fait de leur asthénie et repli sur elles-mêmes, il n'y a pas de motivation à rechercher des solutions vis-à-vis de l'apparition d'un effet secondaire chez ces personnes : elles se sentent vaincues par la maladie et son évolution.

Elles vivent sur un autre registre, parfois celui de la prière, se préparent à partir, certaines en attente de soins palliatifs. Elles n'ont aucune marge de manœuvre et ne souhaitent pas en avoir. Leur pouvoir d'agir et la possibilité d'apprendre sont très faibles. Elles se réfugient dans l'introspection, la vie intérieure, la prière. Cette démarche introspective va jusqu'à l'acceptation de la leçon de la maladie méritée, fruit de comportements antérieurs qu'elles jugent parfois délétères.

5.2.3.2 ATTITUDE ALLÉGEANTE VUE À TRAVERS LE MODÈLE ÉPROUVÉ

L'attitude d'allégeance a été construite de la même façon que celle de fatalisme. Le schéma sur la figure 89 décrit les façons de penser recueillies dans les verbatim des vingt et trois personnes concernées, dont nous rappelons ici trois extraits :

« Oui, je fais confiance à la médecine officielle. Parce que si j'ai le malheur d'aller voir ailleurs, tout simplement étant donné que ce n'est pas sérieux... Il faut être raisonnable... Moi, c'est plutôt fermé du côté des autres médecines. J'ai tellement entendu de choses sur elles que c'est là où ça fait vraiment rigoler. Le reste, je ne mettrais pas de nom là-dessus [les MAC] parce que ça peut être du grand n'importe quoi. » E3

« Moi, je peux faire plutôt confiance à la médecine pour certaines choses. Il peut y avoir des huiles essentielles qui font effet, il n'y a pas de raison qu'on n'en trouve pas d'autres. OK. Non, maintenant, se cantonner exclusivement aux huiles essentielles ou à telle ou telle branche des médecines parallèles, en disant "il n'y a pas de salut en dehors de ça", c'est ça, le problème de ces médecines, si vous voulez. » E5

« Parce que je pense que si on fait confiance, on a quand même une chance de guérison plus marquante que si on se dit : "Bon, le traitement c'est de la chimie, c'est tel truc, c'est de la molécule." J'ai foi dans la médecine. Et ma confiance potentialise la médecine, quoi. Enfin, j'en étais persuadé sans le savoir, mais c'est ce que m'a inculqué mon frère. Il m'a dit : "Ce sont des bons. Ils connaissent leur affaire." Voilà. Lui, mon frère, il est chimiste, prof à Jussieu, donc peut-être qu'il a plus confiance dans la chimie que moi. Je suis religieusement ce que dit mon frère et ce que l'on m'a dit à Pompidou. Ouais, ils sont bien. Ils sont costauds, dans cet hôpital. Ils connaissent leur affaire. Tu écoutes religieusement. Langage militaire : on dit, tu t'écoutes. Et tu suis. Je suis un bon patient. » E37

Les résultats des parties 3 et 4 nous conduisent à apporter les modifications suivantes pour décrire au mieux les attitudes de ces vingt et une, personnes.

Sommets de Bandura :

- Pour cette attitude, nous pouvons remarquer que, concernant la variable « moyens et supports d'information et de documentation », pour les personnes exprimant l'allégeance, la source est unique en la seule personne de l'oncologue, dans l'ellipse verte en bordure du sommet [E].
- Concernant le pôle [C] et son ellipsoïde bleu en périphérie, nous avons ajouté : être un bon patient ne faisant pas d'histoire, obéir, demander de l'aide à l'oncologue, attendre, reprendre le travail, hors de question de recourir aux MAC.
- Concernant le pôle [P] et son ellipsoïde violet en périphérie, nous avons placé quatre dispositions liées à l'allégeance : croyances à 100 % dans la médecine officielle académique, entière confiance dans le traitement, les MAC sont équivalentes à du charlatanisme. Cette approche du traitement de la maladie est réductionniste, uniquement centrée sur la chimiothérapie en laissant complètement de côté tout autre traitement non conventionnel du cancer.

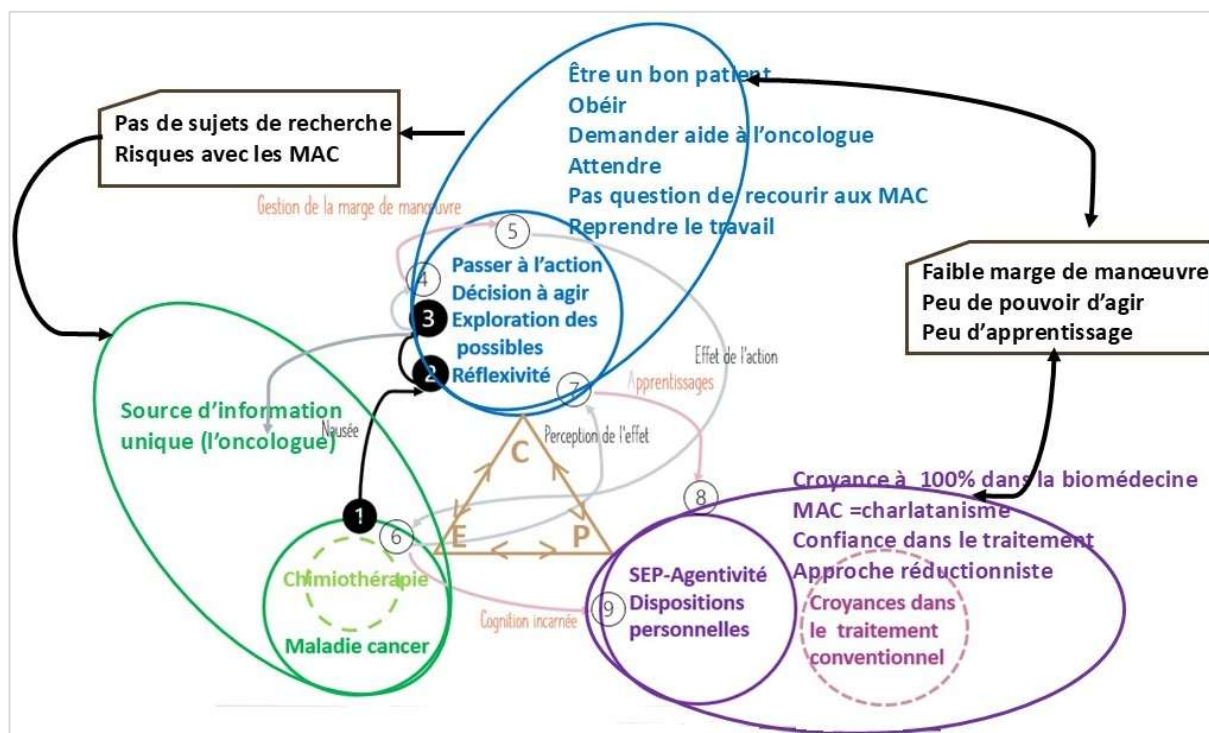


Figure 89 : Attitude allégeante dans le modèle éprouvé

Boucle de Kolb :

Dans le circuit en 9 points de passage du modèle embryonnaire, dans le cas de l'attitude d'allégeance, le début du parcours avec les points 1, 2 et 3 est activé et s'arrête là. En effet, du fait de leur entière confiance dans le traitement prescrit par leur oncologue, les personnes concernées par une attitude d'allégeance ne vont pas au-delà d'une recherche de solutions vis-à-vis de l'apparition d'un effet secondaire en direction de l'oncologue. Elles ne font rien d'autre, ne se documentent pas sur les risques à recourir aux MAC qu'elles soupçonnent pourtant fortement d'exister. Elles sont donc peu attentives, peu « empouvoirées ». Elles ne mobilisent pas leurs marges de manœuvre et, par conséquent, apprennent peu de la situation, de la maladie, et sur leurs potentielles capacités à intervenir de leur côté.

5.2.3.3 ATTITUDE PRÉFÉRENTE VUE À TRAVERS LE MODÈLE ÉPROUVÉ

L'attitude de préférence a été construite de la même façon que les deux précédentes. Le schéma sur la figure 90 décrit les façons de penser recueillies dans les verbatim d'une seule personne concernée, dont nous rappelons ici quatre extraits :

« Je suis religieusement ce qu'on m'a dit à l'hôpital Pitié-Salpêtrière. Je suis un bon patient. » E37
« Ouais, il y a des risques avec les MAC, absolument. Je militerais de manière assez violente, s'il fallait lutter contre leur utilisation. Ils sont bien, dans cet hôpital. Ils sont costauds. Ils connaissent leur affaire. Tu écoutes religieusement. Et tu suis. Langage militaire : on dit, tu t'écrases. J'obéis, alors évidemment on pourrait se dire : tu obéis parce que ça t'a fait un coup. Tu es abruti, quoi. Je pense que si on fait confiance aux médecins, on a quand même une chance de guérison plus marquante que si on se dit : "Bon, la chimio c'est de la chimie, c'est du dur." » E31
« Je fais une entière confiance au professeur Trédaniel, que je connais bien. Il m'a soigné d'un premier cancer, il y a cinq ans. Tous les trois mois, je fais des contrôles scanner. Au dernier, il y avait une tache à la tête, alors je suis convoquée une semaine après, puis Trédaniel me dit mon état. Je ne me pose pas de question. Je suis le mouvement de ce qu'il faut faire comme traitement. Donc j'ai fait confiance à l'ensemble de l'équipe, je trouve qu'ils sont bien. Et vous savez que l'hôpital était moitié religieux ? » E8
« Je préfère la médecine officielle, qui me convient très bien. » E5

Les résultats des parties 3 et 4 nous conduisent à apporter les modifications suivantes pour décrire au mieux les attitudes d'une seule personne.

Sommets de Bandura :

- Pôle [E]. Pour cette attitude, nous pouvons remarquer que, concernant la variable « moyens et supports d'information et de documentation », pour les personnes exprimant la préférence, la source est unique : les proches, dans l'ellipse verte en bordure du sommet.
- Concernant le pôle [C] et son ellipsoïde bleu en périphérie, nous avons ajouté : être un patient compliant, obéissant, orienté fortement biomédecine, veut guérir vite pour reprendre le travail, méfiance vis-à-vis des MAC.
- Concernant le pôle [P] et son ellipsoïde violet en périphérie, nous avons placé quatre dispositions liées à l'allégeance : croyances à 100 % dans la médecine officielle académique, entière confiance dans le traitement, les MAC sont équivalentes à du charlatanisme. Cette approche du traitement de la maladie est réductionniste, uniquement centré sur la chimiothérapie, et laisse complètement de côté tout autre traitement non conventionnel du cancer.

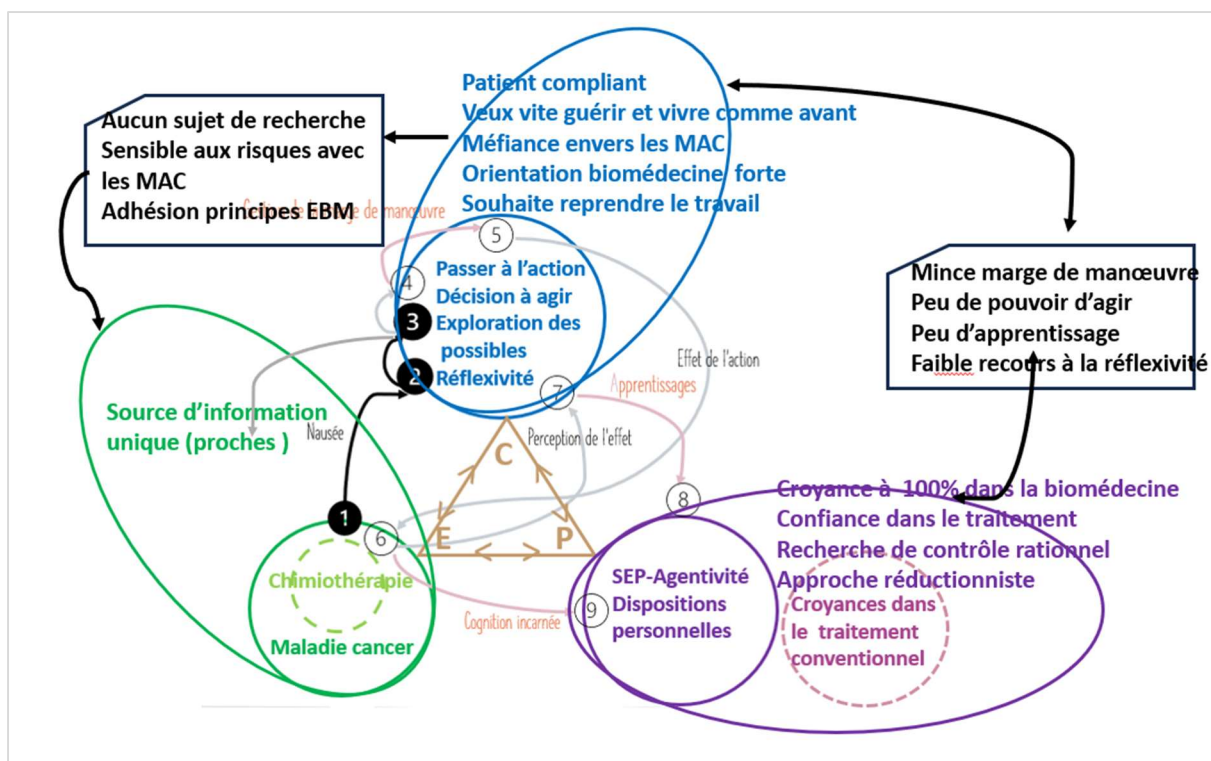


Figure 90 : Attitude préférentielle dans le modèle éprouvé

Boucle de Kolb :

Dans le circuit en 9 points de passage du modèle embryonnaire, dans le cas de l'attitude d'allégeance, le début du parcours avec les points 1, 2 et 3 est activé et s'arrête là. En effet, du fait de leur entière confiance dans le traitement prescrit par leur oncologue, les personnes concernées par une attitude de préférence ne vont pas au-delà de leur forte adhésion à l'EBM.

Elles ne font rien d'autre, ne se documentent pas sur les risques à recourir aux MAC, qu'elles soupçonnent pourtant fortement d'exister. Elles sont donc peu attentives, peu « empouvoirées ». Elles ne mobilisent pas leurs marges de manœuvre et, par conséquent peu réflexives, elles n'apprennent guère de la situation, de la maladie, ni de leurs potentielles capacités à intervenir de leur côté.

5.2.3.4 ATTITUDE RÉFLEXIVE VUE À TRAVERS LE MODÈLE ÉPROUVÉ

L'élaboration d'une facette « attitude réflexive » à partir de nos résultats implique la construction d'un schéma interprétatif des modes de pensée identifiés dans les verbatim des onze personnes interrogées, dont nous présentons ci-après trois extraits représentatifs.

Les trois citations ci-après, issues des verbatim, mettent en lumière cette posture de réflexivité :

« J'essaye de me documenter, mais pour les réponses c'est dur [de] les obtenir, puisque comme vous savez, hein... Franchement, celle qui m'aide beaucoup, c'est la psychothérapeute que je vois, là, parce qu'elle est dans un centre spécialisé en cancérologie. Elle m'a donné des brochures. Je sais plus s'il y en avait une ou deux, là, comment comprendre... C'est eux qui le font d'ailleurs, hein ? Info cancer ou je ne sais pas quoi. Le centre c'est "Info cancer", de la Ville de Paris. » E20
« Je pense que je vis tous les jours sur le site avec des patientes avec un cancer du sein comme moi. Sur ce site, on peut poser des questions, voir s'il y a des réponses, ou suivre ce qu'elles se disent. Enfin voilà, il n'y a pas que des mauvaises nouvelles. Il n'y a pas que des problèmes. Il y a aussi des échanges sur le quotidien. Enfin, oui, ça fait du bien, on se comprend entre nous. En plus, la modératrice du groupe est très féministe, donc ça va dans le sens de la... c'est vrai, elle m'a fait découvrir la sororité. La sororité, en fait, c'est voilà... c'est la parole des femmes entre elles. Et ça a été révélé, la parole qui s'est libérée passe avant tout, enfin tout ce qu'il y avait comme abus et non-consentement, et la modératrice aide à sortir parce que cette parole, quand elle se libère... ça fait aussi du bien. » E28
« Il ne faut pas me dire de conneries, je ferai six mois, deux ans max. Je fais le tri entre toutes les informations, il y en a beaucoup, j'ai passé des jours entiers sur Internet à éplucher tous les sites parlant de mon cancer, c'est du n'importe quoi, c'est même dangereux. Je suis tombé sur un site disant qu'il faut prendre du bicarbonate de soude avec du citron pour lutter contre le cancer... Je fais le tri, j'arrive à voir les conneries sur les sites, il y a un site sérieux : Gustave Roussy. Je vais sur Wikipédia, je lis tout. Il faut faire attention aux forums de malades... c'est du grand n'importe quoi... La plupart de mes amis maghrébins, ils n'arrêtaient pas de me conseiller : tu achètes telles plantes... Mes amis musulmans disent qu'il faut prier... C'est 50 % de la prière et 50 % pour le reste ! » E6

Au sujet de l'attitude réflexive, nous avons intégré dans les ellipses, sur la figure 91, les facteurs et éléments caractéristiques et significatifs en lien maintenant avec cette attitude. Les moyens et supports d'information sont ici nombreux et diversifiés. On trouve tous les médias de communication habituels, auxquels s'ajoutent l'appel aux soignants, la participation à des groupes de malades, les échanges avec des proches aidants, qui se situent tous dans l'ellipse verte en bordure du sommet [E]. Pour ces personnes à l'attitude réflexive, l'envie de trouver des réponses, d'élargir les sujets de recherche, de communiquer avec les soignants est importante.

Concernant le pôle [C] et son ellipsoïde bleu en périphérie du sommet [C] des comportements, nous y avons ajouté : réfléchir, se documenter, trouver des conseils, tester et expérimenter, choisir avec soin une MAC, réformer son alimentation, augmenter sa marge de manœuvre. Concernant le pôle [P] et son ellipsoïde violet en périphérie du sommet [P], nous avons placé quatre dispositions caractéristiques d'une attitude réflexive : l'intérêt pour les MAC, l'attention pour le pluralisme, la mobilisation de ses propres savoirs expérientiels, l'orientation vers une approche holiste.

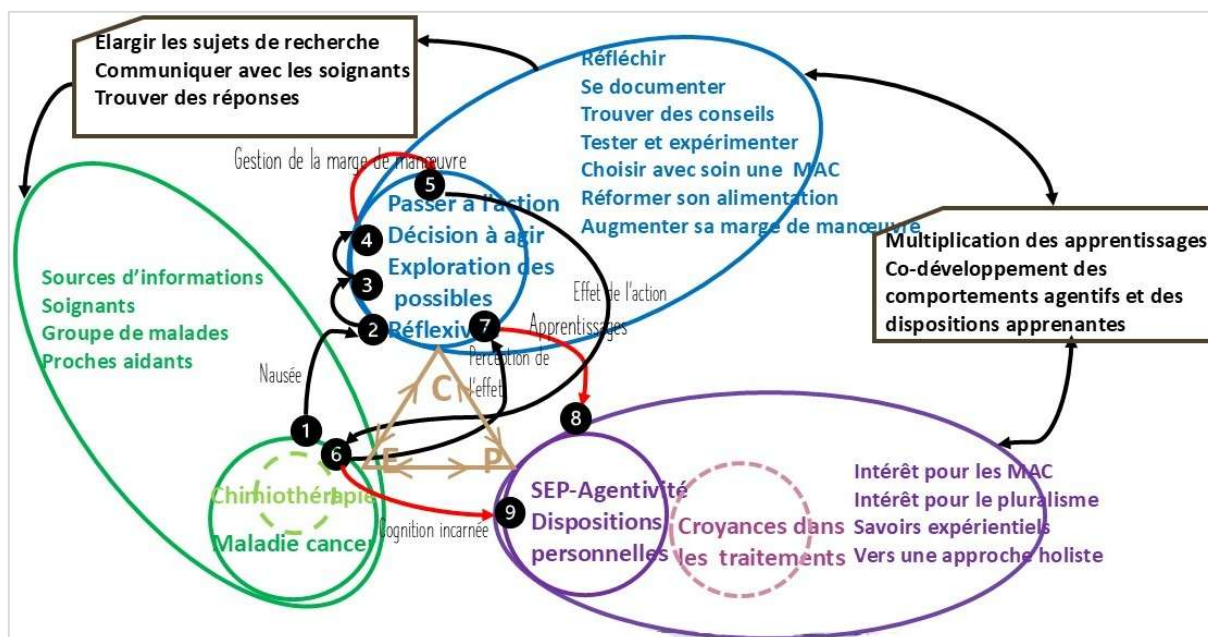


Figure 91 : Attitude réflexive dans le modèle éprouvé

Dans le modèle embryonnaire, le circuit en 9 points de passage est entièrement parcouru et opérationnel dans le cas d'une attitude réflexive. La dynamique du modèle embryonnaire est entièrement active. Les personnes qui ont une attitude réflexive multiplient les occasions d'apprentissage, de codéveloppement avec l'ensemble des partenaires ayant un comportement agentif, ainsi qu'avec les personnes ayant des dispositions apprenantes.

5.2.3.5 ATTITUDE COMBATTANTE VUE À TRAVERS LE MODÈLE ÉPROUVÉ

L'élaboration d'une facette « attitude combattante » à partir de nos résultats implique la construction d'un schéma interprétatif des modes de pensée identifiés dans les verbatim des dix personnes interrogées, dont nous présentons ci-après quatre extraits représentatifs.

« Alors, j'ai regardé sur Internet ce que je pouvais faire comme sport et je n'ai rien trouvé qui me convenait vraiment. Donc, j'ai dit à mon mari : on va acheter un chien ! Car ce n'est pas en me morfondant et en restant à la maison que ça m'aidera à aller mieux. » E22

« Je pense, oui, que, même inconsciemment, on prend quand même une grande claque, dans la vie, avec cette annonce de cancer, en se disant "bah, on est comme tout le monde, on n'est pas invincible". Ce n'est pas qu'aux autres que ça peut arriver, mais aussi à soi-même, et si on s'en sort, ça donne peut-être une chance de changer ses priorités ou de voir, après, la vie différemment de ce qu'on pensait avant. Donc, c'est pour ça que le cancer ne m'aura pas. C'est pour ça que mon petit cahier, mon journal où je note toutes mes questions pour le docteur s'appelle "Petit crabe contre gros chien", parce que nous allons prendre un berger allemand. » E22

« Particulièrement, je sais que, je veux dire, ça m'a mûri. Et c'est plus pour ça que je ne me plains jamais parce que bon, j'ai vu un scanner, tout ça, des gens très atteints par la maladie. Et je me disais, mais pas beaucoup de gens se... Ne te plains pas, tu as beaucoup de chance. Au contraire, secoue-toi et remonte à bord, puisque je ne verrai jamais comme ça, quoi. Oui, de toute façon, il faut marcher. J'aime bien la marche. Le vélo, bon, j'en fais moins. » E32

« Il faut être très bien entouré. Ça aussi, c'est important. Je fais de très bonnes rencontres à l'hôpital. Je rencontre d'autres patients que je vois régulièrement, et j'en vois maintenant qui sont en rémission. Sortis d'affaire. Et on a gardé un bon contact et on se revoit. Voilà. Pour aller mieux, il faut être toujours impeccable, bien habillée. Ça s'est accru de me faire du bien. Oui, coquette, je l'étais déjà, mais bon, encore plus maintenant parce que bon, prendre soin de soi, ça fait du bien, ça fait partie de la coquetterie. Ça m'arrive, maintenant j'ai choisi un super turban pour cacher mes poils de poussin sur la tête et tout. » E32

« Oui. D'abord, quand... dès que j'ai une question, je la mets sur un bout de papier. Donc, dès que j'arrive ici, je lui pose la question, et il répond. De toute façon, la réponse, de toute façon, ils ne l'ont pas. Je pense que ce n'est pas... voilà, Ma philosophie, moi, c'est ça, j'ai dû la donner, quoi, c'est développer la notion de complémentarité médicale au quotidien, notre

but est de rechercher des synergies entre les protocoles hospitaliers et les traitements naturels. Moi, je ferai le nécessaire à côté pour aller mieux justement, ce sont des bouquins ou revues comme Principe de santé qui le disent, donc quand il faut y aller, il faut y aller... J'irai à fond la caisse, oui. J'espère que je ne serais pas trop barbouillée par la chimio, mais bon. Je vais essayer à fond. Cela étant, je ne sais pas, moi, c'est une aventure... Je serais dans une aventure que je ne connais pas ». E49

Les résultats des parties 3 et 4 nous conduisent à apporter les modifications suivantes sur la figure 92 pour décrire au mieux les attitudes de ces dix personnes.

Sommets de Bandura :

- Pôle [E]. Les facteurs des moyens et supports d'information sont ici multiples. On retrouve tous les médias de communication habituels, auxquels s'ajoutent, pour obtenir des éclaircissements et des retours, l'appel aux soignants, la participation à des groupes de malades, aux échanges avec des proches aidants situés dans l'ellipse prolongeant le sommet [E]. Pour ces personnes à l'attitude combattante, l'envie de trouver des réponses, d'élargir les sujets de recherche, de communiquer avec les soignants est très importante. Ces personnes à l'attitude combative franchissent un cap supplémentaire par rapport à celles qui ont une attitude réflexive. Leurs recherches sont faites avec plus d'intensité et en continu. C'est une question viscérale, urgente, d'élargir les sujets de recherche, d'être toujours en veille, de négocier avec les soignants, de mobiliser ses proches pour trouver d'autres réponses, de participer et de s'investir dans un groupe de personnes comme elles. Le désir croît de communiquer avec d'autres personnes atteintes du même cancer pour partager des expériences et du soutien.
- Concernant le pôle [C] et son ellipsoïde bleu [C], nous y avons ajouté : réfléchir, se documenter, chercher tout type d'aide et du soutien, expérimenter (automédication), choisir avec soin une MAC, réformer son alimentation, augmenter sa marge de manœuvre, combattre sur tous les fronts en toutes circonstances.
- Concernant le pôle [P] et son ellipsoïde violet en périphérie du sommet [P], nous avons placé quatre dispositions caractéristiques de l'attitude combattante : croyances avérées dans l'action des MAC, expériences des MAC, confiance dans le pluralisme, savoirs incorporés, approche holiste.

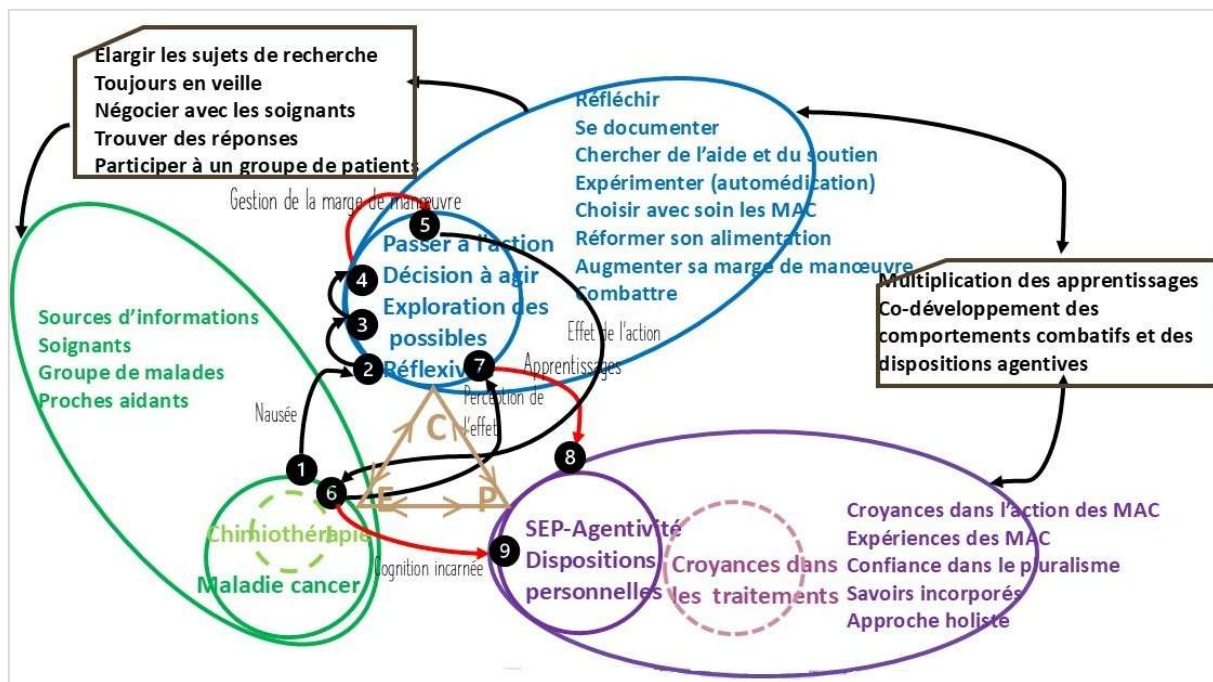


Figure 92 : Attitude combattante dans le modèle éprouvé

Boucle de Kolb :

Dans le circuit en 9 étapes du modèle embryonnaire, dans les cas d'une attitude combattante ou d'une attitude réflexive, c'est l'ensemble du circuit passant par chacun des 9 points qui est entièrement couvert et opérationnel. La dynamique du modèle embryonnaire est entièrement active. Les personnes vivant une attitude combative multiplient les apprentissages, codéveloppement des comportements combattifs, et des dispositions très agitives. La démarche est une acceptation du point de départ de la pleine reconnaissance de la réalité de la maladie pour s'engager, en mobilisant toutes les ressources disponibles, dans une lutte active contre celle-ci.

Pour les quatre attitudes issues de nos résultats, le modèle embryonnaire s'adapte et se reconfigure en fonction des facteurs découverts aboutissant ainsi aux quatre facettes d'un modèle éprouvé.

5.2.4 DISCUSSION COMPLÉMENTAIRE DE L'ORGANISATION EN 5 FACETTES

On pourrait se demander pourquoi le choix a été fait de présenter la description de ces facettes dans cette partie 5 (justification discussion), et non dans la partie 4 exposant les résultats de la thèse. Effectivement, au premier abord, ce travail peut être vu comme le regroupement de résultats divers dans un schéma d'ensemble, ce qui plaiderait pour le placer en partie 4. Or, cet exercice ne se limite pas à cela : en effet, il s'appuie sur le modèle embryonnaire fondé (par principe) sur la revue de littérature initiale. Il en découle que l'étape proposée ici est non seulement une synthèse des résultats présentés de manière éparse dans la partie 4, mais aussi une confrontation avec les travaux antérieurs.

Dans cet esprit de discussion scientifique, nous voulons à ce stade clarifier deux éléments qui nous semblent cruciaux sur la typologie en cinq familles d'attitudes : la pertinence de la distinction entre allégeance et préférence et les confusions à éviter autour de la notion de combativité.

5.2.4.1 LA PERTINENCE DE LA DISTINCTION ENTRE ALLÉGEANCE ET PRÉFÉRENCE MÉDICALES

Notons que la comparaison des attitudes d'allégeance (figure 88) et de préférence (figure 89), telles qu'elles se déclinent dans le modèle éprouvé, révèle une forte similarité. Les codages en Likert relatifs aux traitements conventionnels, en particulier à la chimiothérapie, ainsi que les résultats issus des analyses en composantes principales (ACP) et des tests statistiques confirment une proximité marquée entre les scores associés à ces deux postures. Dès lors, il aurait pu être possible de regrouper allégeance et préférence au sein d'un même ensemble typologique, structuré autour de dimensions telles que la confiance dans l'EBM, la quête de sécurité et la méfiance à l'égard des MAC. Une telle simplification aurait peut-être permis de clarifier les ressorts motivationnels des patients. Néanmoins, cette fusion conceptuelle atténuerait certaines nuances propres à chaque posture, qui conservent leur pertinence théorique. Il importe également de souligner que les patients peuvent osciller entre ces deux attitudes en fonction de leur parcours thérapeutique, de l'évolution de leur état de santé ou de l'accès à de nouvelles informations.

5.2.4.2 LES CONFUSIONS POUVANT OBSCURCIR LA FACETTE DE LA COMBATIVITÉ

L'attitude de combativité, abondamment nommée, demeure une source de nombreux points de vue et interprétations. Nous allons discuter de la signification que l'on donne à cette nouvelle facette de « combativité ». De quel côté est-elle observée, vécue ?

En Amérique du Nord (voir paragraphe 5.1.2 p. 124 en annexe), un courant s'élève face à cette quête de la guérison à tout prix et à cette peur de la mort. Les discours portent non pas sur le lutter *contre*, mais bien sur le lutter *pour* afin de cultiver la vie en présence du cancer et de ses répercussions. Il ne faut pas que ça devienne un vivre à tout prix, au détriment de la qualité d'un bien-être au quotidien confortable. Pour certains auteurs (voir paragraphe 5.1.2 p.124) ; c'est une mauvaise tactique d'exhorter les malades à se battre et à faire preuve de courage dans leur lutte contre le cancer. C'est croire qu'un engagement total dans un combat triomphera de tous les obstacles. C'est typique de nos sociétés occidentales où existe un culte d'invincibilité et du non-mourir. Cette métaphore de la « bataille contre le cancer », bien que largement répandue dans le discours médical, ne peut se réduire à une simple mobilisation individuelle. La combativité ne constitue ni un gage de succès thérapeutique ni une mesure du mérite. Il est essentiel de rester attentif aux effets délétères d'une valorisation excessive de la pensée positive, particulièrement dans les contextes nord-américains où cette approche fait l'objet de critiques croissantes. On ne meurt pas du cancer par manque de volonté, et il ne s'agit en aucun cas d'un échec personnel. Le courage des malades, quelles que soient les attitudes adoptées face à la maladie, mérite d'être reconnu, plutôt que d'être éclipsé par l'idée d'un combat perdu. Il nous semble important de distinguer la combativité active autodéterminée de la personne malade luttant contre le cancer de celle de l'oncologue qui en fait la promotion comme outil contre le découragement des personnes qu'il prend en charge.

Synthèse des trois significations de la combativité selon le point de vue où l'on se situe

Le tableau 31 illustre les représentations de la combativité selon les trois perspectives que nous avons étudiées (annexe paragraphe 5.1 p.119) : celles des patients, des soignants et des proches aidants. Les discours ont été comparés selon six critères : définition, manifestations, facteurs d'influence, défis perçus, impact, aspect général.

Aspect	Point de vue des personnes malades	Point de vue des soignants	Point de vue des proches aidants
Définition de la combativité	La combativité est perçue comme une immense force intérieure pour faire face à la maladie, accepter les traitements et chercher à améliorer sa qualité de vie.	La combativité est vue comme une adhésion active aux soins, une résilience face aux défis thérapeutiques et une volonté de collaborer avec l'équipe médicale.	La combativité est interprétée comme une lutte pour survivre et un engagement à rester positif malgré les difficultés.
Manifestations	- Recherche d'informations sur la maladie. - Participation active aux décisions de traitement. - Développement de stratégies pour gérer les symptômes. - Recherche de sens dans l'expérience de la maladie et goût d'apprendre sur soi de par cette situation.	- Observation de l'engagement du patient dans les soins. - Évaluation de la résilience émotionnelle et physique. - Soutien à l'autonomie du patient.	- Encouragement constant du patient. - Aide à la gestion du quotidien. - Recherche de solutions pour améliorer le confort du patient.
Facteurs influençant la combativité	- Espoir et optimisme. - Soutien social et familial. - Qualité de la communication avec les soignants. - Capacité à donner un sens à la maladie.	- Qualité de la relation soignant-patient. - Clarté des informations fournies. - Disponibilité de ressources de soutien psychologique.	- Équilibrer son rôle d'aidant avec sa propre vie. - Gérer l'impuissance face à la souffrance du patient. - Faire face à l'incertitude et à la peur de perdre un proche.
Défis perçus	- Gérer la fatigue et les effets secondaires des traitements. - Surmonter la peur de la récurrence. - Trouver un équilibre entre combat et acceptation.	- Faire face à des patients en détresse ou en refus de soins. - Gérer les attentes parfois irréalistes des patients ou des familles. - Éviter l'épuisement professionnel.	- Équilibrer son rôle d'aidant avec sa propre vie. - Gérer l'impuissance face à la souffrance du patient. - Faire face à l'incertitude et à la peur de perdre un proche.
Impact de la combativité	- Amélioration de la qualité de vie. - Meilleure adaptation aux traitements. - Sentiment de contrôle et d'autonomie.	- Meilleure collaboration avec le patient. - Satisfaction professionnelle. - Optimisation des résultats thérapeutiques.	- Renforcement des liens avec le patient. - Sentiment d'avoir fait tout ce qui était possible. - Réduction du sentiment de culpabilité.
Limites de la combativité	- Risque de culpabilité si la maladie progresse malgré les efforts. - Pression à rester positif, même en cas de détresse. - Épuisement physique et émotionnel.	- Difficulté à gérer les patients qui refusent les soins ou qui sont en phase terminale. - Risque de surinterpréter la combativité comme un refus de la réalité.	- Risque de s'oublier soi-même en se focalisant sur le patient. - Sentiment d'échec si la maladie progresse. - Difficulté à accepter les limites de la médecine.

Tableau 33 : Tableau des trois points de vue sur la combativité

La combativité face au cancer se décline selon des perspectives distinctes, mais complémentaires. Pour les patients, elle incarne une force intérieure et une quête de sens ; pour les soignants, elle reflète l'engagement thérapeutique, avec une adhésion active aux soins et une résilience ; pour les proches, elle symbolise une lutte pour la survie et un signe d'espoir et de soutien. Si elle peut favoriser l'adaptation et renforcer les liens, la combativité comporte aussi des limites et des risques, soulignant

la nécessité d'une approche nuancée, respectueuse des vécus et des fragilités de chacun face à la pluralité des expériences vécues.

Dans notre travail, nous nous situons du côté des patients, du côté d'une combativité autodirigée qui ne se commande pas. Elle prend racine sur le fond de la personnalité de la personne malade. Elle peut augmenter ou se consolider face aux défis amenés par l'émergence de la maladie et des différents vécus corporels, émotionnels et mentaux.

5.2.5 POSITIONNEMENT ET APPORTS AU REGARD DES TRAVAUX RÉCENTS SUR LA RÉFLEXIVITÉ

Cette partie de la discussion scientifique à partir et autour de nos résultats portera, sur les rapprochements et la convergence de vue avec les travaux sur la réflexivité présentés au sein du CoReS.

5.2.3.1 RAPPORT AU TRAVAIL DE BÉATRICE VICHERAT

Notre travail s'inscrit dans la continuité de la thèse de Béatrice Vicherat (Vicherat-Stoffel, 2017) qui s'est intéressée à la réflexivité de la santé au mitan de la vie et a identifié les dimensions d'allégeance, de fatalisme, d'agentivité en santé. Nous avons, de notre côté, cherché à comprendre la situation de la personne malade en nous appuyant sur ces balises.

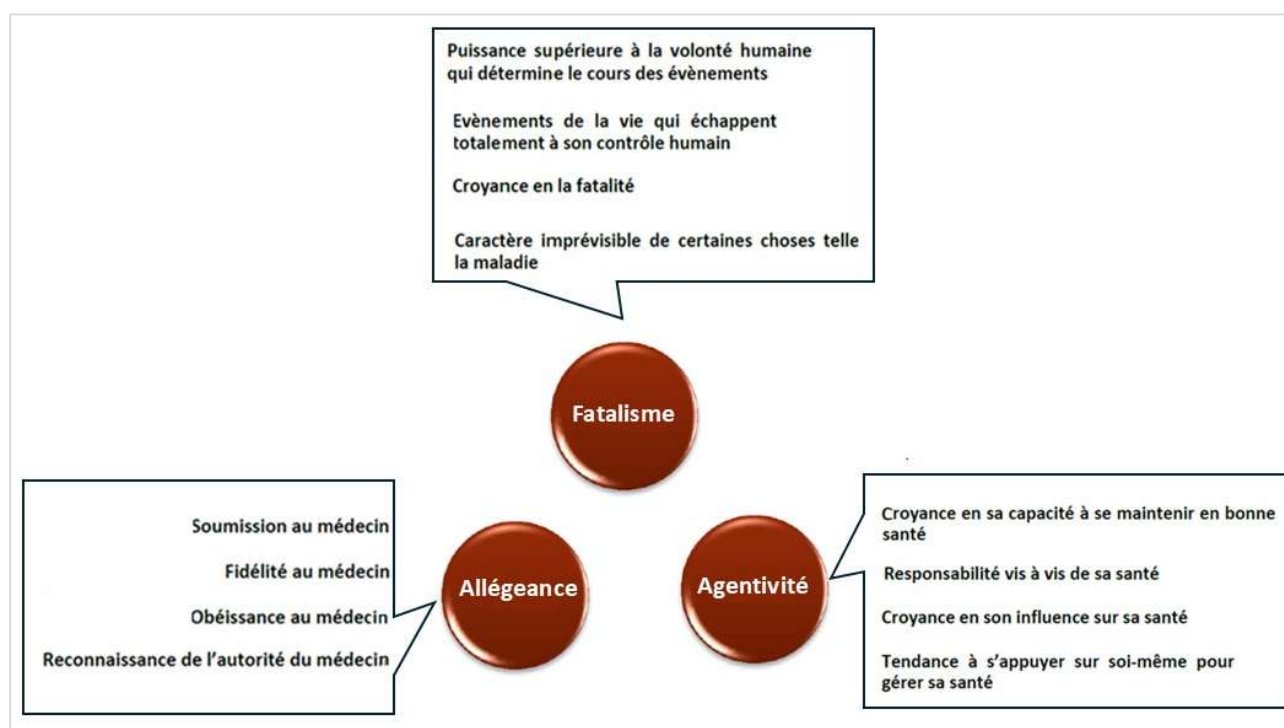


Figure 93 : Les trois comportements au mitan de sa vie, vis-à-vis de la santé, du modèle de B. Vicherat (illustration (Vicherat-Stoffel, 2017))

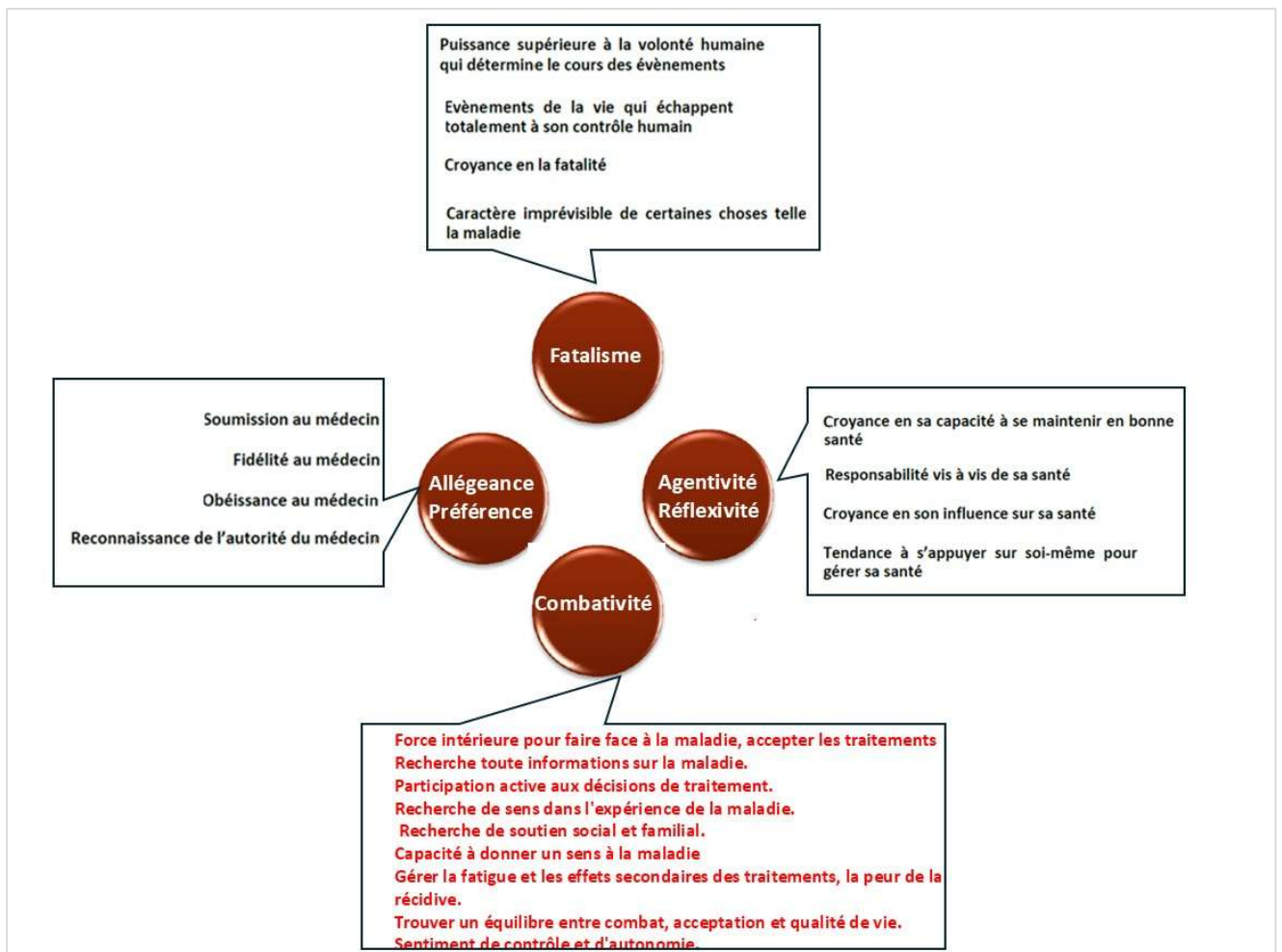


Figure 94 : Apport de nos travaux élargissant le modèle de Vichérat

Les trois attitudes décelées au mitan de la vie dans les travaux de Béatrice Vichérat, sur la figure 93, peuvent se transposer chez les personnes malades du cancer sur la figure 94. La facette de l'agentivité, chez elle, se traduit par l'attitude réflexive dans notre propre étude. La facette « allégeance » est similaire à celles de « préférence et allégeance » dans nos travaux. L'attitude de combativité apparaît dans la situation extrême de maladie au pronostic incertain. Le modèle de B. Vichérat ne prend pas complètement en compte la réflexivité des personnes malades, car les personnes au mitan de leur vie non malades ne sont pas encore explicitement dans une posture réflexive par rapport à l'apparition d'un hypothétique trouble. Passer d'une attitude réflexive à une attitude combattante implique de transformer la compréhension de sa maladie en une source de motivation et d'actions. Cela nécessite de donner un sens à l'épreuve, de se fixer des objectifs concrets, de renforcer sa confiance en soi et de s'entourer de soutien. Cette transition n'est pas linéaire et peut varier selon les individus, mais elle offre une voie pour reprendre le contrôle sur sa vie et affronter la maladie avec détermination.

5.2.3.2 RAPPORT AU TRAVAIL DE FLORENCE MONCORPS

Florence Moncorps, dans sa thèse *Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : Étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte*, aboutit en conclusion à un schéma de synthèse de son travail (Moncorps, 2023) sur la figure 95. Elle est l'autrice d'un modèle confirmé des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique. Il présente des

étapes 1 (observation), 2 (convocation des traitements) et 3 (expérimentations de solutions) décrites par les deux systèmes de pensée de Kahneman (Kahneman, 2012), le système 1 intuitif, rapide et automatique, et le système 2 plus délibératif, logique et lent. Dans son modèle, la succession et la temporalité des étapes 1, 2, 3, 4 (le système 2) est très proche de notre propre modèle embryonnaire. Concernant l'étape 4, nos travaux se situent dans une période de temporalité plus brève en termes de détection et d'observation d'un effet, cependant plus approfondi concernant l'existence de micro-sous-étapes.

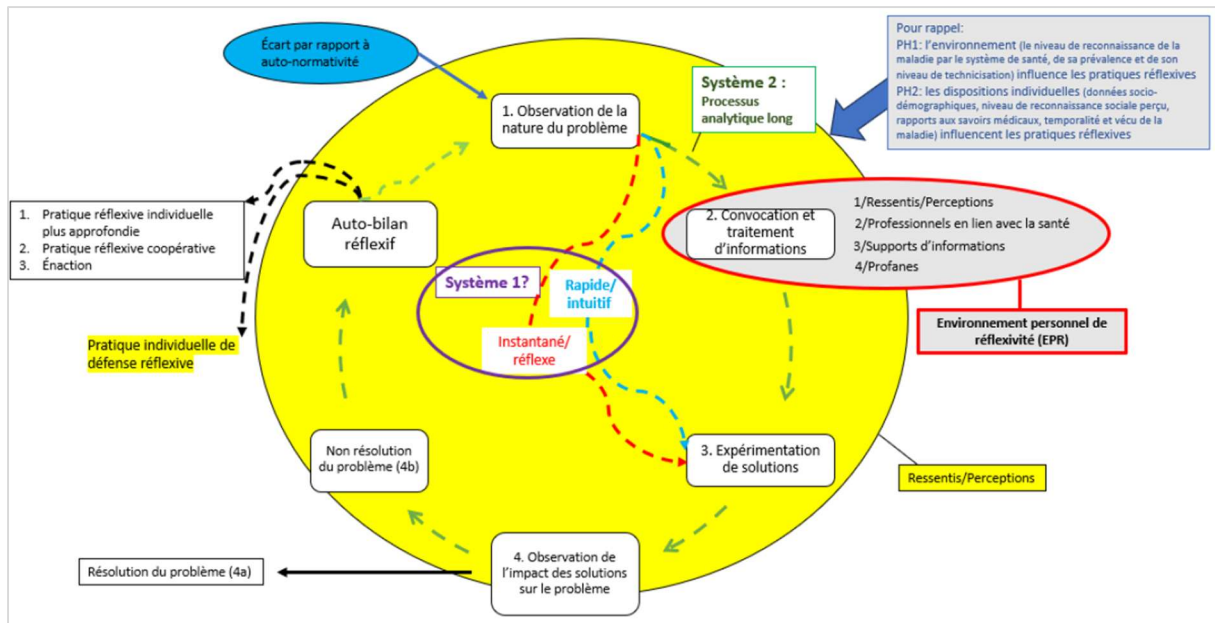
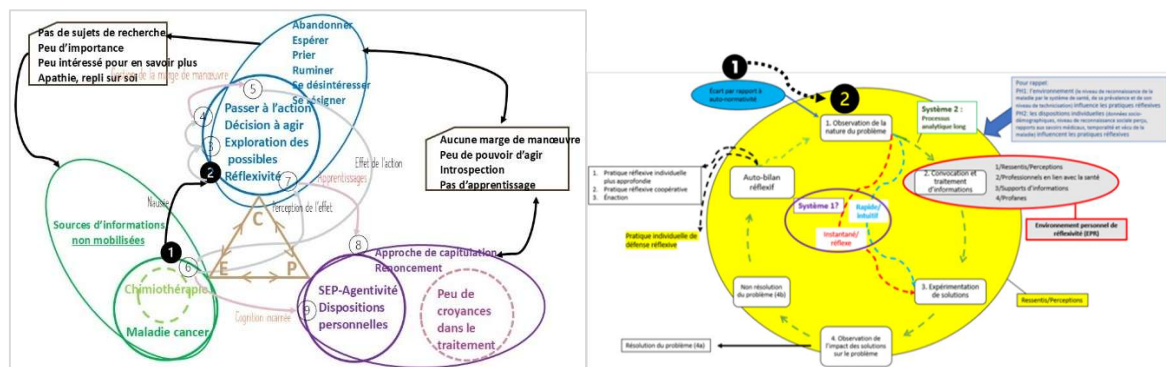
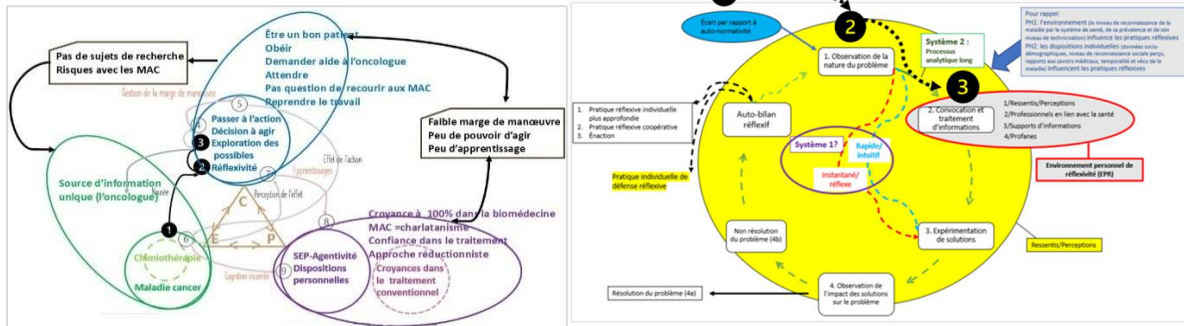


Figure 95 : Modèle des pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique
 Moncorps, 2023 (illustration (Moncorps, 2023))

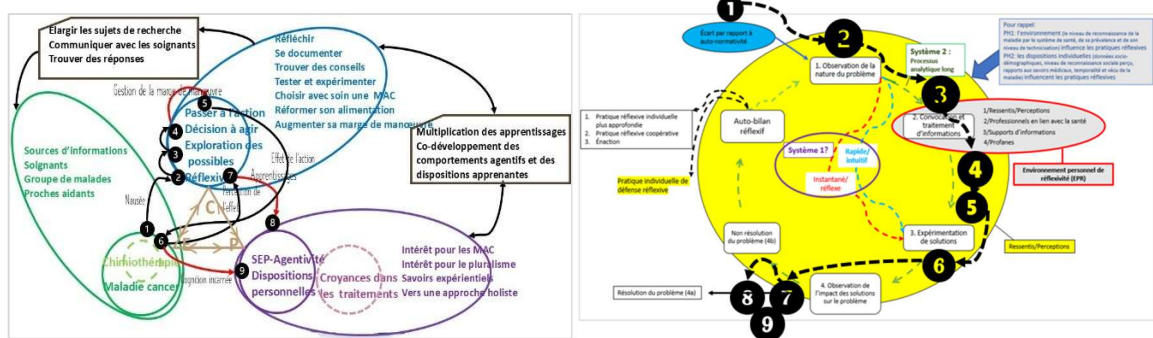


* La taille des pastilles chiffrées indique l'intensité de l'action

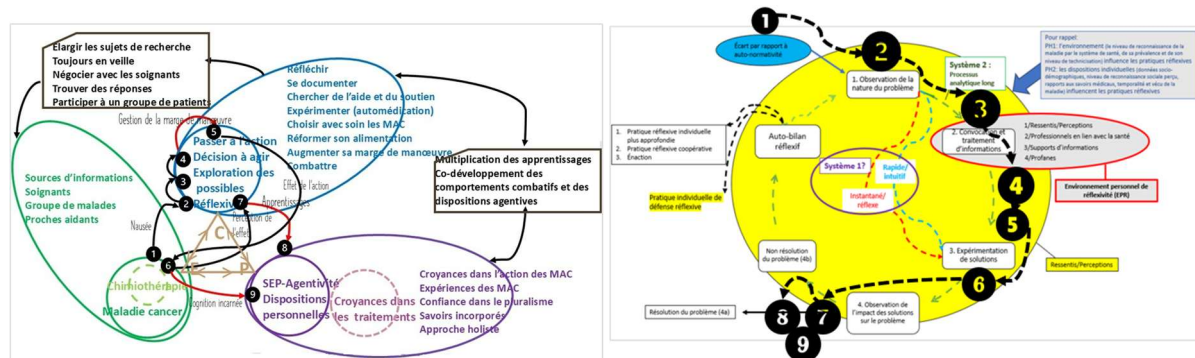
Pour l'attitude de fatalisme, seules deux étapes parmi les neuf de notre modèle éprouvé sont activées et se superposent avec l'étape 1 commune aux systèmes 1 et 2 du modèle de Florence Moncorps.



Pour ce qui est de l'attitude d'allégeance, seules trois des neuf étapes de notre modèle éprouvé sont activées. Elles correspondent en partie à l'environnement personnel de réflexivité, étape 2 du système 2 de Florence Moncorps.



Pour l'attitude d'agentivité-réflexivité, la boucle en 9 étapes de notre modèle colle bien avec le système 2 en 4 étapes de Florence Moncorps.



Pour l'attitude de combativité, la boucle en 9 étapes de notre modèle suit le système 2 en 4 étapes de Florence Moncorps, avec des forces (taille des pastilles) plus importantes pour certaines étapes. Cependant, dans la boucle du système 2, deux étapes terminent ce circuit, la non-résolution du problème et l'auto-bilan réflexif, qui ne sont pas observés dans notre modèle. Un cadre plus précis concernant l'environnement personnel de réflexivité permettrait aussi de mieux comprendre la relation avec la combativité.

Apport respectif des modèles (figure 96)

Le modèle de Vicherat n'a pas été construit pour des personnes ayant des problèmes de santé, ni confronté à ces personnes. Il ne décrit pas non plus les boucles de réflexivité. Il est donc logique qu'il ait fallu le compléter. Le modèle de Moncorps introduit, lui, les boucles de Kolb, mais concerne principalement les personnes atteintes de maladies rares pour lesquelles il n'y a pas encore de

traitement. Les personnes concernées sont un peu perdues face à ce qu'elles peuvent vivre comme un abandon du corps médical, ce qui explique qu'elles développent une obligation de réflexivité différente et plus importante. Notre modèle, lui, s'est focalisé sur les personnes atteintes de cancer dont les traitements sont bien établis. La réflexivité observée concerne donc les traitements eux-mêmes, officiels et non conventionnels. Ainsi, ces trois modèles de processus réflexifs, sur la figure 96, se complètent, car ils se trouvent spécialisés dans des publics différents, montrant une autre multiplicité des visages de la réflexivité selon l'état de santé.

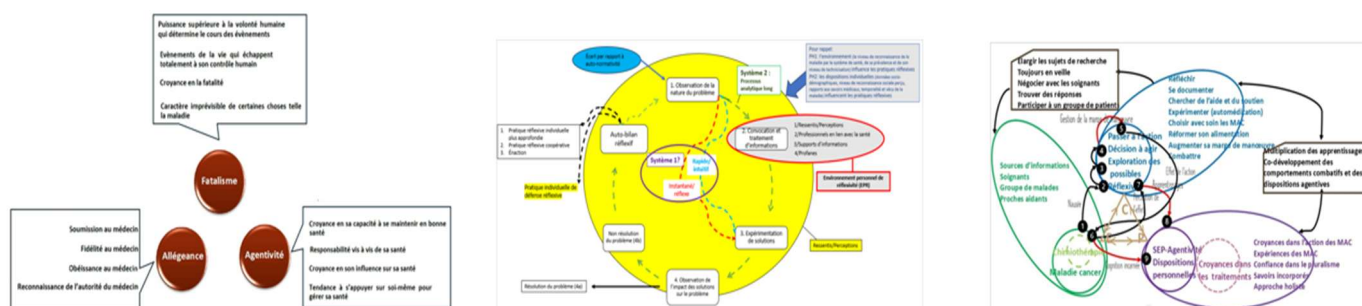


Figure 96 : Trois modèles de processus réflexifs issus des travaux du CoReS

5.3 FORCES ET FAIBLESSES DU TRAVAIL

5.3.1 LES FORCES DE CE TRAVAIL

5.3.1.1 LE RECOURS AUX MAC RELIÉ SIGNIFICATIVEMENT À QUATRE ATTITUDES PARMI LES CINQ

La première force de ce travail tient dans ses résultats scientifiques. Elle fait apparaître les différentes facettes qui sont autant de régimes de fonctionnement dans la gestion de sa maladie et de ses troubles. Elle permet de préciser une définition d'une combativité que nous pouvons faire apparaître comme autodirigée. Elle montre comment le recours aux MAC est lié à cette combativité autodirigée. Voilà qui ouvre bien des pistes pour agir sur l'implication des personnes en leur permettant d'exercer leur agentivité au travers d'un usage raisonné et réflexif des MAC.

5.3.1.2 LA COMPLÉMENTARITÉ AVEC LES AUTRES TRAVAUX DE LA COMMUNAUTÉ CoReS

Les membres du collectif CoReS, avec lesquels nous avons collaboré au fil des années, ont chacun apporté une contribution significative à l'exploration des multiples facettes de la réflexivité dans le domaine de la santé, comme nous venons de le voir en particulier pour Béatrice Vichérat et Florence Moncorps. Mais symétriquement, notre propre recherche s'inscrit pleinement dans cette dynamique collective, en prolongeant l'analyse des facteurs qui sous-tendent le recours des patients au pluralisme médical, ainsi que les effets que ce recours peut avoir sur leur moral et leur perception du traitement conventionnel. Ce travail constitue, à ce titre, une contribution supplémentaire à la construction d'un référentiel partagé sur la réflexivité, qui demeure le noyau épistémologique des recherches menées au sein du collectif CoReS.

5.3.1.3 CONTRIBUTION À L'ÉTUDE MAC' EVAL

Les entretiens que nous avons réalisés ont permis de développer un volet spécifique de l'étude, centré sur les croyances des patients, leurs attitudes à l'égard des traitements, ainsi que sur les facteurs motivant le recours aux MAC. Ce travail a ainsi enrichi les axes d'analyse des recherches antérieures menées par le centre hospitalier, en élargissant le regard au-delà de l'approche pharmaceutique pour interroger plus largement les dynamiques du pluralisme médical.

5.3.1.4 MÉTHODOLOGIE DE LA DÉCOUVERTE DE LA THÉORIE ANCRÉE INFORMÉE

Cette thèse fondée sur la méthode de la découverte de la théorie ancrée informée à dimension quantitative constitue une étude de cas intéressante pour inspirer des travaux utilisant cette méthode. Elle permet notamment de voir à quel point des boucles réflexives articulant données empiriques et apports conceptuels, d'une part, ainsi que des traitements qualitatifs, lexicométriques et quantitatifs par recodage, d'autre part, ont été mobilisés en complémentarité systématique. Elle permet ainsi d'illustrer la manière dont les phases de codification, de catégorisation et de modélisation ont été adaptées et articulées dans le cadre de notre travail, en combinant des lectures exploratoires, des analyses informatisées (notamment via IRaMuTeQ) et des traitements statistiques. Le tableau 34 illustre les parallèles méthodologiques entre les étapes de codage issues de la théorie ancrée classique et celles adaptées dans une approche informée quantitative, en précisant leur mise en œuvre concrète dans la thèse.

Tableau 34 : Correspondances entre les codages des théories ancrées classique et informée

Processus	Théorie ancrée classique	Théorie ancrée informée quantitative	Processus	Place dans la thèse
Codification (construction d'étiquettes)	Codage ouvert	Modèle embryonnaire	Lectures flottantes avec <i>post-it</i> et surlignage.	Partie 3, photo en annexe paragraphe 4.3 p.103 (classeur d'entretiens « post-ités »).
Construction de propriétés et catégories	Codage axial	Six vignettes catégorielles thématiques, révélateurs d'attitudes, proto-évolutions de variables, alimentation.	Synthèse d'analyse humaine et d'analyse informatique (IRaMuTeQ).	Partie 3, figure 61.
Articulation des propriétés et construction d'un schéma explicatif (modélisation)	Codage sélectif	Facteurs explicatifs corrélés à des attitudes, modèle explicatif confirmé.	Analyse en composante principale, tests statistiques.	Partie 4, tableaux 30 et 31.

5.3.1.5 LES APPORTS EN SCIENCES DE L'ÉDUCATION

Cette question des apports de notre recherche et de son positionnement au sein des sciences de l'éducation a constitué un fil conducteur constant, présent en filigrane dans l'ensemble de la thèse. Elle s'est imposée dès les prémisses du travail, au travers des interrogations initiales portant sur deux situations d'apprentissage complémentaires : d'une part, l'expérience vécue de la maladie cancéreuse ; d'autre part, celle du pluralisme médical et de la cohabitation entre deux systèmes de soins, conventionnel et non conventionnel, lorsque cette dualité était observée.

Dans notre modèle confirmé, la relation aux apprentissages apparaît bien indiquée pour chacune des quatre attitudes que nous rappelons ci-dessous, extraites des quatre facettes de notre modèle éprouvé :

Tableau 35 : Relations entre attitudes et processus d'apprentissages

Profil	Sources d'information	Apprentissages	Comportements
Combativité	Multiples sources : écrites, numériques, vidéo, soignants, groupes de malades, proches, famille, amis.	Apprentissage constant, chaque occasion est formatrice.	Codéveloppement de comportements combattifs et dispositions attentives.
Réflexivité	Sources importantes : soignants, groupes de malades, proches aidants.	Accroissement des apprentissages.	Codéveloppement de comportements agentifs et dispositions apprenantes.
Fatalisme	Sources non mobilisées.	Pas d'apprentissage.	Introspection, absence de pouvoir d'agir, aucune marge de manœuvre.

Allégeance	Source unique : l'oncologue.	Peu d'apprentissages.	Faible pouvoir d'agir, faible marge de manœuvre.
-------------------	------------------------------	-----------------------	--

En définitive, cette thèse sur le tableau 35 apporte une nouvelle étude de cas permettant de mieux regarder la relation entre réflexivité et apprentissages expérientiels s'inscrivant en particulier dans les priorités de recherche de CoReS et de nombreux autres auteurs (Bernard, 2014) (Halloy *et al.*, 2023) (Coisnon *et al.*, 2025).

5.3.2 LES FAIBLESSES ET LIMITES DE CETTE RECHERCHE

Trois limites majeures sont expliquées ci-après. Elles ont entravé le déploiement optimal de notre dispositif de recherche et restreint la portée épistémologique de notre thèse.

5.3.2.1 LA TAILLE ET LES CARACTÉRISTIQUES DE LA COHORTE

Bien que prévue pour 15 entretiens, l'étude MAC'Eval a été étendue à 50 entretiens, ce qui constitue néanmoins une petite cohorte, dès lors que l'on veut croiser des questions à plusieurs modalités. Par ailleurs, l'échantillon présente des spécificités de sélection et ne peut pas être considéré comme représentatif de la population nationale de personnes atteintes de cancers : il est composé de femmes et d'hommes en primo-chimiothérapie et majoritairement lié à un service de pneumologie, vingt-huit personnes ont été traitées pour un cancer du poumon (56 % de notre échantillon). Rappelons que, en réalité, d'après les données de Santé publique France publiées en juillet 2023, le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en France métropolitaine en 2023 est le suivant : sein (61 214), prostate (59 885), poumon (52 777), côlon et rectum (47 582), mélanome cutané (17 922) (Lapôtre-Ledoux, 2023).

Une cohorte plus importante aurait augmenté la significativité des tests et permis d'intégrer mieux la manière dont l'environnement social et familial, la culture, la religion ou la spiritualité, le temps, jouent un rôle dans la perception du cancer. Un recrutement plus différencié (pluricentrique) aurait donné accès à une plus grande diversité de patients atteints d'autres types de cancers à différents stades de la maladie. De plus, la faible diversité culturelle au sein de notre cohorte constitue un autre biais. Les rares participants d'origine non européenne témoignent d'une approche différente de la maladie, accordant une place plus importante aux médecines et pharmacopées traditionnelles.

5.3.2.2 SUBJECTIVITÉ DU DOCTORANT ET BIAIS DE CODAGE

Les biais de codage

Les différents codages humains ont été réalisés par un seul chercheur, introduisant ainsi un biais interprétatif, car ils n'ont pas été confrontés à d'autres regards. L'utilisation d'analyse lexicale a certes apporté un autre type de vision sur l'extraction de l'information, mais ne peut pas néanmoins prétendre éliminer complètement ce biais.

Le positionnement du doctorant

Ce problème a été amplifié par le manque de neutralité de l'auteur vis-à-vis des MAC. En effet, nous n'étions pas candides sur ce sujet ni en *terra incognita*. Nous avons depuis longtemps un intérêt pour les médecines traditionnelles, plus récemment élargi aux médecines complémentaires. Cela a pu limiter le recul critique nécessaire dans la conduite des entretiens et des codages. Néanmoins, nous avons toujours veillé à nous situer dans une posture d'écoute bienveillante et à préciser que nous étions là dans le cadre d'une étude universitaire, et non pas dans celui d'un conseil. Notre principe était toujours de renvoyer à l'équipe de soins toute question thérapeutique.

Ainsi, lors des entretiens, nous avons veillé à maintenir une posture de chercheur-observateur, en évitant toute intervention ou clarification, malgré les sollicitations des personnes interrogées. Cette tension entre expertise personnelle et exigence de neutralité est illustrée par une situation marquante : une personne interviewée nous a montré une boîte de *Desmodium* (plante traditionnelle africaine) réputée pour ses effets hépatoprotecteurs et immunostimulants. Elle nous a demandé notre avis sur son usage en complément de la chimiothérapie. En tant que diplômé en phytothérapie, nous aurions pu valider son choix, mais notre rôle de chercheur nous a conduit à l'interroger sur une éventuelle discussion avec son oncologue pour l'en informer. Elle a refusé, estimant inutile d'en parler à l'oncologue. À l'issue de l'entretien, nous avons pris l'initiative de transmettre cette information au chef du service oncologie. Cette situation illustre l'inconfort du chercheur en posture réflexive, tenu, par sa neutralité, de suspendre ses jugements, affects et interventions. Elle s'inscrit dans un problème plus général : nous avons été confronté aux remontées de plusieurs patients ayant exprimé leur choix de ne pas informer leur oncologue de leur recours aux MAC. Comprendre cette dynamique permettrait peut-être d'éviter que les personnes malades déplacent toute leur confiance auprès d'autres thérapeutes à qui elles peuvent tout dire et qui prennent par ailleurs le temps de les écouter.

5.3.2.3 L'ADÉQUATION DES DEUX QUESTIONS AJOUTÉES À LA POPULATION

Nous n'avons pas participé à l'élaboration de la grille d'entretien MAC'Eval, hormis l'ajout de deux questions spécifiques en lien avec notre problématique de recherche. Notre niveau d'intervention s'est limité à créer les deux questions ajoutées en fin de grille. Force est de constater que celles-ci n'ont pas permis d'obtenir des réponses aussi exploitables que nous l'espérions. Elles se sont révélées peu adaptées à une population de patients en tout début de parcours de soins, fraîchement diagnostiqués. Prématurées par rapport au vécu des traitements, elles ont trouvé un écho moins important qu'attendu auprès de personnes encore marquées par le choc de l'annonce et les premières séances de chimiothérapie.

La plupart des patients interrogés entamaient leur chimiothérapie depuis moins d'un mois, certains la suivaient depuis trois mois. Cette temporalité explique en partie les réponses lacunaires d'un quart de la cohorte, dont certains ont exprimé : « On n'apprend rien ! » Une connaissance préalable de la date du diagnostic et du début du traitement aurait permis d'approfondir cette phase critique, où émotions et capacités de discernement sont fortement altérées.

Une autre limite tient à la durée étendue de la thèse (sept ans), entraînant un décalage temporel des entretiens réalisés à l'été 2019 et retardant les publications associées à l'étude MAC'Eval. Ceci est d'autant plus exact que nous n'avons pu recréer d'autres entretiens pour organiser un suivi de cohorte. De fait, la thèse doit être considérée comme un travail limité par principe à l'analyse *a posteriori*, à froid, d'un corpus fermé constitué d'entretiens uniques, et comme non comme un travail d'intervention dans un milieu hospitalier auprès de personnes avec lesquelles se nouent des relations épisodiques, certes, mais tout de même interactionnistes.

5.3.2.4 L'EXISTENCE DE VARIABLES EN SOURDINE (LES ÉMOTIONS, LE FLOW, LA DOULEUR, LA VULNÉRABILITÉ)

Écouter les émotions malgré leur faible évocation

En écoutant les personnes malades lors de nos entretiens, des manifestations et épisodes occasionnels ont fait irruption. Ils concernent l'expression de certaines émotions, de douleur et de vulnérabilité. Notre grille d'entretien aux questions trop larges ne leur donnait pas une place spécifique et suffisante. Il y manquait la possibilité de relever de manière plus systématique ces trois types d'extériorisations, ainsi que des clés de lecture. Même s'ils étaient rarement exprimés dans les entretiens, ils l'étaient la plupart du temps avec très forte intensité. (Voir verbatim suivants.)

« Après mon dernier examen de contrôle, l'oncologue m'a dit : "Là, ça a pris des deux côtés." Donc les ganglions avaient non seulement doublé, mais on vous dit que ça s'est installé de l'autre côté. Alors là, je suis rentrée chez moi, **je n'arrêtais pas de pleurer**. Et puis, je ne sais pas comment, je me suis dit : "Bon, de toute façon il faut que je m'occupe de choses, il faut que je fasse le nécessaire... Enfin, des choses... je veux dire, j'ai prévu de m'occuper de ma succession..." E8

« Parce que dès que j'ai des **angoisses**, je suis soutenue par ma psy, j'y vais même si c'est dur, j'y vais. Elle m'a dit de transformer **ma colère en tristesse**, merci pour l'info, j'en fais quoi ? Ça m'énerve... » E20

Ces observations, à la suite de nos entretiens, nous conduisent à penser que leur prise en compte plus spécifique dans de futurs travaux est indispensable. Il faudra alors veiller à ce que le continuum émotion-ressenti-sentiments-sensibilité s'exprime selon plusieurs dimensions, celles de forces qui interviennent dans l'être humain. Une méta-analyse récente de Ketti Mazzocco (Mazzocco *et al.*, 2019) approfondit les relations étroites entre cancer et émotions (voir en annexe). Par ailleurs, le concept d'expérience autotélique *flow* introduit par le psychologue Mihaly Csikszentmihalyi dans *Beyond boredom and anxiety* (Csikszentmihalyi & Csikszentmihalyi, 1977) désigne un état d'expérience optimale caractérisé par un profond engagement et une immersion totale dans une activité. Ce phénomène survient lorsque les individus sont confrontés à des tâches exigeantes qu'ils estiment pouvoir maîtriser grâce à leurs compétences, générant ainsi un sentiment d'épanouissement et de motivation intrinsèque. Il serait intéressant, pour des travaux à venir, de se focaliser sur les personnes malades manifestant une attitude de combativité. Elles sont totalement présentes et engagées par leur activité de lutte totale. En tant que telles, elles recherchent et expérimentent sur elles des solutions, sans vouloir atteindre un autre objectif que celui d'être présent au moment. Jean Heutte (Heutte, 2007, 2024) souligne les liens étroits entre *flow* et expression des émotions. Les activités de réflexivité et de combativité pourraient, en tant que fin en soi, illustrer le *flow* dans le cadre de la reconquête de la santé pour faire face à la maladie menaçant l'existence de la personne malade. Prendre en compte ces dimensions suppose sans doute dépasser la simple écoute pour s'ouvrir à la capacité de « l'aller chercher ». Accueillir le non-dit, le vécu traumatique qui habite les malades malgré eux demeure une part inachevée de notre travail.

Porter attention aux expressions atténuées de la douleur

Nos entretiens ne donnaient pas non plus une grande place à l'écoute de la douleur qui pourrait être un objet important de la communication avec les personnes atteintes de cancer, comme on le voit sur le verbatim suivant.

« J'ai trop de douleurs dans le corps, partout... dans les os.
Bon, la douleur du cancer, je pense qu'il n'y a **aucune douleur qui équivaut à cette douleur**. Même si on dit que les femmes, elles accouchent dans la douleur et tout, je pense que leur douleur à elles, ça n'est toujours pas la douleur du cancer. Je ne la souhaite même à personne, la douleur du cancer, à personne, même pas à mon ennemi. **La douleur du cancer, c'est trop pénible, trop dur**. C'est le cancer qui donne cette douleur-là. **Il faut combattre le cancer pour pouvoir combattre cette**

***douleur**, pour pouvoir quand même la taire. Parce que si c'est le cancer qui crée la douleur, si le cancer est là, ça veut dire qu'il pourrait **toujours y avoir de la douleur**, car même si on me donne les médicaments qui soulagent, ils n'éradiquent pas la douleur. La morphine, il paraît que c'est le top de ce qu'on a de nos jours... J'en suis aux maximums des injections et rien ne change... » E12*

La douleur singulière, qui est très spécifique à cette maladie, est en effet particulièrement présente. Elle ne ressemble à aucune autre. Elle devient un dénominateur commun de partage permettant d'aller la déposer à côté de celle de l'autre, qui souffre de la même maladie. Elle constitue un canal d'expression particulièrement éprouvé et communiqué dans les groupes de patients. Les malades du cancer se reconnaissent parce qu'ils vivent la même expérience intense de la douleur présente dans le corps. La diversité traumatique peut se transformer en mobilisation positive, en courage à affronter le mal et lui faire face. Les malades se mobilisent parce qu'ils n'en peuvent plus psychiquement et corporellement.

Nous pouvons nous demander si, sans ces douleurs insupportables si singulières, il y aurait un mouvement vers la recherche active de solutions pour les atténuer et mieux vivre avec. Pourtant, ce n'est pas le cas dans notre étude, rappelons que dans la section des ACP mixte (4.6.1), celle des attitudes et des évocations, la localisation de l'évocation douleur sur la figure 82 dans le cadran des attitudes est située en plein milieu de l'attitude de fatalisme.

Donner une plus grande place à l'écoute de la vulnérabilité

La vulnérabilité a été aussi faiblement prise en compte dans notre travail. De fait, elle n'apparaît que dans une seule évocation.

*« Quand on n'est pas malade, on pense qu'on est immortel et qu'on peut faire tout ce qu'on veut. Quand on est malade, il y a des choses qui deviennent importantes, qui n'étaient pas importants avant, qui deviennent importantes, donc **il y a un petit coup de frein, là, qui fait que vous dites, le doute s'est installé : je ne suis plus le papy increvable...** » E42*

Pourtant, la personne malade devrait pouvoir mieux dévoiler sa vulnérabilité, qui arrive avec sa perte d'autonomie liée, en début de traitement, à l'absence de choix thérapeutique mis à sa disposition. La personne malade ne peut plus être réduite seulement à un être rationnel et autonome, elle est incarnée et vulnérable. La maladie cancer peut engendrer une difficulté pour la personne atteinte de s'autodéterminer dans cette situation concernant sa possible marge de manœuvre.

5.3.4 LES PERSPECTIVES DE CE TRAVAIL

Notre recherche consacrée aux attitudes des personnes malades face aux MAC, au-delà des résultats obtenus, ouvre un champ fertile de prolongements de recherche complémentaires. Il invite à approfondir ce qui façonne les approches expérientielles des personnes atteintes de cancers. De nouvelles recherches avec des prolongements méthodologiques, contextuels et épistémologiques permettraient d'enrichir la compréhension des pratiques de soins complémentaires en oncologie. Quels pourraient être les sujets porteurs et les enjeux à approfondir pour d'autres chercheurs ? S'intéresser aux MAC et aux différents acteurs gravitant autour, avec au premier plan les personnes atteintes de cancer, leurs proches et le personnel soignant, nous amène à prévoir des prolongements.

Afin de prolonger ces apports initiaux à une oncologie plus intégrative, plusieurs axes de recherche mériteraient d'être explorés :

- L'élargissement des cohortes, tant en termes de volume que de diversité sociodémographique, permettrait de renforcer la robustesse des analyses et d'identifier des régularités transversales dans les parcours thérapeutiques.
- L'intégration de sources d'information hétérogènes – données cliniques, récits biographiques, entretiens semi-directifs, corpus numériques – favoriserait une approche épistémologique pluraliste, apte à saisir la complexité des expériences vécues.
- La création d'un observatoire longitudinal, focalisé sur le suivi des trajectoires post-rémission au-delà du seuil conventionnel des cinq années, offrirait un cadre analytique propice à l'étude des réaménagements identitaires et thérapeutiques dans le temps long, avec une intégration et un recul du recours possible aux MAC plus sécuritaire.
- L'analyse des représentations des MAC au sein des corps soignants, par ailleurs, permettrait d'interroger les dynamiques de légitimation, de résistance ou d'appropriation professionnelle.
- L'étude des discours des tradipraticiens – qu'ils soient reconnus ou non par les instances sanitaires –, enfin, contribuerait à éclairer les logiques de coexistence, de concurrence ou d'hybridation entre systèmes thérapeutiques.

5.3.5 LES FREINS AU DÉVELOPPEMENT

Ces projets de recherche peuvent être freinés par les représentations négatives que peuvent véhiculer le recours aux MAC. Au premier chef, les médecins traitants peuvent les percevoir comme un obstacle les entravant dans leur mission de suivi et de coordination des soins au quotidien. Il en va de même pour les pharmaciens. Même si elles peuvent être acceptées, par exemple sous la forme de soins de support, ces pratiques qui peuvent leur échapper, souvent non validées scientifiquement ou insuffisamment encadrées, risquent d'engendrer plusieurs difficultés pour eux :

- Fragmentation et éparpillement du parcours de soins : les patients peuvent consulter des praticiens non conventionnels sans en informer leur médecin traitant, ce qui complique la vision globale de leur état de santé.
- Risques d'interactions thérapeutiques : certaines approches (phytothérapie, compléments alimentaires, etc.) peuvent interférer avec les traitements prescrits, sans que le médecin en ait connaissance.
- Perte de confiance mutuelle : le recours aux MAC peut être perçu comme une remise en question de la médecine fondée sur les preuves, créant une distance entre le patient et son médecin.
- Difficulté de dialogue : les médecins peuvent se sentir démunis face à des pratiques qu'ils ne maîtrisent pas ou qu'ils jugent inefficaces, ce qui freine une approche intégrative pourtant souhaitée par certains patients.

Heureusement, du côté des médecins, la situation a évolué ces dernières années, en particulier en faveur d'une plus grande ouverture vers la médecine intégrative Isabelle Colombet (Colombet *et al.*, 2012). Plusieurs thèses de recherche médicale récentes montrent que les praticiens accordent davantage d'importance aux soins alternatifs et complémentaires, comme décrits dans les travaux de Charhon et Michel en 2020 (Charhon & Michel, 2020) et Linck et Nicoli en 2021 (Linck & Nicoli, 2021).

5.3.6 L'ACCULTURATION ET LA FORMATION DES MÉDECINS ET AUTRES PROFESSIONNELS

C'est dans cette voie de l'acculturation et de la formation des professionnels que nous voyons le plus de prolongements aux travaux, comme celui de cette thèse. Trois dimensions sont à prendre en considération : celle de la meilleure communication avec les personnes malades, celle de l'élargissement de leur rôle thérapeutique, celle du positionnement vers les médecines intégratives. C'est sur cette troisième dimension que les perspectives sont le plus intéressantes. De fait, à ce niveau, il existe peu de formations universitaires aux MAC. Néanmoins, le diplôme d'université (DU) « Thérapies complémentaires : place en cancérologie face aux maladies chroniques » proposé par l'université Grenoble-Alpes en est un bon exemple. Cette formation permet de réduire l'écart entre les besoins et connaissances des personnes malades et la possibilité de donner un avis scientifique et professionnel sur ce sujet. La complémentarité des échanges de tous les acteurs dans la gestion des effets secondaires peut, à terme, aboutir à une co-construction des soins de support puis à une médecine intégrative humanisant les soins et reconnaissant le vécu et le choix des malades.

5.4 CONCLUSION

Au moment de ce dénouement, il y a deux éléments particuliers, connexes, qui nous frappent et que nous souhaitons poser pour conclure cette thèse : la relation particulière au temps et une relation particulière à l'espace.

Nous avons eu besoin de sept ans, une parenthèse de vie de sept ans dans notre trajectoire pour comprendre l'importance de la parole partagée des situations des personnes malades et de la manière d'en rendre compte. Le temps et sa position distincte dans le déroulement de la thèse ont été marqués par l'étape fondatrice de la passation des entretiens, l'été 2018. Ces cinquante entretiens exploratoires auraient dû être suivis d'une étape d'envoi d'un questionnaire. Nous avons réalisé que nous ne pouvions pas impulser la construction de ces questionnaires de la partie quantitative de MAC'Eval à notre propre initiative. Il nous a fallu un certain temps avant d'admettre qu'il n'y aurait pas le lancement de la seconde étape prévue dans l'étude MAC'Eval. Nous avons tardé à traiter les verbatim de ces entretiens avec les outils adaptés comme les analyses statistiques et lexicométriques.

Nous avons alors travaillé de manière itérative sur les seuls entretiens réalisés en 2018, sans possibilité de reprendre contact avec les personnes malades pour recueillir de nouveaux éléments en réalisant des points d'étape. Pourtant, nous nous sommes remis en état de marche pour créer de nouvelles manières de regarder nos seuls verbatim, en sélectionnant des assertions extrêmes pour débloquer la situation de stase et redonner une dynamique à l'obtention de résultats. Nous avons pu cependant recueillir des nouvelles de la cohorte deux ans, après grâce à Sophie Renet. La moitié des personnes étaient décédées et cinq autres étaient en soins palliatifs.

De fait, cette thèse très empirique illustre une situation du recours aux MAC datée de 2018. Tout le travail qui a suivi la passation des cinquante entretiens n'est qu'une tentative d'éclairer davantage ce que les cinquante personnes malades ont exprimé lors d'une seule rencontre. Nous avons, cependant, pu innover dans la manière de revenir aux verbatim pour approfondir nos analyses et notre regard sur la situation de notre question de recherche de départ.

Un autre facteur saillant concerne la relation à l'espace évoquée dans ce travail. À la vue des dernières thèses soutenues au sein du CoReS portant sur la réflexivité, il est clair que les places de la réflexivité et de l'agentivité sont encore peu développées, ni reconnues par le corps médical, voire quelquefois inexistante. Nous avons la faiblesse de croire que ce présent travail contribuera, même modestement, à outiller le personnel soignant et les bénéficiaires de soins. Certes, il faudra réduire la distance cognitive et émotionnelle entre thérapies ou soins conventionnels et pratiques non conventionnelles.

La difficulté philosophique due à la tension holistique/réductionniste de cette contiguïté renforce les cloisonnements entre les espaces des médecines conventionnelles et non conventionnelles. Néanmoins, un dénominateur commun à toutes les thérapeutiques non conventionnelles est l'approche de la personne dans sa globalité, en tant qu'actrice de sa vie et de ses choix. Ce dénominateur pourrait être un objectif partagé, même s'il semble aujourd'hui faire un peu défaut dans la médecine conventionnelle qui semble encore prioritairement se focaliser sur la seule maladie, indépendamment des spécificités et aspirations des individus. Le besoin pour le malade de se positionner comme une personne unique et en interaction avec son environnement proche et lointain, de trouver un sens à son cheminement avec la maladie, doit être pris en compte autant que la salle de chimiothérapie de l'hôpital. Si l'institution médicale souhaite réellement que le patient soit un participant actif dans son parcours de soins, elle devra accepter le risque que les personnes malades n'aillent pas toujours uniquement dans le sens de ce que les soignants désirent.

Plus essentiellement, une question pointe au moment de ce dénouement :

Si je revoyais aujourd'hui les personnes malades décédées et celles qui ont survécu, qu'aurais-je envie d'échanger avec elles ? Question clé, d'autant que je demeure le gardien de ce qu'elles m'avaient confié comme espoirs, questions, besoins, messages. Je me sens le devoir, malgré les questions déontologiques que cela pose, quelques années plus tard, de faire remonter en direction du monde médical ce qu'il y a à l'intérieur des enregistreurs où leur parole a été conservée telle quelle. J'ai toujours une pensée émue pour celles et ceux avec qui j'aurais aimé prolonger les échanges, pour mieux les connaître dans le suivi de leur parcours de soin. Avec le temps, la charge émotionnelle est toujours là. Cet exercice aurait permis des dialogues post mortem apportant de possibles réponses ou des clarifications sur ce que la maladie existentielle du cancer et le vécu du pluralisme auraient à nous apprendre de leur part. J'espère que cette thèse a pu faire passer un peu de ce que ces personnes en souffrance avaient en tête concernant leur envie de contribuer à une relation soignant-soigné plus ouverte et sécurisante, pour certaines en s'impliquant davantage dans leurs traitements. Je leur réitère mes remerciements les plus sincères et honore très sincèrement leur mémoire.

SYNTHÈSE DE LA PARTIE 5

Dans cette dernière partie, nous avons tout d'abord répondu à la question de recherche, puis décliné notre modèle embryonnaire en cinq facettes distinctes. Ensuite, nous avons discuté et positionné notre contribution au sein des travaux du collectif CoReS afin de mieux en situer la portée épistémologique.

Par ailleurs, l'attitude de combativité face à la maladie, bien observée dans les récits recueillis, a particulièrement retenu notre attention. Dès lors, nous avons entrepris de clarifier ce que cette posture recouvre, en fonction du point de vue depuis lequel elle est exprimée. Trois perspectives ont ainsi été distinguées : celle des personnes malades, celle des soignants et, enfin, celle des proches aidants.

En outre, certains facteurs spécifiques permettent de mieux comprendre les variations d'attitudes. En effet, des éléments tels que le genre, les croyances personnelles, l'expérience antérieure de la maladie, la diversité des sources d'information mobilisées, ainsi que les thématiques de recherche abordées, apparaissent reliées au recours aux médecines alternatives et complémentaires (MAC).

Dans cette optique, la mécanique du modèle initial a été mise à l'épreuve à l'aide de variables caractéristiques, propres aux quatre attitudes identifiées. Ce processus a conduit à l'élaboration d'un modèle éprouvé, dont la robustesse a été confirmée.

Cependant, il convient de souligner que certaines variables moins visibles, telles que les émotions, la douleur ou encore la vulnérabilité, demeurent insuffisamment explorées et mériteraient une attention particulière dans les recherches futures.

Enfin, plusieurs pistes de réflexion s'ouvrent pour de prochaines investigations. Il serait notamment pertinent d'approfondir la question de la recherche sur les MAC et de leur évaluation, ainsi que celle de la circulation des résultats. De surcroît, une amélioration de l'information et de la communication entre médecins et personnes malades favoriserait l'émergence de formes de soins plus respectueuses et contribuerait à une mise en culture renouvelée des pratiques thérapeutiques.

POSTFACE

Nous voilà arrivés au bouclage de cette thèse et donc à la réalisation de la promesse familiale faite à mon père, Ernest Ricono. Il y aura effectivement un docteur dans sa lignée familiale, non pas en médecine, profession qu'il aurait aimé exercer, mais en sciences de l'éducation (PhD) sur un sujet lié à la maladie et à l'apprentissage. C'est son fils qui a obtenu ce diplôme, ce qui a rapproché ce dernier de l'ambition idéale de son père. Cette histoire familiale liée à la médecine et à la maladie continue dans le transgénérationnel. Elle se prolonge avec Annabelle, ma fille, la petite fille d'Ernest, qui est atteinte du SIBO. Acronyme de Small Intestinal Bacterial Overgrowth, cette prolifération bactérienne anormale de l'intestin grêle désigne une affection liée à la présence excessive de bactéries dans l'intestin grêle provoqué par la migration des bactéries du côlon. Le SIBO pourrait être présent chez 34 % des personnes présentant des symptômes gastro-intestinaux. (Efremova et al. 2023). Peu de traitements existent et les quelques associations de malades (plus nombreuses aux États-Unis) pourvoient aux études et recherches de réponses et de solutions alimentaires ou médicamenteuses. Cette maladie encore peu connue nous a bien rapprochés avec ma fille. Pour Annabelle, convaincue qu'ayant écrit deux ouvrages sur les médecines traditionnelles et étudiant depuis sept ans à travers cette thèse les malades du cancer et leurs rapports aux traitements conventionnels et complémentaires, je serais légitimement de bon soutien pour démêler le bon grain de l'ivraie en matière d'information sur cette maladie tant au niveau de ses causes, de l'information disponible et des traitements potentiels. Nous avons conjointement commencé à faire nos propres recherches. La médecine officielle, encore balbutiante en ce qui concerne les traitements ainsi que sur l'origine de cette maladie, nous a conduit rapidement à nous tourner vers d'autres sources d'informations disponibles. Les plus importantes et documentées abordent le SIBO par les traitements complémentaires. Et là, ces propositions de traitements étaient vraiment très nombreuses. Nous nous sommes donc immergés dans les forums de discussion de malades, principalement américains, les vidéos et les trois ouvrages de synthèse en français (Moutot 2022) dans l'espoir de sortir de l'errance médicale. Nous avons comparé les réponses pour y voir un peu plus clair sur les offres commerciales naturelles américaines à coût exorbitant émanant d'anciens malades reconvertis dans les affaires et la privatisation des soins. Annabelle est devenue une vraie experte en quelques semaines, de plus en plus avertie, dans sa connaissance de cette maladie. Plus elle continuait ses recherches, plus elle gagnait en force, en puissance et en souveraineté sur le chemin de guérison à parcourir. Très vite, elle en savait bien plus que la gastro-entérologue qui la suivait. Pour moi, ce fut en fin de rédaction de cette thèse une bonne manière de vérifier le passage de la vision d'un modèle théorique issu de la thèse à sa confrontation avec la réalité expérimentée dans la douleur du corps de ma fille au sujet des évocations d'attitudes vis-à-vis d'une maladie et de ses traitements telles que la réflexivité, l'agentivité, l'empouvoirement. Annabelle souhaitait être soignée, en vue d'une guérison, bien traitée dans tous les sens du terme pour reprendre la maîtrise de sa vie et de ses douleurs. Le développement de sa force personnelle est passé par le recours aux MAC, rendant possible un engagement supplémentaire dans le processus de guérison. Elle est ainsi devenue sa propre clé de responsabilité et de compréhension, en mettant en place des actions qui lui ont permis d'opérer un changement au quotidien concret et visible, en s'appuyant sur ses valeurs intrinsèques qui ont pu se réaliser.

LISTE ALPHABÉTIQUE DES SIGLES

ACP : Analyses en composantes principales
ADS : analyse de similitudes
AFC : Analyse factorielle des correspondances
ALD : Affection longue durée
A-MCA : Agence des Médecines Complémentaires Adaptées,
APS : Apprenance en santé
AST : Apprentissages en situation de travail
CAM : Complementary and Alternative Medicine
CNAM : Conservatoire national des arts et métiers
CHD : Classification descendante hiérarchique
CHD : Classification hiérarchique descendante
CEPS : Comité économique des produits de santé
CHU : Centre hospitalier universitaire
CRC : Coopérations réflexives collectives
CSP : Catégorie socio-professionnelle
DGS : Direction générale de la Santé
DRCI : Responsable de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation
DTA : Découverte de la théorie ancrée
DU : Diplôme universitaire
EBM : Evidence-Based Medicine (Médecine Fondée sur les Preuves), approche médicale qui intègre les meilleures données scientifiques disponibles, l'expertise clinique et les préférences des patients pour améliorer les soins.
EMDR : Eye Movement Desensibilisation and Reprocessing,
ETP : Éducation thérapeutique du patient
GEM : Groupe d'entraide mutuelle
GHU : Groupement hospitalier universitaire
HAS : Haute autorité de la santé
HCSP : Haut Conseil de la santé publique
HBM : Health Belief Model
RGPD : Règlement Général sur la Protection des
ALD : Affection de Longue Durée
AP HP Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ApForD : Equipe Apprenance Formation Digital
CREF : Centre de Recherches Éducation et Formation, Université Paris-Nanterre
ETP : Éducation Thérapeutique du Patient
HAS : Haute Autorité de Santé
INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MIVILUDES : Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires,
NCCIH : National Center for Complementary and Integrative Health
NCCP : National Cancer Control Programme
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PAPC : Personne Atteinte de Pathologie(s) chronique(s)
PNCS : Pratiques non conventionnelles en santé
PSNC : Pratiques de soins non conventionnelles
PNCVT : Pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique

PREMs : Patient-Reported Experience Measures
PROMs : Patient-Reported Outcomes Measurements
QV : Qualité de Vie
SOC : Sens of cohérence
SHS : Sciences de l'homme et de la société
SEF : Sciences de l'éducation et de la formation
UL : Université de Lille

GLOSSAIRE

Coopérations réflexives en santé : correspondent aux coopérations réflexives individuelles ou collectives entre les patients et les professionnels de santé (Jouet et al. 2014).

Démocratie sanitaire : formellement instituée par la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé, elle permet de reconnaître et de renforcer les droits du malade à la fois dans une dimension individuelle et une dimension collective.

Engagement : action de s'engager par une promesse, une convention, une obligation en vue d'une action précise ou d'une situation donnée.

Empowerment : processus par lequel les individus, les communautés et les organisations acquièrent la maîtrise de leurs vies en changeant leur environnement social et politique pour accroître l'équité et améliorer la qualité de la vie.

Éthique : étude des jugements relatifs au bien et au mal qui va conditionner les actions d'un individu, et la justification qu'il va en faire.

Flow : expérience optimale ou immersion totale, une joie spontanée durant une activité employant les émotions au service de la performance et de l'apprentissage.

Malade : individu qui souffre d'une ou plusieurs pathologies, qui altèrent son état de santé de manière aiguë ou chronique et qui peuvent être curables ou incurables)

Santé : un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Savoirs expérientiels : apprentissages et appropriations de savoirs issus de l'expérience.

Savoirs expérientiels de la maladie : savoirs développés par une personne par l'expérimentation de la maladie, la réflexivité des patients est indissociable des savoirs expérientiels des patients.

Usager : la notion d'usagers s'applique non seulement à la personne malade et à ses proches, mais, plus largement, à tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile. Il s'agit donc d'une conception large qui englobe les notions d'« usager », la personne malade, de patient, de personne, de citoyen, de client... chacun ayant des attentes spécifiques à faire valoir.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

FIGURE 1 : MODÈLE D'EXPLICATION DU MALADIE (MEM) (KLEINMAN, 1981) ADAPTÉ PAR RICONO.....	20
FIGURE 2 : POSITIONNEMENT DES « THÉORIES SUBJECTIVES » DANS LES PERCEPTIONS SOCIALES DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE (FLICK ET AL., 1993B).....	23
FIGURE 3 : FACTEURS JOUANT DANS LA MISE EN PLACE DE THÉORIES SUBJECTIVES DE LA MALADIE (BECKER 1974, P. 318)	24
FIGURE 4 : LES CHIFFRES DU CANCER EN 2023 (INSTITUT NATIONAL DU CANCER, 2024).....	31
FIGURE 5 : CLASSIFICATION DES MAC EN 5 GROUPES PAR LE NCCIH (NCCIH, 2024B)	40
FIGURE 6 : COMPOSANTES INTERVENANT DANS LA DÉCISION DE RECOURIR AUX MAC PAR LES PERSONNES MALADES DU CANCER (D'APRÈS (WEEKS ET AL., 2014)).....	45
FIGURE 7 : TYPES DE SOINS DE SUPPORT UTILISÉS PAR LES PATIENTS AYANT RÉPONDU À L'ENQUÊTE « FACE AU CANCER » (LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, 2020)	46
FIGURE 8 : CHEVAUCEMENTS DÉFINISSANT LA SANTÉ INTÉGRATIVE (BAGOT ET AL., 2021)	47
FIGURE 9 : DIAGRAMME INSPIRÉ DE PRISMA PRÉCISANT LES STRATÉGIES DE REVUE DE LITTÉRATURE DÉPLOYÉES.....	51
FIGURE 10 : DENDROGRAMME DES TREIZE CLASSES ISSUES DE LA CHD DU CORPUS DE 500 TITRES ET RÉSUMÉS D'ARTICLES EN FRANÇAIS EXTRAITS DE PUBLISH OR PERISH.....	54
FIGURE 11 : DENDROGRAMME DE 12 CLASSES ISSUES DE LA CHD DU CORPUS DE 500 TITRES ET RÉSUMÉS D'ARTICLES EN ANGLAIS EXTRAITS DE PUBLISH OR PERISH	63
FIGURE 12 : NUAGES DE MOTS CLÉS DES 12 CLASSES EN ANGLAIS À DROITE ET DES 13 CLASSES EN FRANÇAIS SITUÉS À GAUCHE ISSUES DES CLASSIFICATIONS HIÉRARCHIQUES DESCENDANTES (HTTPS://NUAGEDEMOTS.COM).....	71
FIGURE 13 : SYNTHÈSE DE LA LITTÉRATURE GRISE	79
FIGURE 14 : SYNTHÈSE DE NOTRE REVUE DE LITTÉRATURE	80
FIGURE 15 : DE LA REVUE DE LITTÉRATURE AU CADRE THÉORIQUE.....	82
FIGURE 16 : LE MODÈLE DE KOLB (D. A. KOLB, 2015) ASSOCIÉ À LA THÉORIE DE SCHÖN 1974 RÉÉDITÉ EN 2006 (SCHÖN, 2006) DE BOUCLE RÉFLEXIVE	84
FIGURE 17 : LES QUATRE SOURCES D'AUTO-EFFICACITÉ	88
FIGURE 18 : CAUSALITÉ TRIADIQUE DE BANDURA REVISITÉ PAR (CARRÉ, 2020B)	90
FIGURE 19 : LES CINQ STRATES DE L'APPRENTISSAGE DE ET PAR LA MALADIE	93
FIGURE 20 : MODÈLE CONCEPTUEL DE POLYPHASIE COGNITIVE (PROVENCHER, 2007)	95
FIGURE 21 : CONCEPTS FONDATEURS ET CENTRAUX DE NOTRE MODÈLE EMBRYONNAIRE	98
FIGURE 22 : MODÈLE EMBRYONNAIRE DES PROCESSUS À L'ŒUVRE DANS LA TÊTE DU MALADE CONCERNANT LA QUESTION DU RECOURS OU NON AUX MAC.....	99
FIGURE 23 : DOUBLE BOUCLE DE RÉFLEXION ET D'APPRENTISSAGE DANS NOTRE MODÈLE EMBRYONNAIRE.....	101
FIGURE 24 : GÉNÉRATION DE LA QUESTION DE RECHERCHE	102
FIGURE 25 : LES QUATRE COURANTS DIFFÉRENTS DANS LA THÉORISATION ANCRÉE (NOVO ET WOESTELANDT, 2017), SCHÉMA ACTUALISÉ PAR RAJOUT DE LA VIGNETTE THORNBERG (RICONO 2024).....	110
FIGURE 26 : OBJECTIFS DES DIFFÉRENTES ÉTAPES DU TRAVAIL D'ANALYSE DES VERBATIM DÉCRITES DANS LES PARTIES 3 ET 4 DE LA THÈSE	114
FIGURE 27 : ORGANISATION DES DIFFÉRENTES ÉTAPES DU TRAVAIL D'ANALYSE EFFECTUÉ DANS LES PARTIES 3 ET 4 DE LA THÈSE	119
FIGURE 28 : PROJECTION DU CHAMEAU EN 3D DE FACE ET DE PROFIL ET VUE AÉRIENNE D'APRÈS NICOLAS JEGOU (JÉGOU, 2018) ET RICONO 2025.....	120
FIGURE 29 : PLAN DE PROJECTION (SURFACE EN ROUGE) D'UN ENSEMBLE MULTIDIMENSIONNEL VOLUME EN GRIS) DE DONNÉES. ..	121
FIGURE 30 : NIVEAU DE CORRÉLATION ENTRE VARIABLES (VECTEURS) SUR UN CERCLE DE CORRÉLATION	122
FIGURE 31 : REPRÉSENTATION DU NUAGE DE POINTS (+) PROJETÉ SUR LES DEUX PREMIERS AXES PRINCIPAUX.....	123
FIGURE 32 : DÉCOUPAGE EN CINQ PARTIES DU PLAN DE THÈSE	128
FIGURE 33 : RÉPARTITION DES INTERVIEWÉS EN FONCTION DE LEUR SEXE (À GAUCHE) ET DE LEUR ÂGE (À DROITE)	135
FIGURE 34 : RÉPARTITION DES INTERVIEWÉS EN FONCTION DE LEURS ÉTUDES	136
FIGURE 35 : RÉPARTITION DES INTERVIEWÉS EN FONCTION DE LEUR CSP	136
FIGURE 36 : DATE DE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE	137
FIGURE 37 : TYPE DE CANCER.....	137

FIGURE 38 : CONFIANCE DANS LE TRAITEMENT CONVENTIONNEL.....	138
FIGURE 39 : TAUX DE CONFIANCE DANS LES MAC (EN %) DES 50 SUJETS DE LA COHORTE	138
FIGURE 40 : RISQUES À RECOURIR AUX MAC.....	138
FIGURE 41 : MAC UTILISÉES AVANT LE TRAITEMENT	139
FIGURE 42 : MAC UTILISÉES PENDANT LE TRAITEMENT	139
FIGURE 43 : SOURCES D'INFORMATION DES PERSONNES MALADES	140
FIGURE 44 : SOURCES D'INFORMATION DES HOMMES	FIGURE 45 : SOURCES D'INFORMATION DES FEMMES
FIGURE 46 : SUJETS DE RECHERCHES DES PERSONNES MALADES	141
FIGURE 47 : QU'Y A-T-IL À APPRENDRE DE VOTRE SITUATION ?	143
FIGURE 48 : RÉDUCTION À 5 DES 10 « POSITIONNEMENTS » DE LA FIGURE 47	144
FIGURE 49 : CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE : DENDROGRAMME EN QUATRE CLASSES	153
FIGURE 50 : CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE : DENDROGRAMME EN QUATRE CLASSES	154
FIGURE 51 : AFC ENTRE LES CLASSES DE MOTS (À GAUCHE) ET LES VARIABLES ENTRETIENS (D) (À DROITE).....	154
FIGURE 52 : DENDROGRAMME DE LA CHD EN REGARD DU CADRAN DE L'AFC « MÉDECINES ALTERNATIVES ET COMPLÉMENTAIRES »	155
FIGURE 53 : DENDROGRAMME EN REGARD DU CADRAN DE L'AFC « TRAITEMENTS CONVENTIONNELS CONTRE LE CANCER »	156
FIGURE 54 : DENDROGRAMME EN REGARD DU CADRAN DE L'AFC « ATTITUDES DES PERSONNES MALADES »	157
FIGURE 55 : DENDROGRAMME EN REGARD DU CADRAN DE L'AFC « VIE QUOTIDIENNE ET PRÉOCCUPATIONS »	158
FIGURE 56 : CORRÉLATIONS ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE SEXE ET LES 4 CLASSES LEXICALES	159
FIGURE 57 : CORRÉLATIONS ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE TYPE DE CANCER ET LES 4 CLASSES LEXICALES	159
FIGURE 58 : CORRÉLATIONS ENTRE LES MODALITÉS DE LA VARIABLE DATE DU DIAGNOSTIC (< 3 MOIS, > 3 MOIS, > INFÉRIEUR 6, > INFÉRIEUR 9, > INFÉRIEUR 12) ET LES 4 CLASSES LEXICALES.....	160
FIGURE 59 : ANALYSE DE SIMILITUDES DE L'ENSEMBLE DES VERBATIM	161
FIGURE 60 : CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE : DENDROGRAMME EN SEPT CLASSES DES 50 RÉSUMÉS À CHAUD.....	162
FIGURE 61 : CLASSIFICATION HIÉRARCHIQUE DESCENDANTE : DENDROGRAMME EN SEPT CLASSES DES DEUX QUESTIONS AJOUTÉES .	163
FIGURE 62 : SYNTHÈSE DE LA PARTIE 3 DU PREMIER REGARD EXPLORATOIRE.....	168
FIGURE 63 : INTÉGRATION DES RÉSULTATS DU PREMIER REGARD EXPLORATOIRE (PARTIE 3) AU PREMIER MODÈLE EMBRYONNAIRE DES PROCESSUS À L'ŒUVRE DANS LA TÊTE DES MALADES	169
FIGURE 64 : INVENTAIRE DES TABLEAUX DE DONNÉES DISPONIBLES.....	182
FIGURE 65 : CERCLE DE CORRÉLATION DE L'ACP TATTI	184
FIGURE 66 : CERCLE DE CORRÉLATION DE L'ACP DES MOYENNES DES ATTITUDES.....	184
FIGURE 67 : ZOOM SUR LE CADRAN CENTRÉ SUR L'AXE DIM 1 ET LES QUESTIONS SUR L'ATTITUDE DE RÉFLEXIVITÉ ET DE COMBATIVITÉ	185
FIGURE 68 : TEST DE SPEARMAN DES CORRÉLATIONS ET ANTI-CORRÉLATIONS ENTRE LES CINQ ATTITUDES.....	186
FIGURE 69 : GRAPHIQUE DES POSITIONS DES 50 INDIVIDUS SUR LE PLAN FACTORIEL 1,2 ET AU REGARD DES VARIABLES REPRÉSENTANT LES ATTITUDES MOYENNES	187
FIGURE 70 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LE SEXE AVEC CINQ ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS.....	188
FIGURE 71 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LE TYPE DE CANCER ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	189
FIGURE 72 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LE STADE DU CANCER ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	190
FIGURE 73 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT L'EXISTENCE DE RISQUES À RECOURIR AUX MAC ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	191
FIGURE 74 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LA CROYANCE DANS L'ACTION DES MAC ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	192
FIGURE 75 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LES SUJETS DE RECHERCHE AVEC LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	193
FIGURE 76 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LE TYPE ET LE NOMBRE DE MAC UTILISÉES ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	194
FIGURE 77 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LES SOURCES D'INFORMATION UTILISÉES ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	195
FIGURE 78 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT L'EXISTENCE DE PLURALISME ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS.....	196
FIGURE 79 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LA CONNAISSANCE DES MAC ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS.....	197

FIGURE 80 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LES BESOINS EXPRIMÉS ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	198
FIGURE 81 : ELLIPSES DE CONFIANCE DISTINGUANT LA PRATIQUE À L'AUTOMÉDICATION ET LES ATTITUDES FACE AUX TRAITEMENTS	199
FIGURE 82 : CARTE INDICATIVE DE PARANGONS AUX PROFILS IDÉAUX TYPIQUES DE CHAQUE ATTITUDE	203
FIGURE 83 : SUPERPOSITION DU CERCLE DE CORRÉLATION DE L'ACP DES ÉVOICATIONS PROJETÉ SUR L'ACP DES ATTITUDES EN TANT QUE FOND DE CARTES (INDIQUÉ POUR MÉMOIRE EN VIGNETTE)	205
FIGURE 84 : SUPERPOSITION DU CERCLE DE CORRÉLATION DE L'ACP PRATIQUES ALIMENTAIRES PROJETÉ SUR L'ACP DES ATTITUDES EN TANT QUE FOND DE CARTES (INDIQUÉ POUR MÉMOIRE EN VIGNETTE).....	207
FIGURE 85 : SYNTHÈSE DES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE LA PARTIE 4	208
FIGURE 86 : RÉPARTITION DES ATTITUDES DANS LA COHORTE DE 50	213
FIGURE 87 : MODÈLE EMBRYONNAIRE DES PROCESSUS À L'ŒUVRE DANS LA TÊTE DES MALADES (À GAUCHE) ET RÉSULTATS DES ANALYSES EN COMPOSANTE PRINCIPALE (À DROITE).....	216
FIGURE 88 : ATTITUDE FATALISTE DANS LE MODÈLE ÉPROUVÉ.....	218
FIGURE 89 : ATTITUDE ALLÉGEANTE DANS LE MODÈLE ÉPROUVÉ.....	220
FIGURE 90 : ATTITUDE PRÉFÉRENTE DANS LE MODÈLE ÉPROUVÉ.....	221
FIGURE 91 : ATTITUDE RÉFLEXIVE DANS LE MODÈLE ÉPROUVÉ.....	223
FIGURE 92 : ATTITUDE COMBATTANTE DANS LE MODÈLE ÉPROUVÉ	225
FIGURE 93 : LES TROIS COMPORTEMENTS AU MITAN DE SA VIE, VIS-À-VIS DE LA SANTÉ, DU MODÈLE DE B. VICHERAT (ILLUSTRATION (VICHERAT-STOFFEL, 2017)	228
FIGURE 94 : APPORT DE NOS TRAVAUX ÉLARGISSANT LE MODÈLE DE VICHERAT	229
FIGURE 95 : MODÈLE DES PRATIQUES RÉFLEXIVES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE MONCORPS, 2023 (ILLUSTRATION (MONCORPS, 2023).....	230
FIGURE 96 : TROIS MODÈLES DE PROCESSUS RÉFLEXIFS ISSUS DES TRAVAUX DU CoReS.....	232

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : DIX ARTICLES EN FRANÇAIS ET LEURS AUTEURS LES PLUS CITÉS EXTRAITS DE PUBLISH OR PERISH AU H-INDEX LE PLUS ÉLEVÉ SONT :.....	56
TABLEAU 2 : RÉSUMÉ DES ARTICLES LES PLUS CITÉS EN ANGLAIS	65
TABLEAU 3 : COMPARAISON DES CONTENUS NOTÉS DANS LES 10 ARTICLES LES PLUS CITÉS EN FRANÇAIS ET EN ANGLAIS	72
TABLEAU 4 : LITTÉRATURE HEURISTIQUE PERSONNELLE ET GRISE DE RECHERCHE HORS OUTILS SYSTÉMATIQUE.....	74
TABLEAU 5 : TYPES DE BÉNÉFICES À TIRER DES APPROCHES EXPÉRIENTIELLES POUR LA SANTÉ (JOUET ET AL., 2025)	87
TABLEAU 6 : COMPLÉMENTARITÉ DES ANALYSES DES VERBATIMS EFFECTUÉES DANS LA PARTIE 3	115
TABLEAU 7 : EXEMPLE DE CODAGE D'UNE ASSERTION À L'AIDE D'UNE ÉCHELLE DE LIKERT À 5 ÉCHELONS	117
TABLEAU 8 : RÉCAPITULATIF DES JUSTIFICATIONS DES MÉTHODES EMPLOYÉES	127
TABLEAU 9 : RÉPONSES AUX QUESTIONS AJOUTÉES.....	142
TABLEAU 10 : CLASSIFICATIONS RELIÉES À L'IDÉE DE « POSITIONNEMENTS » DES PERSONNES MALADES PAR LES MÉDECINS	146
TABLEAU 11 : PREMIÈRES SÉLECTIONS DE VERBATIM ILLUSTRANT DES POSITIONNEMENTS VIS-À-VIS DU TRAITEMENT	147
TABLEAU 12 : CODAGE EN LIKERT 7 ÉCHELONS DES 20 CATÉGORIES (EXEMPLE DES 10 PREMIÈRES LIGNES)	174
TABLEAU 13 : DIX PREMIÈRES DÉCLARATIONS SUR L'ATTITUDE D'ALLÉGEANCE.....	175
TABLEAU 14 : NOUVELLES AFFIRMATIONS POUR CERNER L'ALLÉGEANCE.....	176
TABLEAU 15 : NOUVELLES ALLÉGATIONS POUR CERNER LA PRÉFÉRENCE	176
TABLEAU 16 : DIX ASSERTIONS POUR CERNER L'ATTITUDE DE FATALISME.....	177
TABLEAU 17 : ONZE ASSERTIONS POUR CERNER LA RÉFLEXIVITÉ-AGENTIVITÉ.....	178
TABLEAU 18 : TREIZE AFFIRMATIONS POUR CERNER LA COMBATIVITÉ	179
TABLEAU 19 : DOUZE TYPES DE DIÈTE, RÉGIME OU MODE ALIMENTAIRE	181
TABLEAU 20 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LE GENRE ET LES MOYENNES (M) DE CINQ ATTITUDES	189
TABLEAU 21 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES TYPES DE CANCERS ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES	190
TABLEAU 22 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES STADES DU CANCER ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES.....	191
TABLEAU 23 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES RISQUES CONCERNANT LES MAC ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES.....	192

TABLEAU 24 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES CROYANCES CONCERNANT LES MAC ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES ..	193
TABLEAU 25 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES SUJETS DE RECHERCHES ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES	194
TABLEAU 26: TEST DE KRUSKAL-WALLIS, AUSSI APPELÉ ANOVA UNIDIRECTIONNELLE, ENTRE LES SOURCES D'INFORMATION ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES	196
TABLEAU 27 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LE PLURALISME MÉDICAL ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES	197
TABLEAU 28 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES CONNAISSANCES DES MAC ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES.....	198
TABLEAU 29 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LES BESOINS EXPRIMÉS ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES	199
TABLEAU 30 : TEST DE KRUSKAL-WALLIS ENTRE LE RECOURS À L'AUTOMÉDICATION ET LES MOYENNES (M) DES ATTITUDES.....	200
TABLEAU 31 : RÉCAPITULATIF DU POIDS DES FACTEURS JOUANT SUR LES ATTITUDES	201
TABLEAU 32 : SYNTHÈSE DES RELATIONS ENTRE FACTEURS PAR χ^2 ET LA VALEUR P (KRUSKAL-WALLIS)	214
TABLEAU 33 : TABLEAU DES TROIS POINTS DE VUE SUR LA COMBATIVITÉ	227
TABLEAU 34 : CORRESPONDANCES ENTRE CODAGE DES THÉORIES ANCRÉE CLASSIQUE ET INFORMÉE.....	234
TABLEAU 35 : RELATIONS ENTRE ATTITUDES ET PROCESSUS D'APPRENTISSAGES	234

BIBLIOGRAPHIE

- 500 articles en Français sur Mac ET Cancer. (2025, septembre 11). <https://doi.org/10.34847/nkl.4ce056ql>
- Abdou Oumarou, M. (2022). *Prise en considération de la réflexivité des personnes atteintes de diabète dans le cadre de l'éducation du patient*. Université de Lille.
- Adams, J., Andrews, G., & Barnes, J. (2017). *Traditional, Complementary and Integrative Medicine : An International Reader*. Bloomsbury Publishing.
- Algammal, A. (2022). The global burden of cancer attributable to risk factors, 2010–19 : A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 400, 563-591.
- Alkire, S. (2007). Measuring Agency : Issues and Possibilities. *Indian Journal of Human Development*, 1(1), 169-175. <https://doi.org/10.1177/0973703020070110>
- Alsop, R., & Heinsohn, N. (2005). *Measuring Empowerment in Practice : Structuring Analysis and Framing Indicators* (SSRN Scholarly Paper No. 665062). Social Science Research Network. <https://papers.ssrn.com/abstract=665062>
- American Cancer Society (Éd.). (2008). *American Cancer Society's Guide to complementary and alternative cancer methods* (p 416-419, Vol. 3). American Cancer Society.
- Andras, Z. (1985). La maladie et ses causes. *L'Ethnographie*, 2, 13-44.
- Antonovsky, A. (1991). *Health, stress, and coping* (1. ed., 6. print). Jossey-Bass Publ.
- Argyris, C., & Schön, D. A. (1974). *Theory in practice : Increasing professional effectiveness* (1st ed). Jossey-Bass Publishers.

- Augé, M. (Éd.). (1986). *Le sens du mal : Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (Réimpr. 1986). Éd. des Archives Contemporaines.
- Augoustinos, M., Walker, I., & Donaghue, N. (2014). *Social cognition : An integrated introduction* (3rd ed). Sage.
- Bagot, J.-L., Theunissen, I., Mouysset, J.-L., Wagner, J.-P., Magné, N., & Toledano, A. (2021). La santé intégrative : Définition et exemples de mises en œuvre en oncologie en France. *La Revue d'Homéopathie*, 12(4), 215-221. <https://doi.org/10.1016/j.revhom.2021.10.015>
- Bandura, A. (2012). *Self-efficacy : The exercise of control* (12. print). Freeman.
- Bandura, A. (2018). Toward a Psychology of Human Agency : Pathways and Reflections. *Perspectives on Psychological Science: A Journal of the Association for Psychological Science*, 13(2), 130-136. <https://doi.org/10.1177/1745691617699280>
- Bandura, A., & Locke, E. A. (2003). Negative self-efficacy and goal effects revisited. *Journal of Applied Psychology*, 88(1), 87-99. <https://doi.org/10.1037/0021-9010.88.1.87>
- Batel, S. (2012). Re-presenting (and) cognitive polyphasia. *Papers on Social Representations*, 21, 10.1-10.15.
- Béatrice, V. (2016). Apprendre à gérer sa santé. *EDUCATION PERMANENTE*, (207), 49-56.
- Becker, M. H. (1974). The Health Belief Model and Sick Role Behavior*. *Health Education Monographs*. (Sage CA: Los Angeles, CA). <https://doi.org/10.1177/109019817400200407>
- Benoist, J. (1987). L'Ethnographie, 1985, 96-87, n° spéc. s. dir. A. Zempleni : Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture. *Homme*, 27(103), 141-142. https://www.persee.fr/doc/hom_0439-4216_1987_num_27_103_368869
- Bernard, M.-C. (2014). La « présentation de soi » : Cadre pour aborder l'analyse de récits de vie. *¿Interrogations?* https://www.academia.edu/18865805/La_pr%C3%A9sentation_de_soi_cadre_pour_aborder_l_analyse_de_r%C3%A9cits_de_vie
- Bibring, G. L., & Kahana, R. J. (1969). *Lectures in Medical Psychology : An Introduction to the Care of Patients*. International Universities Press.
- Bigot, G. (2024). Professeur David Khayat : « la cellule cancéreuse ne s'arrêtera jamais » ... *Sud Radio*. <https://www.sudradio.fr/bercoff-dans-tous-ses-etats/professeur-david-khayat-la-cellule-cancereuse-ne-sarretera-jamais>
- Bilhaut_Année-Gaël. (2007, novembre 3). *Les mots du corps : Une ethnographie des émotions des soignants en cancérologie*. ethnographiques.org. <https://www.ethnographiques.org/2007/Bilhaut>

- Bosacki, C., Vallard, A., Gras, M., Daguenet, E., Morisson, S., Méry, B., Jmour, O., Guy, J.-B., & Magné, N. (2019). Les médecines alternatives complémentaires en oncologie. *Bulletin du Cancer*, 106. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2019.02.011>
- Bretonnière, S., Festa, A., Bataille, P., & Zelek, L. (2017). Apprivoiser et dépasser l'injonction de réforme alimentaire en situation de cancer (France). How cancer patients adopt and remodel medical recommendations in nutritional health (France). *Anthropology of food*, (12), Article 12. <https://doi.org/10.4000/aof.8230>
- Brissonnet, J. (2009). *Les médecines non conventionnelles ou Les raisons d'une croyance*. Éd. Book-e-book.
- Broom, A., & Tovey, P. (2007). Therapeutic pluralism? Evidence, power and legitimacy in UK cancer services. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 551-569. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01002.x>
- Bujold, M. (2011). *Le patient intégrateur : Analyse de l'articulation d'une pluralité de voix*. Université Laval (Quebec).
- Buschini, F., & Lorenzi-Cioldi, F. (2013). Représentations sociales. In In, L. Bègue, & O. Desrichard (Eds.) (Éds.), *Traité de psychologie sociale. La science des interactions humaines* (p. 393-415). DeBoeck Supérieur. <https://hal.science/hal-04301094>
- Cancer and Complementary Health Approaches: What You Need To Know*. (2021). NCCIH. <https://www.nccih.nih.gov/health/cancer-and-complementary-health-approaches-what-you-need-to-know>
- Canguilhem, G. (2013). *Le normal et le pathologique* (12e édition). PUF.
- Carré, P. (2004). Bandura : Une psychologie pour le XXIe siècle ? *Savoirs*, (5), 9-50. <https://doi.org/10.3917/savo.hs01.0009>
- Carré, P. (2020a). *L'apprenance : Un nouveau rapport au savoir*. Dunod.
- Carré, P. (2020b). *Pourquoi et comment les adultes apprennent. De la formation à l'apprenance*. <https://doi.org/10.3917/dunod.carre.2020.01>
- Čavojová, V., Kaššaiová, Z., Šrol, J., & Ballová Mikušková, E. (2024). Thinking magically or thinking scientifically : Cognitive and belief predictors of complementary and alternative medicine use in women with and without cancer diagnosis. *Current Psychology*, 43(9), 7667-7678. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04911-8>
- Chabot, P. (2024). *Un sens à la vie : Enquête philosophique sur l'essentiel*. Presses universitaires de France (PUF).

- Chaliès, S. (2013). Tardif, M., Borges, C. et Malo, A. (2012). Le virage réflexif en éducation : Où en sommes-nous 30 ans après Schön ? Bruxelles, Belgique : De Boeck. *Revue des sciences de l'éducation*, 39(1), 251-252. <https://doi.org/10.7202/1024557ar>
- Charhon, H., & Michel, A. (2020). *Attitudes et perceptions des médecins généralistes face à la demande croissante des patients pour l'utilisation des médecines alternatives et complémentaires*. 111. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02952362>
- Charles, C., Bendrihen, N., Dauchy, S., & Bungener, C. (2013). Le « travail de la maladie » : Déclinaison du concept dans la souffrance psychologique associée aux transformations corporelles. *Psycho-Oncologie*, 7. <https://doi.org/10.1007/s11839-013-0430-6>
- Charlot, A., Conrad, O., & Zoll, J. (2020). Le régime cétogène : Une stratégie alimentaire efficace en complément des traitements contre le cancer ? *Biologie Aujourd'hui*, 214, 115-123. <https://doi.org/10.1051/jbio/2020014>
- Chase, S., & Brunner, E. de S. (1978). *The proper study of mankind* (Rev. ed). Greenwood Press.
- Chaubet, P., Kaddouri, M., & Fischer, S. (2019). La réflexivité : Entre l'expérience déstabilisante et le changement? *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 21(1), 1. <https://doi.org/10.7202/1061714ar>
- Chauvin, J.-P. (2012). *Quand la maladie nous enseigne : Médecine des actes* (2e éd). J. Lyon.
- Churchill, G. A. (1979). A Paradigm for Developing Better Measures of Marketing Constructs. *Journal of Marketing Research*, 16(1), 64. <https://doi.org/10.2307/3150876>
- Coisnon, G., Truong, C., Pinsault, N., Monvoisin, R., Girard, P., & Druart, L. (2025). « Se poser, trier, et garder sa boussole ». Vécu d'une consultation d'éducation en santé sur les thérapies complémentaires. *Bulletin du Cancer*. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2025.06.012>
- Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J., Bonnin, J., Chassignol, L., Chollet, A., Chvetzoff, G., D'Hérouville, D., Drouart, M., Gaillet, H., Ganem, G., Krakowski, I., Morigault, M.-O., Nallet, G., Rolland, J., & Suc, A. (2008). À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *Oncologie*, 10, 574-579. <https://doi.org/10.1007/s10269-008-0958-4>
- Colombat, P., Antoun, S., Aubry, R., Banterla-Dadon, I., Barruel, F., Bonel, J. M., Bonnin, J.-C., Chassignol, L., Chollet, A., Chvetzoff, G., d'Hérouville, D., Drouart, M., Gaillet, H., Ganem, G., Krakowski, I., Morigault, M.-O., Nallet, G., Rolland, J., & Suc, A. (2009). A propos de la mise en place des soins de support en

- cancérologie : Pistes de réflexions et propositions. *InfoKara*, 24(2), 61-67.
<https://doi.org/10.3917/inka.092.0061>
- Colombet, I., Montheil, V., Durand, J.-P., Gillaizeau, F., Niarra, R., Jaeger, C., Alexandre, J., Goldwasser, F., & Vinant, P. (2012). Effect of integrated palliative care on the quality of end-of-life care : Retrospective analysis of 521 cancer patients. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2(3), 239-247.
<https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2011-000157>
- CoReS. (2025). Blog CoReS. *Coopérations Réflexives en Santé - (CoReS)*. <https://cores.hypotheses.org/>
- Cousson-Gélie, F. (2019). Comment faire face au cancer ? Les dernières avancées dans le domaine de l'adaptation au cancer et les modèles cognitifs qui les sous-tendent. *Revue de neuropsychologie*, 11(4), 289-293.
<https://doi.org/10.1684/nrp.2019.0525>
- Cowan, J. (2006). *On Becoming an Innovative University Teacher : Reflection in Action*. Society for Research into Higher education & Open University Press.
- Csikszentmihalyi, M., & Csikszentmihalyi, I. (1977). *Beyond boredom and anxiety* (1. ed., [Nachdr.]). Jossey-Bass Publ.
- Da Rocha, G., Roos, Pauline, & Shaha, Maya. (2014). Le sentiment de finitude de vie et les stratégies de coping face à l'annonce d'un cancer. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 29, n° 2, pp.49-53.
https://login.ezproxy.vinci.be/login?url=http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=INKA_142_0049
- Dahel. (2021). Alimentation, cancer et prévention. *Jam*, Vol XXIX(N°2).
<https://www.asjp.cerist.dz/en/downArticle/506/29/2/232627>
- Dann, H.-D., Groeben, & Scheele. (1982). *Subjektive Theorien : Irrweg oder Forschungsprogramm ? Zwischenbilanz e. Kognitiven Konstrukts*.
- De la souillure : Essai sur les notions de pollution et de tabou*. (2022). Éditions la Découverte.
- de-Graft Aikins, A. (2005). Healer shopping in Africa : New evidence from rural-urban qualitative study of Ghanaian diabetes experiences. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 331(7519), 737.
<https://doi.org/10.1136/bmj.331.7519.737>
- Dewey, J. (1997). *How we think* (1. publ., unabridged republ). Dover Publications, Inc.

- DGS. (2023, mars 5). *Les pratiques de soins non conventionnelles*. Ministère de la Santé et de la Prévention.
<https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>
- DGS. (2024). *Les pratiques de soins non conventionnelles*. Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-securite-et-pertinence-des-soins/securite-des-prises-en-charge/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles>
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation : Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38.
<https://doi.org/10.1007/BF02090456>
- Dilhuydy, J.-M. (2003). L'attrait pour les médecines complémentaires et alternatives en cancérologie : Une réalité que les médecins ne peuvent ni ignorer, ni réfuter. *Bulletin du Cancer*, 90(7), 623-628.
https://www.jle.com/fr/revues/bdc/e-docs/lattrait_pour_les_medecines_complementaires_et_alternatives_en_cancerologie_une_realite_que_les_medecins_ne_peuvent_ni_ign_260462/article.phtml?tab=texte
- Duboc, A. (2012). Une approche holiste et une typologie de la protection féminine pour promouvoir la santé des femmes atteintes d'un cancer du sein. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 27-44.
<https://doi.org/10.3917/rsi.110.0027>
- Duveen, G., & de Rosa, A. (1992). Social Representations and the Genesis of Social Knowledge. *Ongoing Production on Social Representations*, 1, 94-108.
- Efremova, I., Maslennikov, R., Poluektova, E., Vasilieva, E., Zharikov, Y., Suslov, A., Letyagina, Y., Kozlov, E., Levshina, A., & Ivashkin, V. (2023). Epidemiology of small intestinal bacterial overgrowth. *World Journal of Gastroenterology*, 29(22), 3400-3421. <https://doi.org/10.3748/wjg.v29.i22.3400>
- Eisenberg, D. M., Kessler, R. C., Foster, C., Norlock, F. E., Calkins, D. R., & Delbanco, T. L. (1993). Unconventional Medicine in the United States – Prevalence, Costs, and Patterns of Use. *New England Journal of Medicine*, 328(4), 246-252. <https://doi.org/10.1056/NEJM199301283280406>
- Eysenck, H. J. (1994). Cancer, personality and stress : Prediction and prevention. *Advances in Behaviour Research and Therapy*, 16(3), 167-215. [https://doi.org/10.1016/0146-6402\(94\)00001-8](https://doi.org/10.1016/0146-6402(94)00001-8)
- Farmer, P. (2010). *Pathologies of power : Health, human rights, and the new war on the poor* (Nachdr.). University of California Press.

- Fassin, D. (1996). *L'espace politique de la santé : Essai de généalogie* (1re éd). Presses universitaires de France.
- Fayn, M.-G. (2019). *L'EMPOWERMENT DES PATIENTS : DE L'EMPOWERMENT INDIVIDUEL A L'EMPOWERMENT COLLECTIF*. Université de Tours.
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 2. Modèles et théories en psychologie de la santé. In *Les bases de la psychologie de la santé* (p. 39-68). Dunod.
<https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0039>
- Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, attitude, intention, and behavior : An introduction to theory and research*. Addison-Wesley Pub. Co.
- Flick, U., Moscovici, S., Créau, A., & Vézina, S. (1993a). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : Théories subjectives et représentations sociales*. l'Harmattan.
- Flick, U., Moscovici, S., Créau, A., & Vézina, S. (1993b). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : Théories subjectives et représentations sociales*. l'Harmattan.
- François, L., Gautier, L., Lagrange, S., McSween-Cadieux, E., & Seppey, M. (2018). *La Réflexivité en santé mondiale : Leçons apprises d'un atelier réflexif organisé à l'Université de Montréal*.
<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.20793.01121>
- François, L., Gautier, L., Lagrange, S., & Sween-Cadieux, E. M. (2018). *La pratique réflexive en santé mondiale : Expériences et leçons apprises de jeunes chercheur.e.s et intervenant.e.s*.
- Fruteau de Laclos, & Grellard. (2017). (PDF) La croyance – y croire ou pas ? *ResearchGate*.
<https://doi.org/10.4000/socio-anthropologie.3079>
- Gardner & Likert. (1938). *Public opinion and the individual : A psychological study of student attitudes on public questions, with a retest five years later*. New York : Harper.
- Garnier, C., & Marchand, C. (2012). Portfolio en Institut de formation en soins infirmiers : Mythe ou réalité. *Recherche en soins infirmiers*, 110(3), 98-112. <https://doi.org/10.3917/rsi.110.0098>
- Gautier, N. (2020). *Les effets du sens de la cohérence sur la santé : Une revue systématique de la littérature*. 80.
<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03390364>
- Gervais, M.-C. (1997). *Social representations of nature : The case of the « Braer » oil spill in Shetland* [Phd, London School of Economics and Political Science]. <https://etheses.lse.ac.uk/69/>
- Gilles, P. (2021). *Quelle prise en charge future des médecines complémentaires et alternatives dans le cancer?*

- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2012). *La découverte de la théorie ancrée : Stratégies pour la recherche qualitative*. Armand Colin.
- Godin, G. (2002). Le changement des comportements de santé. *Traité De Psychologie De La Santé*, 375-388.
- Goffman, E. (avec Goffman). (2021). *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.
- Gouwy, S. (2024). *Perceptions soignantes de la réflexivité des personnes atteintes de pathologies chroniques. Focus sur la prise en charge hospitalière* [These de doctorat, Université de Lille (2022-....)].
<https://theses.fr/2024ULILH009>
- Greacen, T., Las Vergnas, O., & Nguyễn, T.-T. (2010). La Cité de la santé, une expérience d'empowerment. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 2010(58-59), 175-187. <https://hal.science/hal-00645115>
- Gross, O. (2017). *L'engagement des patients au service du système de santé*. Doin.
<https://doi.org/10.3917/jle.gross.2017.01>
- Gueullette, J.-M. (2011). Guérir : Un désir, un rêve ; une fonction sociale, entre compétence et charisme ; un don gratuit ou un devoir moral. *Revue d'éthique et de théologie morale*, 266(HS), 9-32.
<https://doi.org/10.3917/retm.266.0009>
- Guével, M.-R., & Pommier, J. (2012). Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : Enjeux et illustration. *Santé Publique*, 24(1), 23-38. <https://doi.org/10.3917/spub.121.0023>
- Guillaud, A. (2017). *Doit-on intégrer les `` médecines alternatives '' dans les systèmes de santé ? Éléments d'analyse générale, cas de la recherche clinique*.
- Gusenbauer, M., & Haddaway, N. R. (2020). Which academic search systems are suitable for systematic reviews or meta-analyses? Evaluating retrieval qualities of Google Scholar, PubMed, and 26 other resources. *Research Synthesis Methods*, 11(2), 181-217. <https://doi.org/10.1002/jrsm.1378>
- Halloy, A., Simon, E., & Hejoaka, F. (2023). Defining patient's experiential knowledge : Who, what and how patients know. A narrative critical review. *Sociology of Health & Illness*, 45(2), 405-422.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13588>
- Hamon-Valanchon, H. (2010). *Femmes et cancer : Récits de maladie*. Editions L'Harmattan.
- Haute autorité de santé (HAS), rapport d'activité. (2011). <https://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/haute-autorite-de-sante-has-rapport-dactivite-2011-et-sa-synthese-juillet-2012/>

- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale* ([Réimpr.]). Ed. de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Herzlich, C. (2019). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. De Gruyter Mouton.
<https://doi.org/10.1515/9783111561554>
- Heutte. (2007). *Flow et santé émotionnelle : Comprendre, faire comprendre, être compris... C'est jubilatoire. (Heutte, 2007)—Bloc notes de Jean Heutte : Sérendipité, phronèsis et ataraxie sont les trois mamelles qui nourrissent l'Épicurien de la connaissance ;-)*. <http://jean.heutte.free.fr/spip.php?article84>
- Heutte, J. (2024). *Dark Side of Flow et activités physiques : Perspectives ouvertes par les neurosciences* (p. 377). Dunod. <https://shs.hal.science/halshs-04632834>
- Hostein, G. (2022). *La place du patient dans la professionnalisation des infirmiers en psychiatrie et santé mentale* [Phdthesis, Université de Nanterre - Paris X]. <https://theses.hal.science/tel-04097516>
- Husson, F., Lê, S., & Pagès, J. (2016). *Analyse de données avec R* (2e éd. revue et augmentée). Presses universitaires de Rennes.
- Institut National Du cancer. (2021). *Qu'est-ce qu'un cancer ?* <https://www.cancer.fr/toute-l-information-sur-les-cancers/comprendre-les-cancers/qu-est-ce-qu-un-cancer>
- Institut National Du Cancer. (2024). *Statistiques et chiffres sur les cancers*. <https://www.cancer.fr/professionnels-de-sante/statistiques-et-chiffres-sur-les-cancers>
- International Agency for research on cancer. (2023). *Cancer Topics*. <https://www.iarc.who.int/cancer-topics>
- Janssen, T. (2008a). *La maladie a-t-elle un sens ? Enquête au-delà des croyances*. Fayard.
- Janssen, T. (2008b). *La maladie a-t-elle un sens ? Enquête au-delà des croyances*. Fayard.
- Jégou, N. (2018). *Analyse en Composantes Principales*. https://perso.univ-rennes2.fr/system/files/users/jegou_n/acp-cours.pdf
- Jodelet, D. (1984). *Représentations sociales : Phénomènes, concept et théorie* (p. 357-378).
- Jodelet, D. (2006). Culture et pratiques de santé. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1(1), 219-239.
<https://doi.org/10.3917/nrp.001.0219>
- Jouet, E., Flora, L. G., & Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation/Analyses : Revue internationale de sciences humaines et sociales*, 2010(58-59), olivier_lv. <https://hal.science/hal-00645113>

- Jouet, E., Troisoeufs, A., & Las Vergnas, O. (2023). Les savoirs expérientiels en santé mentale : Entre monnaie d'échanges et objets frontières. *Le partenaire, Dossier : La pair-aidance au coeur du rétablissement : Ici, ailleurs et autrement*, 28(1), 22-35. <https://hal.science/hal-04084772>
- Jouet, E., Vergnas, O. L., & Vinçon-Leite, A. (2025). Des savoirs expérientiels des personnes concernées aux approches expérientielles : Spécificités en santé mentale et psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 101(6), 383-392. <https://doi.org/10.1684/ipe.2025.2897>
- Jouquan, J., Romanus, C., Vierset, V., Jaffrelot, M., & Parent, F. (2013). Chapitre 1. Promouvoir les pédagogies actives comme soutien à la pratique réflexive et à l'apprentissage en profondeur. In *Penser la formation des professionnels de la santé* (p. 245-283). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.paren.2013.01.0245>
- Jovchelovitch, S. (1999). Social representations of health and illness : The case of the Chinese community in England. *Journal of Community & Applied Social Psychology*. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1298\(199907/08\)9:4%253C247::AID-CASP500%253E3.0.CO;2-E](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1298(199907/08)9:4%253C247::AID-CASP500%253E3.0.CO;2-E)
- Kahneman, D. (2012). Two Systems in the Mind. *Bulletin of the American Academy of Arts and Sciences*, 65(2), 55-59. <https://www.jstor.org/stable/23208056>
- Kalampalikis, N. (2019). *Serge Moscovici : Psychologie des représentations sociales (Textes rares et inédits)*. <https://doi.org/10.17184/eac.9782813003300>
- Keene, M. R., Heslop, I. M., Sabesan, S. S., & Glass, B. D. (2019). Complementary and alternative medicine use in cancer : A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 35, 33-47. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2019.01.004>
- Khayat, D., & Hutter-Lardeau, N. (2021). *Prévenir et soigner le cancer pour les Nuls, grand format*. Pour les nuls.
- Khayat, D., Hutter-Lardeau, N., & Zuili, L. (2014). *Prévenir le cancer, ça dépend aussi de vous*. Odile Jacob.
- Kleinman, A. (1981). *Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*.
- Kleinman, A. (2023). Patients and Healers in the Context of Culture : An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry. In *Patients and Healers in the Context of Culture*. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520340848>

- Kleinman, A., Eisenberg, L., & Good, B. (1978). Culture, Illness, and Care : Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-Cultural Research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251-258. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
- Knecht, K., Kinder, D., & Stockert, A. (2020). Biologically-Based Complementary and Alternative Medicine (CAM) Use in Cancer Patients : The Good, the Bad, the Misunderstood. *Frontiers in Nutrition*, 6, 196. <https://doi.org/10.3389/fnut.2019.00196>
- Kolb, D. (2021, juillet 15). *Qu'Est-Ce Que La Théorie De L'Apprentissage Expérientiel De Kolb? - I.* <https://isost.org/fr/quest-ce-que-la-th%C3%A9orie-de-l'apprentissage-exp%C3%A9rientiel-de-kolb/>
- Kolb, D. A. (2015). *Experiential learning : Experience as the source of learning and development* (Second edition). Pearson Education, Inc.
- Lannoye, P. A. A. J. G. (1997). *Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles—Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs | A4-0075/1997 | Parlement européen.* https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/A-4-1997-0075_FR.html
- Laplatine, F. (1992). *Anthropologie de la maladie : Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine.* Payot.
- Lapôtre-Ledoux, B. (2023). *INCIDENCE DES PRINCIPAUX CANCERS EN FRANCE MÉTROPOLITAINE EN 2023 ET TENDANCES DEPUIS 1990 / MAIN CANCERS INCIDENCE IN METROPOLITAN FRANCE IN 2023 AND TRENDS SINCE 1990.*
- Las Vergnas. (2024a). Chapitre 33. Recherches scientifiques sur la formation des adultes. In *Traité des sciences et des techniques de la Formation: 5è éditio* (p. 699-713). Dunod. <https://www.cairn.info/traite-des-sciences-et-des-techniques-de-la-formation--9782100821457-p-699.htm>
- Las Vergnas. (2025). «Avancée des travaux de définition des apprenances thématiques et des spectres d'apprenance. <https://cores.hypotheses.org/wp-admin/post.php?action=edit&classic-editor&post=2264>
- Las Vergnas, O. (2016). Les variations séculaires : Une étude de cas pour dépasser l'opposition entre recherche quantitative et qualitative. In *A la recherche des variations des étoiles fixes. 2000 ans de catalogues et d'estimations d'éclats : Un exemple de mélange de données qualitatives et quantitatives traitées par l'analyse des correspondances* (p. pp 15-26). Edition des archives contemporaines. <https://hal.science/hal-01421425>

- Las Vergnas, O. (2024b). *Explorer les pratiques réflexives liées aux troubles de santé et leur prise en considération dans le système de santé* Evolution de l'équipe informelle CoReS. <https://hal.science/hal-04484097>
- Las Vergnas, O. (2024c). *Explorer les pratiques réflexives liées aux troubles de santé et leur prise en considération dans le système de santé* Evolution de l'équipe informelle CoReS. <https://hal.science/hal-04484097>
- Las Vergnas, O. (2024d). *Explorer les pratiques réflexives liées aux troubles de santé et leur prise en considération dans le système de santé* Evolution de l'équipe informelle CoReS. <https://hal.science/hal-04484097>
- Las Vergnas, O., Moncorps, F., Jouet, E., Troisoëufs, A., Abdou Oumarou, M., Hostein, G., Gouwy, S., Ricono, P., Fornasieri, I., Vicherat, B., Renet, S., & Messaadi, N. (2023). Entre engagements des personnes vivant avec des maladies chroniques et prise en considération de leur réflexivité (Symposium long). In *Colloque Engagement dans la recherche, recherches engagées, recherches sur l'engagement : Que nous disent les sciences de l'éducation et de la formation ?* <https://hal.science/hal-04444339>
- Las Vergnas, Olivier, O., & Jouet, Emmanuelle. (2025). *Coopérations Réflexives en Santé – (CoReS). Définition de la réflexivité.* <https://cores.hypotheses.org/>
- Las-Vergnas, O., Jouet, E., & Noel-Hureaux, E. (2014). *Nouvelles coopérations réflexives en santé.*
- Lebrun, F. (1995). *Se soigner autrefois : Médecins, saints et sorciers aux XVIIe et XVIIIe siècles* (2e éd). Ed. du Seuil.
- Legendre, R. (2005). *Dictionnaire actuel de l'éducation* (3e éd). Guérin.
- Leijssen, M. (2010). Les dimensions personnelles de la recherche de sens. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 11(1), 46-53. <https://doi.org/10.3917/acp.011.0046>
- Lévi-Strauss, C. (2010). *Anthropologie structurale*. Pocket.
- Lewin, K. (1975). *Field theory in social science : Selected theoretical papers*. Greenwood Pr.
- Ligue contre le cancer. (2022). *Facteurs environnementaux et cancer.* <https://www.liguecancer.ch/a-propos-du-cancer/prevention/facteurs-environnementaux-et-cancer>
- Ligue nationale contre le cancer. (2020). *Face aux cancers l'épreuve du parcours de soins.* Mon Réseau Cancer. <https://monreseaucancer.org/ressources/article/observatoire-societal-des-cancers-face-aux-cancers-lepreuve-du-parcours-de-soi>
- Linck, T., & Nicoli, C. (2021). *Le vécu et la perception des médecins généralistes concernant l'utilisation des médecines alternatives et complémentaires dans la prise en charge des douleurs chroniques.* 110. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03252533>

- Loughran, J. J. (2006). *Developing a pedagogy of teacher education : Understanding teaching and learning about teaching*. Routledge.
- Lucchi-Angellier, É., & Matalon, A. (2006). *Apprivoiser le crabe : Un médecin et une malade face au cancer*. Phébus.
- Luo, Q., & Smith, D. P. (2025). Global cancer burden : Progress, projections, and challenges. *The Lancet*, 0(0). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)01570-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)01570-3)
- Manheimer. (2011). Development and classification of an operational definition of complementary and alternative medicine for the Cochrane collaboration. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 17(2). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21717826/>
- Marchand, P., & Ratinaud, P. (s. d.). *L'analyse de similitude appliquée aux corpus textuels : Les primaires socialistes pour l'élection présidentielle française (septembre-octobre 2011)*.
- Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., & Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie : Enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du Cancer*, 97(5), 577-587. <https://doi.org/10.1684/bdc.2010.1036>
- Marková, I. (2008). The Epistemological Significance of the Theory of Social Representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 38(4), 461-487. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.2008.00382.x>
- Marx, E., & Reich, M. (2009). Croyances, idées reçues et représentations de la maladie cancéreuse. *Psycho-Oncologie*, 3(3), 129-130. <https://doi.org/10.1007/s11839-009-0149-6>
- Masson, E. (2021). *La santé intégrative : Définition et exemples de mises en œuvre en oncologie en France*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/1486040/la-sante-integrative-definition-et-exemples-de-mis>
- Mazzocco, K., Masiero, M., Carriero, M. C., & Pravettoni, G. (2019). The role of emotions in cancer patients' decision-making. *ecancermedicalscience*, 13, 914. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.914>
- Messadi. (2021). *ETP dynamique apprentissage*. ResearchGate. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.11388.67200>
- Micke, O., Bruns, F., Glatzel, M., Schönekaes, K., Micke, P., Mücke, R., & Büntzel, J. (2009). Predictive factors for the use of complementary and alternative medicine (CAM) in radiation oncology. *European Journal of Integrative Medicine*, 1(1), 19-25. <https://doi.org/10.1016/j.eujim.2009.02.001>
- Mizrachi, N., Shuval, J. T., & Gross, S. (2005). Boundary at work : Alternative medicine in biomedical settings. *Sociology of Health & Illness*, 27(1), 20-43. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00430.x>

- Molac, Paul. (2020). *Question écrite n° 27585 Assemblée nationale*. <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/questions/QANR5L15QE27585>
- Moncorps, F. (2023). *Pratiques réflexives des personnes vivant avec une maladie chronique : Étude compréhensive mobilisant une méthodologie mixte* [Phdthesis, Université de Nanterre - Paris X]. <https://theses.hal.science/tel-04539858>
- Monnais, L. (2017). Médecines alternatives, du continent nord-américain à l'Asie orientale—Entre exclusion réitérée et pluralisme incorporé. *médecine/sciences*, 33(2), Article 2. <https://doi.org/10.1051/medsci/20173302014>
- Moscovici. (1992). La nouvelle pensée magique. *Bulletin de Psychologie*, 45, 301-324.
- Moscovici, S. (2004). *La psychanalyse, son image et son public* (3. éd). Presses Univ. de France.
- Moscovici, S. (2014). *Psychologie sociale* (Nouvelle éd.). PUF.
- Moutot, D. (2022). *À fleur de pet : Le premier livre sur le SIBO, la maladie des hyperballonnés qui ont le microbiote à l'envers*. J'ai lu.
- Mukherjee, S., & Kaldy, P. (2016). *L'empereur de toutes les maladies : Une biographie du cancer*. Flammarion.
- Murat-Ringot, A., Preau, M., & Piriou, V. (2021). Médecines alternatives complémentaires en cancérologie et essais randomisés. *Bulletin du Cancer*, 108(1), 102-116. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2020.08.013>
- Nayeri, N. D., Bakhshi, F., Khosravi, A., & Najafi, Z. (2020). The Effect of Complementary and Alternative Medicines on Quality of Life in Patients with Breast Cancer : A Systematic Review. *Indian Journal of Palliative Care*, 26(1), 95-104. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_19
- NCCIH. (2024a). NCCIH. <https://www.nccih.nih.gov/>
- NCCIH. (2024b). NCCIH. <https://www.nccih.nih.gov/>
- Nendaz, M., Charlin, B., Leblanc, V., & Bordage, G. (2005). Le raisonnement clinique : Données issues de la recherche et implications pour l'enseignement. *Pédagogie Médicale*, 6(4), 235-254. <https://doi.org/10.1051/pmed:2005028>
- Ninot, G., Agier, S., Bacon, S., Berr, C., Boulze-Launay, I., Bourrel, G., Carbonnel, F., Clément, V., David, M., Gerazime, A., Gomez, A., Guerdoux-Ninot, E., Laurent, A., Lavoie, K., Libourel, T., Lognos, B., Maffre, F., Maitre, J., Martin, S., ... Trouillet, R. (2017). La Plateforme CEPS : Une structure universitaire de réflexion sur l'évaluation des interventions non médicamenteuses (INM). *Hegel*, 1(1), 53-56. <https://doi.org/10.3917/heg.071.0053>

- Norman, G. (2010). Likert scales, levels of measurement and the “laws” of statistics. *Advances in Health Sciences Education*, 15(5), 625-632. <https://doi.org/10.1007/s10459-010-9222-y>
- Odasso, F. (avec Cité des sciences et de l'industrie, Institut national de la santé et de la recherche médicale, & Institut national du cancer). (2022). *Cancers : Journal d'exposition, [6 septembre 2022-8 août 2023, Paris], Cité Sciences et industrie*. EPPSCI-Universcience.
- OMS. (2024). *Cancer*. <https://www.who.int/fr/health-topics/cancer>
- Oncologie intégrative : Du cancer vers la santé*. (2023). Editions Dangles.
- Ordre des médecins—Webzine n°3*. (s. d.). Consulté 23 février 2023, à l'adresse <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/webzine/2015-07/www/index.html#/page-2>
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Pascal, B., Sellier, P., & Ferreyrolles, G. (2000). *Pensées*. Librairie générale française.
- Pédinielli, J.-L. (1999). Les théories personnelles des patients. *Pratiques psychologiques*, (4), 53-62.
- Petitjean, F., Guyon, A., Belhomme, C., Célestin-Lhopiteau, I., Cournarie, F., Ninot, G., Verneuil, L., Paille, F., Vicari, F., Molières, V., Célestin, A., & Mondain, V. (2023). Médecine et Santé Intégratives : Arguments physiopathologiques, contexte et perspectives sociales, sociétales et environnementales. *Hegel, N° 2(2)*, 101-105. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/heg.132.0101>
- Peyrat-Apicella, D. (avec Pommier, F.). (2020). *Donner du sens à la maladie grave : Représentations de la maladie et théories explicatives : de la cancérologie aux soins palliatifs*. Chronique sociale.
- Philippe R Pouillart & Caroline Battu. (2018). La prise en charge précoce des effets secondaires en oncologie par une alimentation dédiée | Request PDF. *ResearchGate*. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2018.03.011>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, E. (2015a). Le « Montreal model » : Enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: *Santé Publique*, S1(HS), Article HS. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N., & Jouet, É. (2015b). [The Montreal model : The challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals]. *Sante Publique (Vandoeuvre-Les-Nancy, France)*, 27(1 Suppl), S41-50.
- Pont-Humbert, C. (1995). *Dictionnaire des symboles, des rites et des croyances*. Jean-Claude Lattès.

- Porée, J. (2012). Expliquer, comprendre et vivre la maladie. *Revue d'histoire et de philosophie religieuses*, 92, 5-20. <https://doi.org/10.3406/rhpr.2012.1599>
- Pouillart, P. (2019). *Quelle alimentation pendant un cancer ? Le guide pour bien se nourrir*. Éditions Privat.
- Pouillart, P. (2025). *Soigner son assiette : Pour mieux vivre pendant un cancer*. Privat.
- Provencher, C. (2007). *Cognitive polyphasia in the MMR controversy : A theoretical and empirical investigation*. *PSN 2025/1 (Volume 23)*. (s. d.). SHS Cairn.info. Consulté 14 septembre 2025, à l'adresse <https://shs.cairn.info/revue-psn-2025-1>
- Pujol, N. (2014). *Spiritualité et cancérologie*. Paris 5 en cotutelle avec Université Laval (Québec, Canada).
- Rappaport. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : Toward a theory for community psychology. *Am J Community Psychol*, 15(2), 121-148.
- Raynard, B., Bellenchombre, L., Bigey, J., Bobin-Dubigeon, C., Cohen, P., Cottet, V., Cousson-Gélie, F., Fassier, P., Féliu, F., Ginhac, J., Mas, S., Servais, S., Touvier, M., Vasson, M.-P., Zelek, L., Latino-Martel, P., & Réseau National Alimentation Cancer Recherche (nacre), G. de T. "jeûne E. C. (2018). Jeûne, régimes restrictifs et cancer : Revue de la littérature et recommandations issues du rapport du réseau NACRe. *Nutrition & Endocrinologie*, 16(85), 64. <https://hal.inrae.fr/hal-02618136>
- Reinert, M. (1990). ALCESTE UNE METHODOLOGIE D'ANALYSE DES DONNEES TEXTUELLES ET UNE APPLICATION: AURELIA DE GERARD DE NERVAL. *BMS: Bulletin of Sociological Methodology / Bulletin de Méthodologie Sociologique*, (26), 24-54. JSTOR. <http://www.jstor.org/stable/24362247>
- Renet, S. (2016). *Patients atteints de maladies chroniques pulmonaires et pharmaciens : Identification et modélisation des échanges de savoirs*. Université Paris Nanterre.
- Ricono, P. (2013). *La médecine traditionnelle tibétaine*. Grancher.
- Ricono, P. (2016). *La Médecine coréenne*. Grancher.
- Ricono, P. (2018). Devenir innov'acteur ensemble : Découvrir, tester et fabriquer. *La Lettre de l'OCIM. Musées, Patrimoine et Culture scientifiques et techniques*, (177), Article 177. <https://doi.org/10.4000/ocim.2523>
- Ricono, P. (2022). *La médecine traditionnelle coréenne Secrets de longévité. Les grandes traditions santé*, (6), 30-106.
- Romeyer, H. (2017). Benjamin Derbez, Zoé Rollin, Sociologie du cancer. *Questions de communication*, (31), 513-515. <https://doi.org/10.4000/questionsdecommunication.11321>

- Rossanaly Vasram, R., Zysman, M., Ribeiro Baptista, B., Ederle, C., Nguyen-Thi, P. L., Clement-Duchene, C., & Martinet, Y. (2017). Le recours aux médecines « complémentaires et alternatives » par les patients atteints d'un cancer bronchique. *Revue de Pneumologie Clinique*, 73(4), 172-179. <https://doi.org/10.1016/j.pneumo.2017.04.002>
- Rossi, I. (2016). Pluralisme thérapeutique et société: *Cancer(s) et psy(s)*, n° 2(1), 52-62. <https://doi.org/10.3917/crpsy.002.0052>
- Roy, M., Levasseur, M., Houle, J., Dumont, C., & Aujoulat, I. (2017). Perspectives on Salutogenesis of Scholars Writing in French. In M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström, & G. A. Espnes (Éds.), *The Handbook of Salutogenesis*. Springer. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435843/>
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. A., Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine : What it is and what it isn't. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 312(7023), 71-72. <https://doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>
- Salone, J.-J. (2013). Analyse textuelle avec IRaMuTeQ et interprétations référentielles des programmes officiels de mathématiques en quatrième. *Sciences-Croisées*. <https://hal.science/hal-01671161>
- Sarradon-Eck, A., & Cohen, P. (2015). *Cancer et pluralisme thérapeutique : Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*. l'Harmattan.
- Scaife, J. (2010). *Supervising the reflective practitioner : An essential guide to theory and practice* (First edition). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315824192>
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The Mindful Body : A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6-41. <https://doi.org/10.1525/maq.1987.1.1.02a00020>
- Schlegel, Raspe, & Ritter. (1982). 88. *Kongreß : Gehalten Zu Wiesbaden Vom 18. -22. April 1982*. J. F. Bergmann Verlag GmbH & Company, KG.
- Schön, D. A. (2006). *Educating the reflective practitioner* (First edition, 4th printing). Jossey-Bass Publishers.
- Schwarzer, R. (2016). Health action process approach (HAPA) as a theoretical framework to understand behavior change. *Actualidades en Psicología*, 30(121), 119-130. <https://doi.org/10.15517/ap.v30i121.23458>
- Siegel, B. S., & Farny, C. (2004). *L'Amour, la Médecine et les Miracles*. J'ai lu.

- Simonton, S. M., Simonton, C., & Creighton, J. (2007). *Guérir envers et contre tout : Le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*. Desclée De Brouwer.
- Smith, P. J., Clavarino, A., Long, J., & Steadman, K. J. (2014). Why do some cancer patients receiving chemotherapy choose to take complementary and alternative medicines and what are the risks? : CAM use by cancer patients. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 10(1), Article 1. <https://doi.org/10.1111/ajco.12115>
- Sontag Susan. (2021). *La maladie comme métaphore. Suivi de Le sida et ses métaphores—Susan Sontag*. <https://www.decitre.fr/livres/la-maladie-comme-metaphore-9782267044867.html>
- Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandé*. (1972). Gallimard : Nrf.
- Soum-Poulayet, F., & Hubert, A. (2011). *Le cancer comme rite de passage. Approche anthropologique des sensations en cancérologie*. https://classiques.uqam.ca/contemporains/hubert_annie/cancer_rite_de_passage/cancer_rite_de_passage_texte.html
- 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>
- Suissa, V., Guérin, S., & Denormandie, P. (2019). *Médecines complémentaires et alternatives : Pour ou contre ? regards croisés sur la médecine de demain*. Michalon éditeur.
- Suissa, V., Guérin, S., Denormandie, P., Castillo, M.-C., & Bioy, A. (2020). Médecines Complémentaires et Alternatives (MCA) : Proposition d'une définition et d'une catégorisation de références. *Hegel*, 2(2), 131-142. <https://doi.org/10.3917/heg.102.0131>
- Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T., & Moro, M. R. (2005). Donner un sens à la maladie : De l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle. *Médecine et Maladies Infectieuses*, 35(4), 173-185. <https://doi.org/10.1016/j.medmal.2005.02.004>
- Thievenaz, J., Las-Vergnas, O., & Chair, N. K. (2025). Rediscovering Dewey's Concept of "Inquiry" in Francophone Literature : A Lexicographical Analysis of Scientific Production Pertaining to Education and Training Issues. *Education and Culture*, 40(1). <https://docs.lib.purdue.edu/eandc/vol40/iss1/art5>
- Thornberg, R. (2012a). Informed Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 56(3), 243-259. <https://doi.org/10.1080/00313831.2011.581686>

- Thornberg, R. (2012b). Informed Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 56(3), 243-259. <https://doi.org/10.1080/00313831.2011.581686>
- Triandis, H. C. (1977). *Interpersonal behavior*. Brooks/Cole Pub. Co.
- Universalis, E., & PUDAL. (2024). *RsCroyances (sociologie) » au pluriel est axée sur la sociologie* : Encyclopædia Universalis. <https://www.universalis.fr/auteurs/romain-pudal/>
- Verres, R. (1992). *Die Kunst zu leben : Krebsrisiko und Psyche* (2. Aufl). Piper.
- Verres, R. (1997). Straight Talking about Cancer. Duty or Danger? *Annals of the New York Academy of Sciences*, 809(1), 367-381. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.1997.tb48100.x>
- Vicherat, B. (s. d.). *Apprendre à gérer sa santé*.
- Vicherat, B. (2017). *Apprendre à gérer sa santé*. <https://hal.parisnanterre.fr/hal-01515867v1/file/Apprendre%20%C3%A0%20g%C3%A9rer%20sa%20sant%C3%A9.pdf>
- Vicherat-Stoffel, B. (2017). *Le soin de soi : Apprenance et agentivité en santé au mitan de la vie* [These de doctorat, Paris 10]. <https://theses.fr/2017PA100050>
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : Revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie*, 528(6), 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>
- Vinje, H. F., Langeland, E., & Bull, T. (2017). Aaron Antonovsky's Development of Salutogenesis, 1979 to 1994. In M. B. Mittelmark, S. Sagy, M. Eriksson, G. F. Bauer, J. M. Pelikan, B. Lindström, & G. A. Espnes (Éds.), *The Handbook of Salutogenesis*. Springer. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435860/>
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect : The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.54.6.1063>
- Weeks, L., Balneaves, L. G., Paterson, C., & Verhoef, M. (2014). Decision-making about complementary and alternative medicine by cancer patients : Integrative literature review. *Open Medicine: A Peer-Reviewed, Independent, Open-Access Journal*, 8(2), e54-66.
- Wittorski, R., & Zaouani-Denoux, S. (2022). Travail, formation et professionnalisation. *McGill Journal of Education / Revue des sciences de l'éducation de McGill*, 57(1), 243 p. <https://hal.science/hal-04752768>
- Wunenburger, J.-J. (2006). *Imaginaires et rationalité des médecines alternatives*. les Belles lettres.

Zempleni, A. (1985). Causes, origines et agents de la maladie chez les peuples sans écriture. *L'Ethnographie, Société d'Ethnographie*, 96–97(2–3), 1-218.

Zorn, F., Muschg, A., & Lambrichs, G. (1982). *Mars*. FOLIO.

Sauf exception citée dans le texte, les outils d'intelligence artificielle génératives (ChatGPT, copilote, Antidote) ont été utilisés dans ce travail uniquement pour des tâches de vérifications d'orthographe et syntaxe.
