

50377
2005
1-1

Université des Sciences et Technologies de Lille
Ecole Doctorale - Institut de Sociologie

LES EFFETS DES RÉSEAUX
SUR
LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER

Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein

Alexandra THIERRY

Thèse présentée en vue de l'obtention du
Doctorat en Sociologie
Mai 2005

Membres du jury

Alexis FERRAND, Professeur à l'Université de Lille 1, Directeur de Thèse

Geneviève CRESSON, Professeure à l'Université de Lille 1

Nicolas DODIER, Directeur de Recherches à l'INSERM, Rapporteur

Willem DOISE, Professeur émérite à l'Université de Genève

Marcel DRULHE, Professeur à l'Université de Toulouse 2, Rapporteur

SCD LILLE 1



D 030 233087 7

A RETOURNER LE

28 NOV. 2005

PER 28757

PER 29581

M. 06, 07

PER 32298

30 MARS 2010

Université des Sciences et Technologies de Lille
Ecole Doctorale - Institut de Sociologie

LES EFFETS DES RÉSEAUX
SUR
LES REPRÉSENTATIONS DU CANCER

Étude auprès de patientes atteintes d'un cancer du sein

Alexandra THIERRY

Thèse présentée en vue de l'obtention du
Doctorat en Sociologie
Mai 2005



Membres du jury

Alexis FERRAND, Professeur à l'Université de Lille 1, Directeur de Thèse

Geneviève CRESSON, Professeure à l'Université de Lille 1

Nicolas DODIER, Directeur de Recherches à l'INSERM, Rapporteur

Willem DOISE, Professeur émérite à l'Université de Genève

Marcel DRULHE, Professeur à l'Université de Toulouse 2, Rapporteur

De nombreuses personnes ont contribué à l'élaboration de cette thèse. Je tenais particulièrement à adresser mes remerciements à certaines d'entre elles, sans qui ce projet n'aurait pu être mené à bien.

Tout d'abord, je tenais à remercier le Docteur Bernard Leclercq, directeur du Centre Oscar Lambret, pour m'avoir permis de réaliser cette étude au sein de son établissement et pour les conditions de travail idéales qui m'ont été proposées.

Je remercie également le personnel du Centre Oscar Lambret pour son accueil chaleureux. Plus particulièrement, je souhaite remercier Isabelle Drouard pour sa gentillesse et sa disponibilité ; les chirurgiens et les sénologues qui m'ont accueillie dans leurs consultations pour leurs aides et leurs renseignements précieux.

Je remercie également les malades qui ont accepté de répondre à mes questions parfois douloureuses.

Je remercie le CLERSE pour son aide matérielle et financière, et l'IFRESI pour les moyens mis à ma disposition, qui ont grandement facilité la réalisation de cette étude.

J'exprime toute ma reconnaissance à Alexis Ferrand dont les conseils avisés et pointus, le soutien omniprésent, la disponibilité durant ces années, m'ont beaucoup stimulée intellectuellement. Cette thèse lui doit beaucoup.

Je n'oublie pas :

Sébastien pour ses « services One-line SAS » et nos discussions incisives.

Ségoène pour avoir supporté mes humeurs changeantes et pour sa dextérité grammaticale.

Virginie pour la manipulation périlleuse des données.

Michel, Sylvie, Catherine et Zéline, comité de soutien amical durant ces années.

Sophie pour son amitié et ses bols d'air.

Ma famille et mes amis, plus précisément Matthieu pour tout : son amour, sa confiance, sa patience mise à rude épreuve, sa nonchalance apaisante ; et ma grand-mère pour son amour et sa fierté timide qui m'ont toujours portée et rassurée.

Sans oublier les absents qui restent dans mon cœur et me poussent à aller de l'avant.

Introduction générale

Cette recherche a pour objet les représentations de la maladie. Elle s'intéresse plus précisément aux *processus de production* de ces représentations, et à la manière dont ces processus agissent non pas dans la population générale, mais *dans une population de malades*.

Il s'agit de comprendre comment les malades se représentent leur propre pathologie. Et pour comprendre l'émergence de ces représentations, nous analysons l'influence des profanes et des professionnels de santé qui interviennent dans la trajectoire des malades. Nous mettons donc l'accent sur *le contexte relationnel des malades*.

En ce sens, cette thèse s'inscrit dans la lignée des recherches d'Eliot Freidson qui ont montré que les malades construisent leurs expériences de la maladie sous l'effet de références légitimes contrastées (Freidson, 1984). Les professionnels de santé définissent l'état de maladie en délimitant des frontières entre le normal et le pathologique. Ils dirigent également la situation de maladie par les contrôles qu'ils exercent sur la trajectoire médicale de leurs patients. Cela dit, les malades ne sont pas des êtres socialement isolés. Ils sont insérés dans un environnement relationnel qui contribue à orienter leurs décisions et leurs approches de la maladie. Nous décrivons comment les professionnels de santé et les profanes que les malades côtoient, influencent la perception de la pathologie. La recherche s'inscrit dans une démarche théorique qui privilégie le point de vue de l'acteur : les influences des profanes et des professionnels sont donc appréhendées à travers les jugements des malades.

Les représentations sociales sont des guides pour l'action dans la mesure où elles régissent les comportements des individus. Comprendre alors comment les individus se représentent leur maladie est une question centrale pour démêler la variété des comportements en matière de santé et de prévention, et saisir les réactions de non-compliance.

La recherche porte sur une pathologie particulière : le cancer. Depuis longtemps le cancer a été investi de nombreux symboles et les significations liées à cette maladie se sont plus ou moins transformées au cours des ans. Toutefois, du fait de son ampleur épidémiologique, le cancer est devenu un fait majeur et les individus craignent de plus en plus d'être touchés par cette pathologie. Parce que le cancer tend à être envisagé comme l'idéal-type de la maladie moderne, l'analyse des représentations développées autour de cette pathologie est importante.

Parmi l'ensemble des cancers existants, notre attention s'est portée sur le cancer du sein. Il s'agit donc de montrer comment les femmes atteintes d'un cancer du sein se représentent cette pathologie.

*
* *

Le premier chapitre présente le cadre théorique de la recherche. Il examine la place des professionnels de santé et des profanes dans la trajectoire médicale des malades. Nous monterons de quelles façons les profanes et les professionnels de santé façonnent la trajectoire médicale des malades par leurs approches particulières de la maladie, par la culture et les représentations qu'ils renvoient, ainsi qu'à travers les contrôles particuliers qu'ils exercent et les contraintes spécifiques qu'ils font peser sur les acteurs.

Dans la deuxième partie de ce chapitre, nous présenterons les différentes étapes du protocole d'enquête et la méthodologie employée. Nous soulignerons l'originalité de la méthodologie utilisée. Nous insisterons, par ailleurs, sur le contexte dans lequel cette enquête s'est déroulée : 100 entretiens d'enquête ont été réalisés auprès de patientes dans le cadre d'un Centre Anticancéreux permettant de recueillir des réponses à des questions le plus souvent ouvertes et à des demandes de description détaillée du réseau relationnel.

Les chapitres suivants présentent les résultats de l'enquête.

Le deuxième chapitre s'intéresse aux représentations de la maladie et à la manière dont les femmes atteintes de cancer du sein envisagent leur propre pathologie. Nous aborderons quelques aspects du processus représentationnel. Ce cadrage théorique met l'accent sur le fait que l'environnement dans lequel les individus sont insérés, contribue à orienter la perception de la réalité qui les entoure. Nous étudions ensuite les conceptions profanes de la maladie. Il s'agit de montrer que les représentations du cancer peuvent s'intégrer dans les modèles d'interprétation généralement utilisés par les individus pour interpréter la maladie. Enfin, une analyse des thèmes de représentation développés par les malades pour décrire leur pathologie nous conduira à présenter une typologie des univers de significations liés au cancer du sein. Quatre systèmes représentationnels différenciés seront mis à jour. Cette quadri-partition des représentations du cancer servira de socle à l'étude.

Le troisième chapitre examine l'effet des relations thérapeutiques sur les représentations de la maladie. Pour ce faire, nous retracerons la trajectoire médicale des patientes atteintes de cancer. Cette analyse sera l'occasion de mesurer la compliance des malades, et l'autorité des professionnels de santé sur le parcours médical des femmes ayant un cancer du sein. Nous étudions ensuite comment les malades évaluent la qualité des relations thérapeutiques à travers deux critères : le travail d'accompagnement des soignants et la transmission des informations médicales. Nous observons que l'écoute apportée par les praticiens et la communication des informations relatives à la pathologie et aux traitements varient notablement selon la spécialité des professionnels de santé consultés. L'analyse des trajectoires médicales et l'étude du jugement porté sur la qualité des relations de soins nous conduiront à déterminer dans quelles mesures les professionnels de santé agissent sur la production des représentations des malades.

Les deux derniers chapitres explorent les relations profanes, et plus particulièrement les relations de confiance : celles qui permettent de parler de sa maladie.

Le quatrième chapitre s'intéresse à la sélection des confidents. Nous montrons que des normes régissent les possibilités de discussion sur la maladie. Nous voyons alors que les malades ne peuvent parler librement de leur cancer avec l'ensemble des personnes qu'elles côtoient, et que des contraintes affectives et relationnelles favorisent ou inhibent les discussions possibles sur la maladie. Nous montrons qu'il existe différents types de discussion sur la maladie : les échanges de paroles avec l'entourage peuvent se limiter à de la courtoisie ou s'étendre à de la confiance. Il s'agit alors de voir comment les malades choisissent leurs confidents et quelles sont les caractéristiques des partenaires que les malades sélectionnent en vue de se confier.

Le dernier chapitre étudie l'impact des relations de confiance, et précisément des discussions, sur la production des représentations des malades. Nous supposons que les représentations s'élaborent au cours des interactions sociales et des communications interpersonnelles. Nous nous attachons donc à décrire les thèmes de discussions abordés par les malades et leurs confidents lors des échanges sur la maladie. Nous décrivons comment les malades envisagent les opinions de leurs confidents. Cette analyse nous permet de construire une typologie des opinions perçues. On montre alors les convergences entre les types de représentations des malades et certains types d'opinions représentés dans leurs réseaux de confiance.

Chapitre 1

Les influences profanes et professionnelles sur les trajectoires des malades

Durant leur trajectoire médicale, les malades sont amenés à rencontrer de multiples professionnels de santé. Quel que soit le type de professionnels de santé que les malades consultent, les médecins semblent fortement conditionner la situation de maladie par les différents adressages qu'ils mettent en place et par l'autorité dont ils font preuve. On pourrait alors penser que les malades se laissent totalement guider dans leur trajectoire médicale par les médecins. Toutefois, si l'on considère qu'il existe une dynamique dans la recherche d'informations médicales, la situation de maladie peut être envisagée comme un processus social où les réseaux de relations interpersonnelles dirigent également les prises de décisions des malades confrontés à un problème de santé précis (Pescosolido, 1992). En ce sens, la trajectoire médicale fait intervenir des professionnels de santé et des profanes qui détiennent chacun une légitimité particulière.

Ce chapitre a pour objet de situer le conflit entre les références profanes et professionnelles dans la trajectoire médicale des malades. Plus précisément, il s'attache à montrer quelles places occupent les profanes et les professionnels de santé dans la construction de la trajectoire de maladie, perçue par les malades eux-mêmes.

Dans un premier temps, nous nous interrogerons sur le statut de malade et sur l'insertion des malades dans le système de soins. Nous montrerons ensuite que la situation de maladie est régie par un double processus d'influences entre une légitimité profane et une légitimité professionnelle. La question sera de savoir dans quelle mesure et par quels moyens les profanes et les professionnels façonnent la situation de maladie. Dans un second temps, nous exposerons les différentes étapes du protocole d'enquête et en particulier le choix du terrain, de la pathologie. Nous insisterons sur la méthodologie employée pour analyser les effets des influences

profanes et professionnelles sur la manière dont les malades perçoivent leur propre situation médicale. Enfin, nous présenterons le contexte dans lequel cette recherche a été réalisée.

1 Comment définir la situation de maladie ?

La situation de maladie a évolué en faveur des droits des malades. Nous questionnerons donc cette évolution et ses implications au niveau du statut que semblent désormais occuper les malades au sein de la prise en charge. Nous montrerons que la manière dont les malades perçoivent leur propre situation dépend des relations qu'ils entretiennent avec des profanes et des comportements des professionnels de santé, avant et durant leur trajectoire médicale.

1.1 L'insertion des malades dans le système de soins

Depuis quelques années, nous assistons à la mise en place de nombreuses dispositions juridiques en faveur des malades. Notamment, la loi sur « le consentement éclairé du patient »¹ indique qu'une obligation d'information incombe aux médecins qui doivent renseigner les malades sur les traitements qu'ils prescrivent. Ce texte précise également qu'en cas de litige, il revient aux médecins, et non plus aux patients, d'apporter la preuve que l'information transmise était suffisante pour que les malades puissent être avertis des tenants et des aboutissants des traitements. La loi du 4 mars 2002 a apporté des modifications concernant les modalités d'accès du patient à son dossier médical. Désormais, le dossier médical peut être directement communiqué aux malades qui le souhaitent, ce qui rompt avec l'ancienne procédure qui consistait à transmettre le dossier au patient par l'intermédiaire d'un médecin. Cette nouvelle disposition juridique permet aux malades de connaître les différents comptes-rendus médicaux les concernant et d'être avisés sur les procédures thérapeutiques décidées à leur égard.

Ces différentes lois représentent effectivement des avancées considérables dans le droit d'information du malade, même si leurs conditions d'application restent à évaluer.

¹ Art.35 du code de déontologie médicale en date du 6 septembre 1995, complétée par la loi 2002-303 du 4 mars 2002.

Par ailleurs, la médiatisation de l'affaire Perruche¹ en novembre 2000, a donné l'impression d'une remise en cause de l'impunité dont pouvait bénéficier le corps médical depuis plus d'un siècle. Le développement des associations qui relayent la parole de malades ou d'anciens malades sur le devant de la scène médiatique donne une visibilité accrue aux revendications et aux plaintes des malades contre la prise en charge des établissements hospitaliers ou des professionnels de santé consultés. Enfin, depuis quelques années, nous assistons à une démocratisation de l'information médicale. Les informations sur les pathologies, les traitements et les avancées thérapeutiques sortent des revues médicales spécialisées et réservées aux professionnels de santé pour s'introduire massivement dans les médias destinés à un large public : qu'il s'agisse de la télévision, de la radio ou de la presse, de plus en plus de rubriques abordent des thèmes médicaux. De plus, depuis l'avènement d'Internet, ce média est devenu un vecteur puissant d'information dans la mesure où de nombreux sites renseignent les internautes sur toutes sortes de pathologies, de traitements et d'examens médicaux.

Ces différents éléments ont contribué à véhiculer une nouvelle image du malade. On présente en effet, de plus en plus souvent, le malade comme un individu revendicatif, informé et désireux de participer à la décision thérapeutique. Bien plus qu'un usager, le malade apparaît désormais comme un acteur du système de soins. La charte du patient hospitalisé² va jusqu'à décrire le patient comme un partenaire du protocole de soins, et plus précisément comme un acteur qui participe aux choix thérapeutiques qui le concernent. En ce sens, le malade ne serait plus totalement passif et dépendant mais deviendrait au contraire actif, responsable et décisionnaire.

¹ En novembre 2000, la cour de Cassation a décidé d'indemniser Nicolas Perruche né handicapé suite à une erreur médicale (une rubéole non détectée pendant la grossesse). Cet arrêt de la Cour de cassation a suscité de vives réactions au sein du corps médical qui redoutait la dérive indemnitaire des tribunaux à l'américaine mais également d'associations de personnes handicapées qui revendiquaient leurs droits à exister et considéraient cet arrêt de justice comme une atteinte à leur dignité. Par conséquent, une proposition de loi, concrétisée par la loi du 4 mars 2002, a été mise en place de manière à briser la jurisprudence Perruche. Cette loi limite la responsabilité médicale : la victime ne peut être indemnisée qu'à partir du moment où un lien de causalité directe peut être établi entre la faute médicale et les dommages subis. Désormais, seul le handicap causé par une faute médicale, qui doit être prouvée par la victime, permet une réparation du préjudice subi. De plus, l'indemnisation se limite au seul préjudice moral et ne couvre plus les frais annexes engendrés par le handicap.

² La charte du patient hospitalisé a été présentée dans la circulaire ministérielle n°95-22 du 6 mai 1995.

Il convient toutefois de nuancer ce modèle du patient actif. En effet, les lois récentes et la démocratisation de l'information médicale présentent des limites non négligeables.

D'une part, même si le devoir d'information du médecin envers ses patients est de plus en plus réglementé et encadré, les connaissances médicales dont disposent ici les malades pour participer à la décision thérapeutique demeurent des informations communiquées par le corps médical. En ce sens, il est clair que les décisions des patients peuvent être orientées par la tournure donnée aux informations médicales et par la volonté des médecins de se faire ou non comprendre de leurs patients¹. Par ailleurs, l'accessibilité des malades à leur dossier médical bien que facilitée, n'en reste pas moins problématique dans la mesure où certains médecins font preuve de réticence lorsque les malades entament une telle démarche. Le modèle du « bon patient » qui suit les recommandations et les avis de son médecin sans protester reste encore fortement ancré dans l'esprit des professionnels de santé, qui voient donc d'un mauvais œil de telles démarches de recherches d'informations médicales perçues comme des tentatives de remise en cause de leur savoir et de leur légitimité. De plus, l'accessibilité du dossier médical par les patients présente une contrainte supplémentaire pour les médecins qui doivent formuler leurs commentaires de manière claire et compréhensible par tous. Aussi, ces changements ne sont pas encore manifestes : les médecins négligent souvent que le dossier médical puisse être lu par des profanes et n'adaptent pas leur façon de rédiger les informations contenues dans le dossier en conséquence.

D'autre part, la démocratisation de l'information médicale ne profite pas de manière identique à l'ensemble des catégories sociales. Tous les malades n'ont pas encore acquis une véritable démarche de recherche d'informations : en général, cette attitude s'applique plutôt aux malades issus des classes supérieures (Carlsson, 2000). De plus, comparés aux individus appartenant aux classes sociales les plus basses, ces derniers ont une culture médicale plus vaste et plus proche de celle des médecins et sont donc plus à même de comprendre le discours tenu par les médecins et d'extrapoler les informations médicales diffusées par les médias (Adam, Herzlich,

¹ Nous reviendrons sur ce point au cours du chapitre 2.

1994). Ainsi, certaines catégories de malades seraient plus informées et avisées que d'autres en matière de santé. Cependant, quelle que soit l'origine sociale des malades et l'étendue de leurs connaissances médicales, *«leur savoir ou leur rationalité ne sauraient rivaliser avec le langage médical et le système mnésique externe sur lequel tout médecin s'appuie»* (Cicourel, 2002, p. 84). En d'autres termes, le savoir profane n'égale pas le savoir des professionnels de santé et l'asymétrie informationnelle continue de caractériser la relation patient/médecin malgré la démocratisation de l'information en matière de santé.

Face à ces remarques, nous pouvons légitimement nous interroger : cette nouvelle image du patient-acteur relève t-elle de l'idéologie politique ou le statut de malade a-t-il réellement muté ?

Il est vrai que les politiques publiques de santé plébiscitent de plus en plus la parole des usagers du système de soins. Par exemple, lors des conférences régionales de santé, les usagers¹ débattent des priorités sanitaires propres à la région aux côtés des « décideurs » en matière de santé, des soignants et des institutions des secteurs publics et privés. Cela étant dit, nous n'analyserons pas la participation, ni le rôle des usagers du système de soins dans les politiques publiques de santé, comme l'a notamment fait François Vedelago (Vedelago, 2000). Nous questionnerons plutôt le statut et la place des malades dans la relation patient/médecin : de nos jours, le malade peut-il être considéré comme un client auquel les médecins vendent des soins ? Autrement dit, la relation thérapeutique s'apparente-t-elle vraiment à une relation de service où le malade fait figure de « consommateur de soins » ?

Des économistes tels que Philippe Lardé défendent l'idée que la consommation médicale n'est pas une consommation normale. Pour rendre compte du comportement des individus ayant recours aux soins médicaux, Philippe Lardé parle

¹ Les conférences régionales de santé ont été créées par l'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996, concernant la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Leur objectif est de mieux évaluer les besoins sanitaires de la population afin de définir et de hiérarchiser les priorités de santé au niveau national. Les usagers présents dans ces conférences sont : *« des représentants d'associations de familles, de personnes handicapées et de leurs parents, de retraités et de personnes*

« d'usager-acteur » et affirme que « *cette position est très éloignée de celle de l'homoeconomicus parfaitement éclairé par une information (complète et parfaite) qui lui permet de révéler ses préférences* » (Lardé, 2000, p. 295).

L'usager-acteur doit faire face à de nombreuses contraintes qui l'éloignent de la position de consommateur. Les choix des malades sont limités par des contraintes :

o *d'accessibilité physique*

Les services de soins médicaux ne sont pas répartis de manière uniforme sur le territoire français. Par exemple, la densité de médecins généralistes varie selon le type de zone de résidence et ces disparités déterminent les alternatives dans le choix d'un médecin¹. Ainsi, un acteur habitant dans un espace urbain, et plus particulièrement une grande ville, aura plus de possibilités de choix d'un médecin qu'un acteur résidant dans une zone rurale.

o *d'ordre financier*

Certains soins médicaux ont un coût qui dépasse le tarif conventionnel. Dans ce cas, il revient aux malades de financer la part qui n'est pas prise en charge par la sécurité Sociale. Selon une enquête du CREDES, en 1998, 84% de la population bénéficiait d'une couverture complémentaire et 11% prenait en charge l'intégralité du ticket modérateur et les dépassements d'honoraires (Bocognano et al., 1999). Cette enquête soulignait également que les personnes ne disposant pas d'une assurance santé complémentaire et qui ne sont pas exonérées du ticket modérateur font deux fois moins souvent appel à un médecin que les personnes qui en ont une. Dans cette perspective, « *pour les assurés aux revenus modestes qui ont difficilement les moyens de*

âgées, de consommateurs et d'usagers des établissements sanitaires et sociaux, ainsi que d'associations à but humanitaire, de prévention ou de soutien aux malades » (Demeulemeester, 2000, p. 28).

¹ En 1999 la densité médicale atteignait 331 médecins pour 100 000 habitants avec des variations notables au niveau régional : par exemple, la densité de médecins en Picardie était d'environ 250 médecins pour 100 000 habitants contre 425 dans la région Ile-de-France (DRESS, mars 2000). Au niveau intra-régional, dans le Nord Pas-de-Calais, en 2002, on comptabilisait sur Lille 291 médecins généralistes pour 212 566 habitants (soit une densité de 13,69 pour 10 000 habitants) et sur Douai 21 généralistes pour 38 299 habitants (soit une densité de 5,48 pour 10 000 habitants). De plus, des disparités apparaissent au niveau de la distance kilométrique à parcourir pour consulter le médecin généraliste le plus proche de son domicile : par exemple, en 2002, un habitant de Lille peut consulter un médecin généraliste à proximité de son domicile, contrairement à un habitant de Ligny-lès-Aire pour qui le médecin généraliste le plus proche se trouve à 6 kilomètres de son lieu de résidence (Données issues du site Internet de l'URCAM Nord Pas-de-Calais).

supporter le " ticket modérateur " en l'absence d'une couverture complémentaire généreuse, cette liberté de choix dans le secteur libéral ne serait donc plus que théorique » (Lardé, 2000, p. 300).

o *d'opacité de l'offre médicale ou d'incertitude sur la qualité du service*

L'acteur qui souhaite se faire soigner recherche, le plus souvent, la qualité des soins. Or, cette qualité peut être évaluée différemment selon les individus : par exemple, certains malades jugent la qualité de la prestation de soins sur des critères médicaux (le diagnostic, l'adressage, les prescriptions), et d'autres sur des critères plutôt relationnels (l'écoute, la confidentialité, l'empathie). La diversité des attentes relatives à la prestation médicale rend les jugements sur la qualité des soins subjectifs. Il n'existe donc pas de critères explicites sur la qualité des prestations médicales. Puisque la qualité est inconnue au moment de la consultation, l'individu qui souhaite consulter un médecin ne peut savoir, avant de le consulter, si le service médical répondra à ses exigences.

Cette opacité de l'offre n'est pas un problème spécifique au domaine de la santé. L'incertitude marque également les consommations de biens et de services lorsqu'ils sont recherchés pour leur qualité et non uniquement pour leur prix ou leurs utilités spécifiques. Par exemple, le choix d'un avocat suscite les mêmes contraintes relatives à l'opacité de l'offre que le choix d'un médecin : aucun critère public et manifeste ne définit la qualité de la prestation avant même de l'avoir soi-même testée. Cette opacité peut être dissipée par des dispositifs de jugements qui reposent, notamment, sur la confiance interpersonnelle : les réseaux personnels et leur capacité à produire des jugements sur la qualité d'une prestation visée (Karpik, 1996). En effet, pour réduire l'état d'ignorance, *« sous des formes diverses, la solution réside dans le recours à la relation interpersonnelle. L'information utile est recherchée activement auprès des proches (les membres de la famille, les amis, les camarades de travail) et de moins proches (les "connaissances" et les "relations") et c'est au travers de cette parole personnelle – le bouche à oreille – que celui qui s'est engagé dans la quête rassemble des récits, des expériences personnelles, des qualités, des prix et des noms, c'est-à-dire des informations qui autorisent la comparaison et la décision rationnelle »* (Karpik, 1996, p. 532). On s'autorise donc à penser que les malades qui, en mobilisant leurs réseaux personnels, accèdent à des jugements et des informations sur les offres de soins, peuvent orienter leurs choix médicaux de manière raisonnée. Dans cette perspective, les contraintes liées à

l'opacité de l'offre semblent avoir une incidence limitée sur la remise en cause du malade en tant que consommateur avisé. Les contraintes susceptibles d'éloigner le malade de la position de l'homo-œconomicus sont d'un autre ordre.

Les exemples de recours aux soins médicaux retenus par les sociologues Nicolas Herpin et Daniel Verger illustrent également cette critique d'une conception du patient en tant que consommateur : « *Dans l'organisation de la transplantation d'organe, les médecins ont un double rôle à jouer : d'une part, les équipes réparties dans les divers CHU déterminent l'offre de soins, d'autre part, les médecins contribuent aussi à déterminer la demande, puisque ce sont eux qui inscrivent ou non les patients sur la liste d'attente de la transplantation. La consommation des spécialités pharmaceutiques offre une seconde illustration de cette critique. Une fois que les médecins ont fait leur diagnostic, rares sont ceux qui n'ont pas un comportement paternaliste et qui en conséquence associent le patient à la détermination de son traitement. En règle générale, le patient n'est pas en mesure d'évaluer seul les divers coûts que peut présenter pour lui le traitement qu'a choisi pour lui son médecin. Il n'a, non plus, aucune information sur les traitements alternatifs possibles.* » (Herpin, Verger, 2000, p. 73). Autrement dit, l'asymétrie de l'information médicale rend impossible une participation réellement « éclairée » du malade à la décision thérapeutique.

Nicolas Herpin et Daniel Verger rejoignent le point de vue de Philippe Lardé puisqu'ils considèrent que le recours aux soins médicaux ne doit pas être confondu avec un comportement de consommateur dans la mesure où :

- Le patient n'est pas capable de juger des coûts et bénéfices de son traitement.
- Le patient n'a pas le choix entre plusieurs alternatives de traitement puisqu'il ne détient pas suffisamment d'informations dans le domaine médical.
- Les dépenses de santé sont remboursées la plupart du temps par l'assurance maladie du patient. De ce fait, le malade n'a pas à se priver ou à renoncer à des dépenses d'un autre type.

Ce dernier aspect développé par Nicolas Herpin et Daniel Verger retient particulièrement notre attention. Il semble en effet que l'introduction de la dimension économique dans la relation patient/médecin et, plus particulièrement, le fait que les soins soient remboursés par des assurances maladie, rende difficile l'association de la

relation thérapeutique à une relation de service. Si on introduit la dimension économique, la relation thérapeutique ne s'apparente plus à une simple dyade patient/médecin mais prend la forme d'une triade : malade/patient/assurance maladie. Le patient paie alors l'assurance qui paie à son tour le médecin. Ainsi, hormis les situations où le malade consulte un médecin non conventionné et où la mutuelle ne prend pas en charge le dépassement forfaitaire des honoraires, le malade n'a pas à se soucier du coût de la consultation et des soins. La balance des coûts et des bénéfices d'une prestation de soins n'est donc pas opérationnelle et, de ce fait, la relation thérapeutique ne peut être considérée comme une véritable consommation.

En général, le modèle utilisé pour rendre compte de la rationalité du consommateur est celui de l'homo-œconomicus. Ce modèle est conséquentialiste. Autrement dit, les décisions de l'acteur se fondent sur une rationalité instrumentale qui vise la mise en place de moyens efficaces pour parvenir à ses fins. Or, peut-on résumer le comportement des malades par la seule mise en œuvre de moyens dans le but de se soigner et de retrouver une meilleure santé ?

1.2 La rationalité des malades

Le malade ne connaît pas de manière exhaustive toutes les solutions thérapeutiques existantes. De plus, il ne peut juger de manière précise les conséquences de ses actes : le malade ne peut savoir par avance si les traitements seront efficaces ou si le médecin qu'il a choisi sera bon. Il ne peut donc pas choisir le moyen le plus avantageux ou celui qu'il préfère pour se soigner. Sa rationalité semble donc extrêmement limitée et « *la décision de l'usager du système de soins serait donc très éloignée de celle de "l'homo-œconomicus", qui pose ses choix de consommateur bien informé en maximisant l'utilité qu'il peut tirer des biens et des services disponibles sur le marché, sous la contrainte de leur prix et de son revenu* » (Lardé, 2000, p. 310). Le modèle du choix rationnel semble donc ne pas pouvoir s'adapter, du moins dans sa totalité, à la rationalité des malades.

Toutefois, l'acteur n'est pas seulement confronté à un déficit d'information. Il peut être amené à mobiliser des ressources cognitives afin de résoudre le problème que sa situation lui impose : « *dans de nombreuses situations, les acteurs ne peuvent [...] pas déterminer la solution la meilleure possible à leur yeux qu'en esquissant, fût-ce sur le*

mode intuitif, une théorisation du problème » (Boudon, 1998b, p. 29). Par ailleurs, d'une manière générale, la rationalité des individus ne se borne pas à une rationalité instrumentale puisqu'il « *existe d'autres raisons de rejeter ou d'accepter quelque chose que celles qui ont trait aux conséquences que ce quelque chose entraîne* » (Boudon, 1998b, p. 43). Le modèle de la rationalité cognitive et axiologique avance que les décisions de l'acteur peuvent être guidées par un système de principes et une théorisation de la situation dans laquelle l'individu se trouve, ou du problème auquel il est confronté (Boudon, 1984, 1998b). En ce sens, ce que l'acteur maximise ou optimise, ce n'est plus la différence entre coûts et avantages, mais la force d'un système d'arguments ou de raisons qu'il considère comme importantes.

En nous référant au modèle de la rationalité cognitive et axiologique, nous pouvons supposer que, bien que disposant d'une connaissance médicale restreinte et bien qu'étant limité par un certain nombre de contraintes, les individus ayant recours aux systèmes de soins élaborent des stratégies et que ces stratégies sont argumentées. En ce sens, les malades auraient leur propre rationalité qui différerait de celle de l'homo-œconomicus pour se rapprocher d'une rationalité fondée sur une interprétation subjective de leur situation de malade.

Par exemple, la situation qui consiste à consulter un médecin pour la première fois n'est pas la même que de retourner voir ce médecin pour la troisième fois, que de décider de subir une intervention chirurgicale ou que de suivre ou non une prescription médicamenteuse. La manière dont l'individu interprète ces situations diffère.

D'une part, nous pouvons penser que ces raisonnements sont de nature différente parce que les *conséquences* de ces situations sont elles-mêmes différentes : aller voir un médecin n'a pas les mêmes conséquences thérapeutiques et physiques qu'une intervention chirurgicale. D'autre part, nous pouvons penser que la rationalité des malades ne se fonde pas sur un raisonnement conséquentialiste mais se base plutôt sur la force d'un système d'arguments ou de raisons considérées comme importantes : je peux décider de ne pas me faire opérer parce que je n'ai pas foi en la médecine ou parce que le chirurgien ne bénéficie pas d'une bonne renommée, et non parce que les chances de réussite sont contrebalancées par des risques opératoires reconnus.

Dans cette perspective, la démarche du malade reposerait moins sur une quête des meilleurs moyens thérapeutiques, dans le seul but de se faire soigner et de retrouver une meilleure santé, que sur d'autres raisons qu'il considère comme fortes eu égard à la situation dans laquelle il se trouve. Les acteurs peuvent, par exemple, observer des attitudes conformistes à l'égard d'une tradition, d'une valeur ou d'une norme particulière, ou encore se fonder sur des motivations affectives. Ces raisons, autres que la recherche du meilleur traitement, reconnues comme la perspective la plus légitime par le monde médical, ne sont mobilisables qu'à partir du moment où l'acteur a le sentiment qu'elles seront validées ou reconnues par d'autres, notamment les membres du groupe auquel il appartient. En d'autres termes, les malades argumenteraient leurs décisions médicales en tenant compte du sens et de la valeur potentiels que ces raisons peuvent avoir pour l'entourage dans lequel ils sont insérés.

Ainsi, nous supposons que les rationalités des malades seraient, dans la plupart des cas, déterminées par leur situation, et plus particulièrement, par leur manière d'interpréter ces situations. Au cours de notre analyse, nous nous intéresserons donc à la manière dont les malades perçoivent leur situation de maladie. Toutefois, il ne s'agira pas d'établir un lien entre les actions des malades et leur interprétation de la situation de maladie : notre ambition n'est pas de mettre en avant les arguments développés par les malades pour prendre une décision médicale précise.

Notre ambition est en amont. Elle vise à montrer *quelles sont les conditions de production des représentations de la maladie dans une situation médicale donnée.*

La recherche s'intéresse à la production des représentations des malades. L'analyse vise :

- La *description* des représentations de la maladie,
- La *genèse* de ces représentations, c'est-à-dire *comment ces représentations de la maladie naissent et se développent.*

Le cheminement thérapeutique des malades fait intervenir, de manière synchronique ou diachronique, différents acteurs qui peuvent être rangés dans deux

grandes catégories : d'une part des profanes, et d'autre part des professionnels de santé. Nous retiendrons la définition proposée par Geneviève Cresson pour clarifier cette dichotomie et préciser davantage ce que nous entendons par « profanes » : « *être profane ce n'est pas seulement ne pas être (informé, diplômé, initié...) c'est d'abord être concerné, être en somme un amateur du champ* » (Cresson, 2003, p. 72). Dans cette perspective, les profanes et les professionnels sont des acteurs impliqués dans le domaine de la santé qui détiennent chacun un savoir et des connaissances spécifiques.

Il semblerait que les influences des différents acteurs s'exercent par le biais des représentations qu'ils véhiculent, des informations qu'ils font circuler, ainsi qu'au travers des contrôles qu'ils peuvent pratiquer. Nous devons nous interroger sur la façon dont les profanes et les professionnels de santé transmettent des représentations médicales, diffusent des informations sur la maladie et sur les pratiques thérapeutiques, et font pression sur les malades. Ainsi, l'analyse cherche à déterminer dans quelle mesure les influences des profanes et des professionnels de santé agissent sur la manière dont les malades perçoivent leur maladie compte tenu de l'évolution de leur situation médicale.

1.3 La place des relations interpersonnelles

Au cours de leur trajectoire, les malades sont pris dans un rapport de force entre deux types de légitimité : une légitimité profane et une légitimité professionnelle. Les profanes et les professionnels de santé, par les représentations qu'ils diffusent, les informations qu'ils transmettent sur la maladie, les traitements et le monde médical, ainsi que par la puissance coercitive qu'ils exercent, façonnent les situations de maladie.

La question qui nous intéresse alors est de savoir quelles fonctions occupent respectivement les réseaux de profanes et de professionnels dans la trajectoire des malades. Nous présenterons comment les profanes et les professionnels produisent des représentations de la maladie et font pression sur les malades.

○ *La légitimité profane*

Nous nous intéresserons à la place occupée par les malades au sein de leurs réseaux de relations interpersonnelles. Nous centrerons notre analyse sur les

influences exercées et les ressources apportées par le réseau personnel sur la manière dont les malades perçoivent leur maladie. Il s'agira de *déterminer de quelles manières les pressions et les contrôles induits par le réseau de relations interpersonnelles influencent la production des représentations des malades relativement à un état de santé.*

✓ *La culture médicale profane*

Au niveau macroscopique, la manière dont les individus conçoivent la maladie et son traitement résulte pour une large part des normes culturelles propres aux groupes ou au milieu social d'appartenance. La distance culturelle séparant les mondes médical et profane, quant aux rôles et aux approches thérapeutiques, n'est pas la même selon le groupe social auquel appartient l'individu. Ceci a pour conséquence une manière différenciée d'aborder la médecine et la maladie.

Parmi l'ensemble des approches médicales profanes, des auteurs ont établi deux grandes catégories : « *le système de clocher* » et « *le système cosmopolite* » (Rosenblatt, Suchman, 1970 ; Freidson, 1984). Les individus regroupés dans ces deux catégories se distinguent :

- par leurs attitudes envers les soins médicaux,
- par leurs niveaux d'information en ce qui concerne la maladie, les traitements et les institutions médicales,
- et enfin, par leurs réactions face à la maladie.

Les individus appartenant au « système de clocher » ont, de manière générale, une culture médicale limitée et leurs relations avec les institutions médicales sont également restreintes. En d'autres termes, ce sont des personnes qui ne sont pas suivies de manière régulière par un médecin et qui n'ont eu que peu de contacts avec les institutions médicales. Les individus appartenant à ce système ne connaissent généralement que le médecin de quartier ou leur médecin généraliste comme institution de soins et ils leur manquent les connaissances nécessaires pour rechercher d'autres possibilités de soins. « Le système de clocher » englobe les individus appartenant aux classes sociales les plus basses et les individus vivant en milieu rural.

A l'opposé du « système de clocher », se trouve le « système cosmopolite » qui regroupe les individus issus des classes sociales hautes et parfois moyennes. Dans ce système, les individus sont plus enclins à prendre des décisions médicales et à

s'adresser aux services médicaux compétents. S'ils sont plus autonomes dans leur démarche de recherche de soins, c'est parce que les qualifications professionnelles leur sont familières et que leurs connaissances médicales sont plus étendues. Ils peuvent donc établir plus ou moins aisément un diagnostic par eux-mêmes et, par conséquent, s'adresser directement aux services qu'ils jugent compétents sans passer nécessairement par la médecine générale.

Les cadres s'adressent plus volontiers aux médecins et services de soins spécialisés que les ouvriers, dont la démarche est plus orientée vers la médecine générale et les services hospitaliers : 77,7% des cadres et 80,1% des ouvriers ont déclaré avoir vu un médecin généraliste dans l'année, 63% des cadres et 45,5% des ouvriers ont consulté un spécialiste sur la même période (INSEE, Enquête permanente sur les conditions de vie 2003). De plus, la consommation de soins est nettement inférieure chez les catégories sociales les plus basses comparées aux classes sociales plus élevées (DRESS, 2005).

L'accès aux soins varie corollairement avec le niveau de diplôme : plus le niveau de diplôme augmente, plus les individus consultent de spécialistes et moins ils ont recours à la médecine générale, et inversement. Le baromètre santé de l'année 2000 rend bien compte de ce phénomène. Les résultats montrent que les plus diplômés ont moins consulté de généralistes mais sont plus nombreux à être allés voir un spécialiste : qu'il s'agisse d'un gynécologue, d'un dentiste, d'un homéopathe ou d'un autre spécialiste¹ (Guilbert et al., 2001).

Enfin, les différences entre catégories sociales du point de vue de l'accès au système de santé sont également qualitatives : *« le recours aux soins des classes populaires est curatif : les motifs amenant à consulter sont souvent plus graves et l'hospitalisation est plus fréquente. Au contraire, les classes supérieures consultent plus souvent à titre préventif »* (Adam, Herzlich, 1994, p. 48).

Les différences de recours aux soins médicaux dépendent largement de la façon dont les besoins de soins sont initialement ressentis par les membres des différents

¹ Par exemple, 86,6% des enquêtés « sans diplôme » sont allés voir un généraliste et 42% un gynécologue dans les douze mois précédents l'enquête, alors que 77,5% des enquêtés ayant un « Bac plus 5 » ont consulté un généraliste et 78% un gynécologue sur la même période.

groupes. La *perception des symptômes* et la manière dont ils sont interprétés déterminent la démarche de recherche de soins : si les individus ne se sentent pas malades ou n'interprètent pas la survenue des symptômes comme un signal révélant la présence d'une maladie, ils n'ont, *a priori*, aucune raison de solliciter une aide médicale. Or, la perception des symptômes et la conception de la maladie diffèrent d'une culture à l'autre : « *l'individu confronté à une sensation corporelle désagréable et inhabituelle doit la « décoder », la relier à d'autres manifestations, décider s'il y a lieu d'y voir un signe inquiétant pour lequel une action s'impose. [...] Une telle élaboration n'est pas seulement individuelle, elle est reliée au social et à la culture* » (Adam, Herzlich, 1994, p. 57). De plus, le lien entre l'appartenance culturelle et l'expression corporelle des maladies a été démontré. En observant deux populations distinctes de malades du point de vue de la culture, des Italiens et des Irlandais, Irving K. Zola a analysé l'influence de la culture sur la description des symptômes (Zola, 1970). Il apparaît alors que les Italiens et les Irlandais expriment différemment leurs troubles : les Italiens décrivent leurs symptômes comme un mal diffus et les Irlandais comme un dysfonctionnement limité. Cette manière différente d'éprouver des symptômes s'explique, selon Irving K. Zola, par la culture et plus particulièrement par la façon dont les uns et les autres traitent les problèmes en général : les Italiens auraient tendance à dramatiser les événements et les Irlandais à les nier et à se culpabiliser. La dramatisation des Italiens et la négation des Irlandais se retrouvent dans la retranscription de leurs symptômes.

Cependant, Pierre Aïach et Dominique Cèbe ont relativisé ce déterminisme qui pousse certains individus à ne pas prêter attention aux symptômes du fait de leur appartenance culturelle et sociale : « *il ne nous paraît pas fondé de penser qu'aujourd'hui, les personnes de milieu populaire aient systématiquement une attitude marquée par un certain fatalisme, voire une irresponsabilité, face à des troubles et des symptômes, adaptant une conduite d'attente et d'automédication. [...] Tout dépend de la nature du symptôme et donc, de l'interprétation qui peut en être faite* » (Aïach, Cèbe, 2000, p. 82). Pour Pierre Aïach et Dominique Cèbe, la fréquence des consultations médicales dépend de la fréquence des symptômes perçus et des normes présentes dans le milieu d'appartenance des individus qui régissent les conduites médicales face à l'apparition de symptômes. Si les individus appartenant aux catégories sociales les plus basses n'ont ni les mêmes attitudes vis-à-vis des soins et des institutions médicales, ni le même niveau et mode de consommations que les individus issus des catégories sociales les plus hautes, c'est

parce que la manière dont les uns et les autres conçoivent la présence d'une maladie et le recours au médecin diverge.

Par ailleurs, les réactions face à la maladie sont en adéquation avec les capacités à accepter le rôle de malade (Rosenblatt, Suchman, 1970). Contrairement aux membres des classes supérieures, ceux qui appartiennent aux classes inférieures répugnent généralement à se considérer comme malade d'une part parce qu'être malade engendre une baisse de revenu qu'ils ne peuvent se permettre et d'autre part, parce qu'ils interprètent différemment la survenue des symptômes. Ces comportements, couplés à un niveau d'information inférieur à celui des cadres, font que les individus issus des catégories sociales inférieures se font soigner plus tardivement et qu'ils se situent plus bas dans l'échelle d'adoption des comportements préventifs. Autrement dit, puisque les individus appartenant au « système de clocher » ont peu de connaissances sur les maladies et dans la mesure où ils ont un rapport au corps beaucoup plus dur que les individus appartenant au « système cosmopolite », ils ont donc moins de chance d'accepter les comportements de prévention et de se rendre de manière régulière chez un médecin. Aussi, une fois le rôle de malade accepté, les individus des classes sociales les plus basses reconnaissent plus facilement la dépendance dans la maladie et contestent moins l'autorité des médecins.

Ainsi, selon la culture à laquelle participent les individus, leurs comportements et leurs attitudes à l'égard des soins et du monde médical diffèrent. La trajectoire des malades est, de ce fait, en partie déterminée par leur culture. Toutefois, l'insertion sociale des individus participe également à la construction de la situation de maladie.

✓ *Le système référentiel profane*

Au niveau microsociologique, la vie sociale est faite de relations interpersonnelles. Les individus sont insérés dans un ensemble de relations et cet ensemble de relations est couramment appelé « le réseau personnel » de l'acteur.

Ces réseaux possèdent des structures différentes notamment quant à la nature, à la force et au nombre de relations présentes en leur sein. Les réseaux personnels permettent l'échange de ressources diverses (informations, biens, services, affection), en fonction de la structure même des réseaux dans lesquels ces ressources s'échangent. De plus, les réseaux personnels font peser des contraintes sur les acteurs

à cause du contrôle social que leurs membres exercent. Ainsi, « *le champ d'action d'un individu est structuré par la diversité, la force, la nature des relations où il est engagé* » (Ferrand, 1993, p. 14). Dans cette perspective, connaître l'univers social des individus et son agencement permet de comprendre leurs actions puisque les réseaux personnels définissent non seulement les possibilités de mobilisation de ressources mais également l'étendue du contrôle social potentiel.

Les réseaux personnels des acteurs se caractérisent par leur multiplicité, c'est-à-dire par la variété des échanges qu'ils mettent en place : les individus mobilisent les membres de leurs réseaux personnels pour des fins diverses et non exclusives. Parmi l'ensemble des échanges possibles, certains concernent la maladie, les traitements, et le monde médical en général.

Au sein des réseaux personnels, il existe donc « *un système référentiel profane* » composé des personnes auprès desquelles les individus discutent de questions médicales et demandent conseil (Freidson, 1984). Ces échanges sur la maladie, les traitements et le monde médical ne sont pas uniquement sollicités dans les situations où les individus présentent un état de santé défaillant : « *il existe un grand nombre d'études [...] qui confirment l'importance de ce processus social qui consiste à demander conseil avant, pendant et même après que se pose un problème de santé.* » (Freidson, 1984, p. 288). Cependant, en règle générale, la survenue de symptômes incite les individus à mobiliser leurs systèmes référentiels profanes. En effet, lorsqu'ils sont confrontés à un problème de santé particulier, les individus veulent savoir ce qui ne va pas et ce qu'il faut faire. En mobilisant certains membres de leurs réseaux personnels, les individus recherchent des informations ou des avis leur permettant d'estimer si leur état de santé nécessite l'intervention de professionnels ou pas : « *la maladie n'est rien d'autre qu'un mode de socialisation de la maladie et du trouble : quelle que soit la forme qu'elle prenne, elle suppose l'emprise des relations sociales sur l'individu, dans la mesure où la pathologie et le trouble interpellent divers réseaux sociaux à travers lesquels s'élaborent la détermination de la maladie et le mode d'intervention approprié* » (Drulhe, 1996, p 168). En somme, parler à des parents, des amis, des voisins ou des collègues, de sa santé et du fait que l'on va mal, engendre la mise en place de diagnostics profanes qui poussent les individus à se faire soigner. Ainsi, « *tout le processus de recherche d'aide implique l'existence d'un réseau de consultants, s'étendant du domaine intime et informel du noyau familial, en passant par des*

profanes successifs, de plus en plus éloignés, spécialisés et autorisés pour en arriver au professionnel » (Freidson, 1970, p. 229). Le recours aux soins médicaux génère donc des hiérarchies dans les conseils recherchés où les avis profanes et professionnels se succèdent.

Bernice A. Pescosolido a observé la présence d'une dynamique dans la recherche d'informations médicales : les individus ne se contentent pas de l'avis des professionnels de santé mais recherchent, au contraire, des informations médicales dans différents champs de la vie sociale (Pescosolido, 1992). Les stratégies déployées par les individus pour accéder aux informations médicales qui les concernent présentent des configurations diverses : certains combinent les avis profanes et professionnels, certains mobilisent abondamment les conseils profanes au détriment des avis professionnels, et d'autres préfèrent substituer les avis professionnels aux conseils diffusés par les membres de leurs réseaux personnels. Il semblerait que les caractéristiques de la maladie déterminent les stratégies mises en place. Les individus atteints de pathologies graves sont plus incités à utiliser des stratégies qui engagent des professionnels que ceux souffrant de maladies chroniques (Baszanger, 1986 ; Pescosolido, 1992). Dans cette perspective, les systèmes référentiels profanes tendent à occuper une place centrale lorsque les malades sont exposés à des pathologies bénignes ou à caractère chronique. Cela dit, le fait que les malades confrontés à des pathologies sévères privilégient les avis des professionnels de santé qu'ils consultent plutôt que ceux émis par des relations profanes, ne signifie pas pour autant que le système référentiel profane n'est pas sollicité. Ces conclusions attirent l'attention sur le fait que les avis des profanes ont moins de poids que les avis professionnels, pour prendre une décision médicale importante. En d'autres termes, il ne faut pas négliger l'influence des systèmes référentiels profanes dans la trajectoire médicale des individus : non seulement ces réseaux de conseil profanes sont mobilisés tout au long du cheminement thérapeutique des individus, mais ils interviennent également en amont des problèmes de santé - c'est-à-dire avant la survenue des symptômes - par les informations générales qu'ils diffusent sur la maladie et le monde médical, et avant le recours aux institutions de soins, en encourageant ou dissuadant les individus de recourir à des professionnels de santé pour se soigner.

Ces systèmes référentiels profanes font appel à des cultures médicales différenciées en ce sens qu'ils se rapprochent soit de la culture médicale du « système cosmopolite », soit de la culture médicale du « système de clocher » (Freidson, 1984). De plus, en dehors de la culture médicale à laquelle ils se réfèrent, ces systèmes référentiels profanes, en tant que réseaux de relations personnelles, ont des *structures relationnelles* distinctes.

D'une part, ces différences de structures relationnelles permettent l'exercice d'une influence plus ou moins forte sur les comportements des acteurs et concèdent donc à l'individu des marges décisionnelles plus ou moins étendues. Un individu inséré dans un réseau dense est beaucoup moins autonome dans la mesure où la pression normative des membres de son réseau est beaucoup plus prégnante : un réseau personnel dense met en place un contrôle social beaucoup plus contraignant pour le malade. D'autre part, l'accès des malades aux informations médicales est également limité par les structures de leurs réseaux personnels : on peut tout d'abord penser que plus le réseau personnel d'un individu est étendu, plus ce dernier aura accès à des ressources informationnelles concernant sa pathologie, les traitements qui s'y rattachent et les recours aux soins possibles.

Les relations interpersonnelles peuvent être classées en fonction de leur force. Il est notamment possible de distinguer les « liens forts » des « liens faibles » à partir de quatre critères : le temps consacré à la relation, la présence d'échanges affectifs intenses, le degré d'intimité, et la régularité de services réciproques (Granovetter, 1973). Pour Granovetter, les liens forts tendent à être transitifs et donc à créer des zones fermées contrairement aux liens faibles qui constituent des ponts entre des groupes d'individus. L'information circulant au sein d'un réseau constitué de liens forts devient donc rapidement redondante et c'est *via* les liens faibles que les individus peuvent accéder à une *information nouvelle*.

De plus, selon les conseils recherchés pour prendre une décision médicale, tous les malades ne s'adresseront pas aux mêmes personnes au sein de leurs systèmes référentiels profanes ; choisissant les personnes qui, selon eux, semblent les plus qualifiées ou les plus à même de les orienter dans leurs choix. Aussi, cette recherche d'aide auprès de profanes est-elle limitée par la structure relationnelle des réseaux personnels.

Ainsi, selon la taille du réseau et suivant la structure des liens qui unissent les individus entre eux, tous les malades n'ont pas le même potentiel informationnel.

La structure des réseaux personnels varie selon l'âge et la catégorie sociale des individus. D'une manière générale, la sociabilité diminue et se modifie avec l'âge : plus les personnes vieillissent, plus la taille des réseaux personnels se réduit et plus la proportion des relations familiales augmente au détriment des relations amicales et professionnelles. Par ailleurs, plus on monte dans la hiérarchie sociale, plus la sociabilité tend à augmenter : le nombre de relations de travail, de relations d'amitié et le nombre d'interlocuteurs croît avec le statut social de la personne (Héran, 1988). La sociabilité familiale est plutôt caractéristique des catégories populaires, alors que les catégories supérieures ont des relations amicales plus développées. Autrement dit, les individus appartenant aux classes populaires tendent à développer une sociabilité interne (centrée sur les relations familiales et proches) contrairement aux individus dont le statut social est élevé, qui présentent une sociabilité tournée vers l'extérieur du foyer (Forsé, 1981). Dans cette perspective, les individus les plus jeunes et/ou occupant les positions sociales les plus élevées, sont favorisés du point de vue de la mobilisation des informations médicales.

Il semble important de s'intéresser au système référentiel profane des individus, en mettant en avant l'idée que les caractéristiques culturelles et structurales des réseaux personnels, en tant qu'elles génèrent des approches particulières de la maladie et du recours au médecin et permettent une mobilisation plus ou moins aisée de ressources, octroient des marges de liberté plus ou moins grandes dans la construction des trajectoires de maladie. En ce sens, les réseaux personnels des malades, et plus spécifiquement les structures des systèmes référentiels profanes, participent à la construction de la situation de maladie perçue par les malades eux-mêmes.

Toutefois, nous pouvons nous demander si la gravité d'une situation médicale n'engendre pas une restructuration des réseaux personnels et si l'influence des

systèmes référentiels profanes n'est pas amenée à s'affaiblir à mesure que les malades s'engagent dans un processus thérapeutique.

Nous envisageons le fait que les malades puissent être amenés à se détacher de leurs systèmes référentiels profanes et décider de se rapprocher des réseaux de professionnels de santé qu'ils consultent. Nous faisons l'hypothèse que plus les malades atteints de pathologies graves avancent dans leur trajectoire médicale, moins ils mobilisent leurs réseaux personnels dans le but d'obtenir des informations sur leur pathologie et les traitements ainsi que des conseils profanes sur les choix thérapeutiques qui s'offrent à eux, et plus ils tendent à privilégier les avis médicaux des professionnels qu'ils rencontrent au cours de leur cheminement thérapeutique pour prendre des décisions médicales importantes.

Quoiqu'il en soit, la trajectoire des malades fait intervenir des professionnels de santé qui contribuent également, dans des dimensions différentes, à façonner la situation de maladie.

○ *La légitimité professionnelle*

✓ *La profession médicale*

Il existe au sein de la profession médicale différents praticiens. Parmi eux, nous distinguons deux grands types¹ : les généralistes et les spécialistes. Le médecin généraliste est souvent perçu comme le consultant principal du malade et comme le professionnel de santé endossant le rôle de coordinateur de soins² (Keller, 2000b). Cela dit, quel que soit le type de praticien auquel les malades ont affaire, le rôle du médecin est avant tout d'établir un diagnostic médical en recherchant le nom de la maladie dont souffre son patient, ce qui lui permettra de proposer un traitement adapté. Ce comportement répond tout à fait aux attentes du malade dont la requête la plus pressante est de connaître ce dont il souffre et de pouvoir identifier son mal en lui associant un nom (Parsons, 1970 ; Cresson, 2001b).

¹ Nous ne sommes pas sans savoir l'existence des soignants et des paramédicaux tels que les infirmières, les aides soignantes mais également les internes et les externes qui font partie intégrante des professionnels de santé.

² Nous reviendrons sur cette fonction du médecin généraliste dans le chapitre 2.

Pour établir ce diagnostic, le médecin doit obtenir des informations susceptibles d'identifier le mal dont souffre son patient. Il doit traduire les signes et les symptômes du patient dans les catégories diagnostiques de la médecine. Cette tâche peut s'avérer complexe dans la mesure où les types de raisonnements mis en place par le malade et le médecin pour interpréter la maladie ne sont pas les mêmes. Le patient conçoit la maladie en fonction de son expérience personnelle, de ses croyances, de sa culture. Le médecin a une interprétation de la pathologie fondée sur son savoir médical, son expérience professionnelle et sur la connaissance qu'il peut avoir du malade (Adam, Herzlich, 1994). Lors de la consultation, *« le médecin recode les informations souvent ambiguës et décousues qu'il tire des entretiens en des catégories qui facilitent la résolution du problème et précisent les conditions d'une résolution efficace ; et les patients recourent à un champ sémantique particulier ou restreint pour traduire les croyances dont ils font usage à propos de leurs maladies - lesquelles croyances, ils convient de le souligner, vont souvent à l'encontre du point de vue du médecin »* (Cicourel, 2002, p. 66). Deux dimensions rentrent donc en ligne de compte dans l'établissement du diagnostic : la réaction subjective du malade à la maladie et la manière dont le médecin interprète cette expérience du patient. C'est l'interaction entre ces deux interprétations de la maladie qui finalement fait sens pour la mise en place du diagnostic médical. L'exercice de la médecine repose alors sur un processus d'échanges subjectifs et sur un contraste marqué entre les croyances du médecin et celles de son malade. Ces divergences entre les conceptions culturelles et personnelles du malade et du médecin sont parfois sources de conflit : elles peuvent mener à des diagnostics erronés ou faire émerger un sentiment d'insatisfaction chez le malade.

Par ailleurs, il existe au sein de l'activité médicale des écoles d'opinions qui mettent en place des interprétations et des traitements thérapeutiques différents. En effet, *« pour un grand nombre de cas, il n'existe pas d'accord sur la définition (diagnostic) et le traitement dans l'ensemble de la profession médicale. Il y a différentes écoles, différentes opinions en médecine, de telle sorte que la définition (diagnostic) appliquée à un individu qui fait problème et que les méthodes utilisées pour le traiter, lui ou ce dont il souffre, vont varier dans une mesure notable, indépendamment de ce dont il souffre et de son comportement »* (Freidson, 1984, p. 263). Par exemple, certaines écoles d'opinions ont pour principes de faire un usage généreux de médicaments tandis que d'autres décident de pratiquer une médecine douce et moins médicamenteuse. Les méthodes utilisées pour soigner

le malade varient donc dans une mesure notable et le fait d'être soigné de telle ou telle manière dépend de la pathologie mais aussi du parti pris du médecin consulté.

L'existence de ces écoles peut avoir une influence considérable sur la situation des malades dans la mesure où, la plupart du temps, le patient n'a pas connaissance de ces écoles ou du moins de celle à laquelle adhère son médecin traitant et ne choisit donc pas délibérément une école au détriment d'une autre. Même si le patient participe aux décisions médicales, les marges décisionnelles se réduisent aux possibilités de choix offertes par le médecin, compte tenu de son appartenance à un courant. En ce sens, la situation du malade, et plus particulièrement sa trajectoire médicale, serait à la fois déterminée par sa connaissance des idéologies médicales et par l'école d'opinion à laquelle adhère son médecin.

Toutefois, dans le cadre de la thèse, les différences d'idéologies médicales ne seront pas examinées. Nous mettrons plus l'accent sur l'incertitude constitutive de la profession médicale et ses conséquences sur la trajectoire des malades.

L'incertitude caractérise la pratique médicale. Deux types d'incertitude peuvent notamment être distingués (Fox, 1988) :

- Premièrement, l'incertitude qui découle des avancées de la recherche médicale actuelle, qui déterminent l'étendue des connaissances relatives à des pathologies particulières.
- Deuxièmement, l'incertitude qui provient du praticien et de sa capacité à mobiliser les connaissances médicales disponibles.

Aussi, « le médecin est considéré comme un expert, une personne formée professionnellement aux domaines touchant la maladie et la santé, et capable, de par sa compétence, de guérir nos souffrances physiques et de nous maintenir en bonne santé. [...] Mais une conception aussi utopiste du médecin est en contradiction avec les faits. Sa connaissance et sa compétence ne sont pas toujours adéquates et il y a beaucoup de cas où ses efforts les plus acharnés pour comprendre la maladie et modifier ses conséquences n'aboutissent à aucun résultat » (Fox, 1988, p. 80). En d'autres termes, les malades attendent de leur médecin un diagnostic, des prescriptions et, surtout, une guérison. Or, parfois, les médecins ne détiennent pas les connaissances nécessaires à la mise en place d'un traitement suffisamment efficace pour mener à la guérison, et ne peuvent,

par conséquent, répondre à ces attentes. Ainsi, l'incertitude est constitutive de la pratique médicale en général. Mais, s'agissant de certaines trajectoires de malades, elle s'avère particulièrement aiguë et omniprésente. Il s'agit des trajectoires liées à des pathologies pour lesquelles les limites des connaissances médicales actuelles ne permettent pas une maîtrise totale de la maladie et des effets des traitements. Pour certains patients, la situation de maladie se définit donc par l'incertitude et par l'incapacité des médecins à guérir.

✓ *Le système référentiel professionnel*

Pour la médecine, le traitement ne peut être commencé sans qu'un diagnostic fiable n'ait été établi au préalable. Les médecins, de par leur formation, pensent généralement à un diagnostic physique dans la mesure où ils estiment que les maladies physiques sont plus sérieuses que les maladies névrotiques. Ce mode de pensée donne lieu à un procédé que Michael Balint appelle « *l'élimination par les symptômes physiques* » (Balint, 1960). Les maladies sont classées selon la gravité des altérations physiques qu'elles peuvent causer et cette hiérarchie s'applique également aux malades qui les présentent. Par conséquent, lorsqu'un patient vient consulter un médecin, ce dernier passe en revue les symptômes dont souffre le patient de manière à classer le malade et sa maladie dans une certaine catégorie.

Dans certains cas, lors du procédé d'élimination par les symptômes physiques, le médecin peut être amené à demander conseil auprès de confrères. Les difficultés qui l'amènent à demander conseil auprès d'autres professionnels sont dues à des cas de conscience : soit le médecin sent que ses connaissances sont insuffisantes et la demande d'aide correspond alors à un besoin d'assurer la confiance en soi du médecin ; soit le patient a des doutes sur les compétences de son médecin et la demande d'aide répond à un besoin d'assurer la confiance du patient en son médecin afin de renforcer le pouvoir thérapeutique de ce dernier.

Il existe donc « *un système référentiel professionnel* » permettant aux médecins de se renseigner et d'obtenir des informations sur certaines pathologies et les traitements médicaux appropriés. Le médecin est de ce fait membre d'une communauté professionnelle qui constitue son groupe de référence, qui est étranger au monde profane que constitue sa clientèle, s'étendant au-delà de la communauté professionnelle locale. Plus le médecin est introduit dans un système référentiel

professionnel, plus il devient indépendant de ses malades (Freidson, 1984). Cependant, tous les praticiens ne peuvent se permettre de se détacher complètement de leur clientèle. Nous voyons apparaître deux stratégies possibles par rapport au groupe professionnel de référence (Aïach et al., 1994b). Dans certains cas, le médecin est amené à conformer sa pratique aux attentes et aux conceptions médicales de ses malades. Ce comportement est plus souvent adopté par les médecins généralistes qui se trouvent sous la dépendance de leurs patients pour exercer leur métier. Dans d'autres cas, le médecin aura tendance à ajuster sa pratique et ses représentations médicales aux opinions de son système référentiel professionnel puisque l'étendue de son activité professionnelle dépend des recommandations de ses confrères. La plupart du temps, cette stratégie est adoptée par les spécialistes.

Selon que les praticiens privilégient les relations qu'ils entretiennent avec leur « système référentiel professionnel » ou les rapports qu'ils établissent avec leurs patients, les relations thérapeutiques peuvent prendre des formes différentes, qui vont de la coopération à la coercition. Ainsi, en dehors du fait que la trajectoire des malades puisse être influencée par les divergences de conceptions médicales et par l'incertitude, les stratégies déployées par les praticiens pour maintenir leur activité professionnelle déterminent également la situation de maladie.

✓ *Les relations thérapeutiques*

Pour éviter les erreurs de diagnostic, les médecins ne souhaitent pas s'impliquer dans la relation thérapeutique. En ce sens, les médecins cherchent souvent à atteindre une certaine neutralité dans les rapports qu'ils établissent avec les malades. Un exemple extrême pourrait être celui des chirurgiens qui se voient demander, au cours de leur apprentissage, de se détacher complètement de leurs patients et d'évacuer la dimension humaine au cours de la relation thérapeutique. Sans aller jusqu'à ce cas excessif de non-relation entre le soignant et le soigné, nous pouvons dire que, en général, les médecins essaient de préserver une certaine distance dans les rapports qu'ils entretiennent avec leurs patients (Parsons, 1970 ; Martigne, 2000).

T. Szasz et M. Hollander ont proposé plusieurs modèles de relations médicales (Szasz, Hollander, 1956) :

- Le modèle *activité-passivité* où le patient est complètement immobile et passif, soumis à l'activité du médecin.
- Le modèle *guidance-coopération* où un accord est nécessaire entre le médecin et son patient pour le suivi du traitement. Même si le comportement du patient est moins passif, le médecin reste en position de pouvoir. Dans cette interaction, le médecin prend plus d'initiatives que le malade qui est prêt à coopérer.
- Le modèle *participation mutuelle* où le médecin et le patient décident ensemble de ce qu'il convient de faire.

Si on se réfère à la typologie de T. Szasz et M. Hollander, nous pouvons dire que le modèle le plus usuel est celui de « guidance-coopération ». En effet, l'asymétrie du point de vue du savoir médical qui caractérise l'interaction patient/médecin, rend quasiment inévitable la conception de la relation thérapeutique comme « *un rapport inégal où la volonté du praticien s'impose en général à celle du patient. Idéalement, ce dernier suit les suggestions de son docteur parce qu'il a toute confiance en lui.* » (Guillod, 1986). Cela dit, la nature des interactions entre le malade et son praticien diffère selon le type de praticien auquel le malade se réfère : selon que le malade consulte un médecin généraliste ou un spécialiste, la relation thérapeutique n'est pas la même. Ces différences peuvent en partie s'expliquer par le fait que le spécialiste est inséré dans un système référentiel professionnel et n'a pas besoin de s'accorder aux opinions médicales de ses patients, ce qui n'est pas le cas du médecin généraliste : contrairement au spécialiste, le médecin généraliste se doit d'obtenir la coopération de ses malades pour poursuivre son activité professionnelle. De ce fait, les interactions entre le malade et son médecin seraient beaucoup plus libres lorsque le praticien est sous la dépendance de ses patients que lorsque l'exercice de sa profession dépend des relations qu'il entretient avec ses confrères. De plus, il ne faut pas oublier que les spécialistes n'ont que des relations de second degré avec les patients tandis que, « *pour l'omnipraticien, le patient n'est pas seulement un patient, mais quelqu'un qu'il connaît bien, avec toute sa famille, tous ses parents, son passé, ses déceptions, ses succès et ses espoirs, et très souvent aussi tout son voisinage. Le spécialiste, si sympathisant soit-il, se trouve infiniment moins impliqué* » (Balint, 1960). En d'autres termes, le médecin généraliste connaît davantage la vie et les réactions de ses patients que le médecin spécialiste, qui entretient des rapports superficiels basés sur des données physiques et qui se préoccupe moins de la personnalité des malades.

Ainsi, on pourrait penser que la relation thérapeutique qui s'établit entre le médecin généraliste et son patient s'orienterait plutôt vers le modèle de « guidance-coopération » voire de « participation mutuelle », tandis que le modèle « activité-passivité » proposé par T. Szasz et M. Hollander s'appliquerait plus à la relation du médecin spécialiste et de son malade. En ce sens, durant la consultation médicale avec un médecin spécialiste, il existerait moins de discussions entre le patient et son soignant et plus de pression de la part du professionnel de santé que lorsque le malade consulte un médecin généraliste.

Cela dit, le procédé d'élimination par les symptômes physiques fait intervenir des consultants spécialisés, dans le cheminement thérapeutique des malades. Au cours de son cheminement thérapeutique, le malade est donc amené à consulter des spécialistes. L'introduction de ces spécialistes est un facteur nouveau dans la relation patient/médecin dans le sens où le patient consulte des praticiens sans que de véritables liens ne se créent et sans que l'on attache une importance véritable à sa personne. Comme le souligne Michael Balint : *« Je ne connais aucun hôpital où l'on accorde à ces besoins psychologiques d'un patient la même attention routinière que l'on porte à la régularité de ses selles. Le maximum qu'un patient puisse espérer c'est le réconfort routinier, plein de bonnes intentions, généralement appliqué sans discrimination et bien souvent sans efficacité. »* (Balint, 1960). Le malade se trouve donc confronté à un moment donné de sa trajectoire médicale à *« la collusion de l'anonymat »*.

Cette situation rend l'individu vulnérable car, la plupart du temps, le patient est livré à lui-même ; il n'est qu'un malade parmi d'autres, et même si une relation de confiance s'établit entre ce dernier et les professionnels de santé qu'il consulte, il sera moins enclin à s'opposer au médecin et la relation tendra à être coercitive.

En mettant en avant l'idée que la collusion de l'anonymat engendre une relation de pouvoir entre le médecin et son patient, nous pouvons supposer, dans un premier temps, que les relations particulières qu'entretiennent le patient et les spécialistes orientent la situation de maladie vers un modèle de passivité où le malade se plierait aux exigences des professionnels de santé qu'il consulte. Cela dit, nous pouvons nous demander, dans le cas de maladies chroniques où le malade consulte de plus en plus de spécialistes et est amené à revoir les mêmes spécialistes un certain nombre de fois,

si la relation thérapeutique n'évolue pas et si le processus de décision ne prend pas d'autres dimensions (Baszanger, 1986). Autrement dit, nous pourrions penser que la relation de pouvoir entre les patients et leur médecin s'atténue à un moment donné du cheminement thérapeutique des malades et que, de ce fait, ces derniers manifesteraient plus ouvertement leur mécontentement lorsque les médecins ne répondent pas à leurs attentes. Les malades mettraient alors en place des stratégies d'évitement qui consisteraient soit à remettre en cause les diagnostics et les prescriptions de leurs médecins et à demander conseil auprès d'autres professionnels de santé, soit à rompre toute relation thérapeutique et à rechercher ailleurs une aide médicale.

Nous avons vu qu'il existe une dynamique dans la construction de la situation de maladie qui fait intervenir des profanes et des professionnels de santé. Les profanes et les professionnels de santé façonnent la trajectoire des malades dans des dimensions différentes, de manière diachronique et synchronique, latente et manifeste. Ainsi, la manière dont les malades perçoivent leur maladie dépend des influences que les profanes et les professionnels de santé exercent sur la trajectoire des malades. Afin de déterminer les effets de ces influences profanes et professionnelles sur la production des représentations des malades, un protocole d'enquête a été mis en place.

2 La méthodologie

Six points vont être présentés : le choix de la pathologie, celui du terrain, la réalisation d'une pré-enquête dans le but de recueillir des informations sur le parcours thérapeutique et le vécu des malades atteintes d'un cancer du sein, la construction d'un questionnaire, son test, et une période d'observation en milieu hospitalier afin de nous imprégner du fonctionnement des services de sénologie et de l'administration du traitement.

2.1 Le choix du cancer du sein

Afin d'analyser l'incidence des légitimités profanes et professionnelles sur la perception de la situation de maladie, nous nous sommes intéressés à une pathologie particulière - le cancer - et ceci pour plusieurs raisons principales.

1) Tout d'abord, le cancer est la deuxième cause de mortalité après les maladies de l'appareil circulatoire. Les données issues de la Ligue contre le cancer indiquent 278.000 nouveaux cas de cancer pour l'année 2000, comparés à 170.000 cas en 1980. L'augmentation en 20 ans est donc de 60%. Le cancer est, par conséquent, une maladie extrêmement répandue.

2) Il semble que cette maladie soit perçue comme le nouveau « mal du siècle » et l'idéal type de la maladie moderne. Même si les significations rattachées à cette maladie ont beaucoup évolué depuis les années 70, le mot cancer reste investi de nombreux symboles : « *de symbole de mort, il est devenu le symbole de la lutte contre la maladie chronique et la mort à travers le discours sur l'espoir et la cure possible* » (Saillant, 1988, p. 17). Le cancer reste cependant une maladie qui fait peur et « *autour de lui se développent les fantasmes les plus divers et parfois les plus contradictoires* » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 84). Dans cette perspective, l'analyse des représentations liées à une maladie telle que le cancer s'avère intéressante.

3) Le cancer est une pathologie dynamique qui demande un processus thérapeutique plus ou moins long nécessitant de nombreuses décisions : les protocoles de soins anticancéreux rassemblent différents traitements tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie et l'hormonothérapie, mobilisés au fur et à mesure de la trajectoire médicale des malades. De plus, le malade est amené à suivre un traitement le mettant en relation non seulement avec des médecins généralistes mais également avec des spécialistes. Nous pourrions même aller jusqu'à dire, qu'arrivé à un certain stade de la maladie, ce dernier ne consulte plus que des spécialistes. En choisissant le cancer, nous pouvons nous intéresser à la dynamique de la relation thérapeutique en analysant la manière dont le malade s'intègre dans le monde médical.

4) Le cancer est, dans la plupart des cas, une maladie longue et pénible qui bouleverse les relations entre conjoints, entre parents et enfants, entre frères et sœurs, avec les amis et les collègues. Nous pouvons penser que, bien souvent, le malade a peur d'être une charge et que les proches se sentent souvent désarmés, inexpérimentés et quelques fois épuisés (Bataille, 2003). Dans cette perspective, au cours du développement de sa maladie, le malade peut, dans certains cas, voir

régresser la capacité de soutien de ses proches et peut être contraint à reconstruire son réseau.

5) De plus, dans la mesure où le cancer est une maladie complexe, les connaissances profanes concernant cette pathologie restent limitées. Nous pouvons supposer qu'au fil de l'évolution de la maladie, le malade se détache de son réseau personnel en ce sens qu'il demande de plus en plus conseil à son médecin et se fie de plus en plus aux professionnels de santé qu'il consulte.

Enfin, il ne faut pas omettre que le malade atteint d'un cancer est amené à rencontrer d'autres malades au cours de son cheminement thérapeutique. Les salles d'attente où sont réunis les malades avant une séance de soins ou une consultation médicale, aussi bien que les salles communes où sont administrés des traitements tels que la chimiothérapie, sont des lieux où les malades se rencontrent et sont amenés à discuter des traitements, des médecins, de leur pathologie et du vécu de la maladie au quotidien. Pour le malade, il est important de pouvoir discuter avec des personnes atteintes du même cancer, qui supportent les mêmes douleurs, sont confrontées aux mêmes problèmes, qui comprennent, épaulent, réconfortent en connaissance de cause. Il existe donc des groupes formels (les associations de malades ou d'anciens malades atteints de cancer comme la Ligue contre le cancer, Jour après jour, Au-delà du cancer) ou informels de malades (tels qu'ils se constituent par exemple dans les salles d'attente), et en dehors du soutien qu'ils apportent, ces groupes donnent des conseils issus de leurs expériences, transmettent des informations sur les bienfaits et les inconvénients des traitements, et divulguent leurs opinions sur les médecins et les services spécialisés¹.

Ainsi, en supposant que le cheminement médical des personnes atteintes d'un cancer comporte une dynamique du système référentiel profane, l'analyse de cette pathologie, nous permettrait de rendre compte de ce processus.

¹ Francine Saillant et Marie Ménoret ont attiré l'attention sur l'existence de modes de régulation des échanges de paroles sur la maladie entre les malades au sein des établissements anti-cancéreux. Les soignants estiment que ces échanges sont nocifs pour le bon déroulement de la trajectoire des patients dans la mesure où ces discussions créent non seulement une atmosphère morbide et triste, mais également, parce qu'en parlant entre eux, les malades

Cela dit, il existe de nombreux cancers et notre attention s'est portée plus particulièrement sur le cancer du sein.

Premièrement, parce que le cancer du sein est un des cancers qui se guérit le mieux et que, par conséquent, les implications émotionnelles du chercheur se trouvaient relativement amoindries : nous n'avions pas à rencontrer des malades atteintes de cancers en phase terminale, se sachant mourantes.

Deuxièmement, dans la mesure où le cancer peut amener le malade à remettre en cause les rôles et les fonctions qu'il exerce habituellement, comme par exemple, les rôles professionnels ou encore les rôles familiaux, cette maladie peut être perçue comme une déviance sociale au sens où l'entend E. Freidson¹. Ainsi, d'une manière générale, le cancer engendre une déviance que l'on pourrait qualifier de « fonctionnelle ». Cela dit, le cancer du sein est une maladie pouvant agir sur l'aspect physique des malades. D'un point de vue plus spécifique, le cancer peut devenir une maladie stigmatisée et stigmatisante pour le malade, comportant une déviance physique. A une certaine déviance fonctionnelle, s'ajoute donc une déviance physique et cette double déviance peut avoir une incidence sur la mobilisation du système référentiel.

En effet, d'un côté, nous pouvions supposer que lorsqu'un individu n'est plus capable d'assumer totalement l'ensemble de ses rôles sociaux, des tensions au sein de son réseau personnel peuvent survenir, et ces conflits sont susceptibles d'aboutir à des pertes de liens ou tout au moins à une redéfinition de ces liens. D'un autre côté, nous pouvions supposer que, du fait de la stigmatisation du cancer du sein, la malade peut avoir honte ou peur des conséquences relationnelles dues à l'annonce de sa maladie. De ce fait, elle ne révélerait ses problèmes de santé qu'à un certain nombre de personnes : soit parce qu'elle estime que le jugement que ces dernières portent actuellement sur elle ne changera pas, soit parce que certaines relations ne lui

s'échangent des informations erronées sur la maladie et les traitements (Saillant, 1988 ; Ménoret, 1999).

¹ Dans son approche de la notion de déviance sociale, E. Freidson distingue la déviance primaire de la déviance secondaire : « *La déviance significative est secondaire, c'est à dire qu'elle organise socialement comme déviance et non comme simple différence, à savoir sous forme d'un rôle spécifiquement déviant qui aide l'individu à se défendre, à s'attaquer ou à s'adapter aux problèmes posés par les réactions des autres à sa propre déviance primaire.* » (Freidson, 1984, p. 223). Aussi, plus un individu se détache de ses rôles quotidiens, plus il entre dans une déviance secondaire.

semblent pas essentielles et que l'absence de ces liens ne représente pas un déséquilibre relationnel important à ses yeux. En ce sens, nous pouvions avancer l'idée que les systèmes référentiels évoluent à mesure que le regard porté par les membres des réseaux personnels des malades sur le cancer du sein change.

L'étude de la trajectoire médicale des personnes atteintes d'un cancer du sein mettait donc en avant l'incidence des représentations culturelles et de la catégorisation sur le comportement des malades.

Ainsi, le cancer, et plus particulièrement le cancer du sein, est une pathologie qui permet d'analyser la production des représentations des malades compte tenu de l'évolution de leur état de santé, de leurs croyances médicales, de leur position au sein de leur réseau personnel, et enfin des relations fluctuantes que les malades entretiennent avec le corps médical.

2.2 Le choix du terrain

Dans la région Nord-Pas-de-Calais, de nombreux hôpitaux et cliniques prennent en charge le traitement du cancer du sein. Cependant, notre choix s'est porté sur le Centre Oscar Lambret de Lille pour plusieurs raisons.

Tout d'abord, le Centre Oscar Lambret est le seul centre anticancéreux de la région et, par conséquent, il draine un grand nombre de malades : il accueille chaque année environ 6 500 personnes dont 1 700¹ sont soignées pour un cancer du sein. Par ailleurs, ce Centre dispose de tous les protocoles thérapeutiques existants à l'heure actuelle pour le traitement du cancer du sein, ce qui n'est pas le cas de tous les établissements hospitaliers de la région. Le Centre Oscar Lambret assure donc la totalité de la prise en charge des malades atteints de cancer. Ainsi, en réalisant notre enquête au sein de cet établissement, nous avons accès, d'une part, à une population importante de personnes atteintes d'un cancer du sein et, d'autre part, nous avons la possibilité de suivre les malades tout au long de leur cheminement médical.

¹ Ce chiffre prend en compte l'ensemble des cas de cancer du sein à savoir : les nouveaux cas de cancer, les cas de récurrence et les cancers du sein métastasés et non métastasés.

De plus, dans la mesure où le professeur Alexis Ferrand et le directeur du Centre Oscar Lambret s'étaient déjà rencontrés lors de séminaires, les conditions d'accès au sein de cet établissement nous étaient facilitées.

2.3 La pré-enquête

Au cours du printemps 2001, nous avons mené une pré-enquête qui visait à retracer les grandes étapes du processus thérapeutique des malades atteintes de cancer du sein et à mesurer le rôle tenu par l'entourage durant la maladie et le traitement. Le vécu de la maladie a été appréhendé au travers d'entretiens semi-directifs réalisés au sein de deux populations différentes.

D'une part, cette enquête exploratoire a été menée auprès de cinq femmes ayant eu un cancer du sein. Nous avons contacté ces personnes grâce à l'association « Au-delà du cancer » qui regroupe des malades ou d'anciennes malades atteintes d'un cancer du sein. Cette association nous a communiqué une liste d'adhérentes dans laquelle nous avons sélectionné cinq femmes à qui nous avons proposé un entretien portant sur le vécu de leur maladie. Les cinq femmes ont toutes accepté de nous rencontrer.

D'autre part, cette pré-enquête a été effectuée auprès de cinq infirmières travaillant ou ayant travaillé dans des services de cancérologie. Ces infirmières exerçaient pour la plupart dans des cliniques privées. Nous nous sommes servis de notre propre réseau personnel pour trouver ces infirmières.

La totalité des entretiens s'est déroulée au domicile des personnes.

Nous avons utilisé des grilles d'entretien différentes pour chacune des populations. La grille d'entretien des femmes ayant eu un cancer retraçait le cheminement thérapeutique des malades. A travers ce récit, l'accent était mis sur quatre points essentiels :

- Premièrement le soutien affectif et émotionnel apporté par les proches tout au long du traitement,
- Deuxièmement les représentations des malades et les opinions de leur entourage concernant la maladie et les traitements,
- Troisièmement, les interactions entre les malades et les soignants,

- Enfin, la qualité des informations médicales reçues par les malades au cours de leur cheminement thérapeutique.

Les entretiens auprès des infirmières étaient plus une description des patientes atteintes d'un cancer du sein et plus particulièrement de l'état d'esprit dans lequel se trouvent ces femmes au moment de la prise en charge. La place de l'entourage ainsi que les relations que les infirmières entretiennent avec les patientes et leurs proches étaient également abordées. Par ailleurs, une partie de l'entretien mettait l'accent sur le fonctionnement des services de cancérologie et sur la pratique médicale des infirmières au sein de l'hôpital. Cette dernière partie de l'entretien visait à mettre en lumière les relations établies entre les différents soignants des services de cancérologie d'une part, entre les soignants et les soignés d'autre part.

Les résultats de cette enquête exploratoire ont vérifié l'existence de systèmes référentiels profanes. Il est apparu que ces réseaux de conseils profanes pouvaient être plus ou moins étendus et informés sur la maladie et les traitements anticancéreux, et que, par ailleurs, les conceptions des membres de ces réseaux pouvaient parfois s'opposer aux opinions des professionnels de santé. De plus, nous avons pu identifier des relations fluctuantes avec les différents soignants auxquels les malades se sont adressées pour se soigner.

Nous avons également relevé quatre grandes étapes dans le cheminement thérapeutique des patientes :

- L'annonce du diagnostic, qui s'est révélé être un moment douloureux et généralement violent dans le choix des termes employés par les professionnels de santé.
- L'intervention chirurgicale, qui était vécue par les personnes interrogées comme une épreuve dans la mesure où, par cette intervention, on portait atteinte à leur féminité.
- Les traitements adjuvants, qui étaient difficilement supportés en cas de chimiothérapie.
- Les bilans de contrôle, qui étaient perçus comme un moment déterminant et angoissant puisqu'ils déterminent l'efficacité du traitement et fixent les perspectives de guérison. Les consultations de contrôle sont redoutées par les malades car, à tout moment, le cancérologue peut annoncer une récurrence.

Entre chaque bilan, les malades sont donc en sursis (Ménoret, 1999). Par conséquent, les bilans rythment la période de rémission des femmes ayant eu un cancer du sein.

En outre, nous avons pour ambition de voir si ces femmes avaient ou non des difficultés à parler de leur vécu et si certains thèmes étaient difficiles à aborder. Or, nous n'avons pas rencontré de réticence majeure de la part des personnes interviewées.

Cette pré-enquête a donc permis de construire notre questionnaire et de mettre en avant les grandes étapes du processus thérapeutique des patientes dont la connaissance a été utile pour déterminer les modalités de passation du questionnaire.

2.4 Le questionnaire¹

Nous avons choisi d'utiliser le questionnaire comme outil d'analyse. En effet, au vu du grand nombre de thèmes que nous souhaitions traiter (les représentations des malades, le cheminement thérapeutique des patientes, le recensement des réseaux de discussion sur la maladie, les opinions présentes au sein du réseau personnel des malades, les professionnels de santé consultés et les informations diffusées par ces derniers sur la maladie et les traitements), il a semblé qu'une enquête par questionnaire serait plus adaptée. De plus, les analyses de type « réseaux personnels » sont le plus souvent réalisées par la technique du questionnaire qui a montré son efficacité.

Par ailleurs, en partant de l'hypothèse qu'il existe de nombreux systèmes représentationnels liés à la maladie, nous voulions nous donner la possibilité d'accéder à une grande diversité de représentations sur le cancer. Pour ce faire, nous devions interroger un nombre important de malades. En ce sens, seule une enquête

¹ Le questionnaire est présenté en Annexe 2.

quantitative nous permettait de recueillir des univers de significations variés, se rattachant au cancer du sein¹.

Toutefois, le questionnaire que nous avons utilisé a été élaboré de manière à ce que les malades puissent s'exprimer. Autrement dit, le questionnaire n'était pas uniquement construit autour de questions fermées impliquant des réponses complètement standardisées. Certaines parties du questionnaire emploient des questions ouvertes et s'apparentent à un entretien semi-directif.

Le questionnaire regroupe donc différentes méthodologies : des questions fermées, des questions ouvertes et des générateurs de noms spécifiquement adaptés à une analyse des réseaux personnels. Soulignons également que les malades ne se contentaient pas de répondre directement aux questions qui leur étaient posées, mais « se racontaient ». Les malades déviaient en effet souvent des questions que nous leur soumettions et les réponses, même standardisées, ont été ponctuées de commentaires multiples et importants pour étayer notre analyse.

Le questionnaire que nous avons utilisé comporte plusieurs parties.

○ *Le protocole thérapeutique des malades*

Le but de cette section était de connaître le cheminement thérapeutique des malades au moment de leur admission au Centre Oscar Lambret :

- la date du diagnostic du cancer du sein
- la date de l'intervention chirurgicale
- le type d'intervention chirurgicale effectuée
- la date de début et de fin du protocole de chimiothérapie.

○ *Une analyse de l'état de santé ressenti par les malades*

Cette section permettait de rendre compte de la situation médicale des malades et des effets du traitement sur leur état de santé, perçus par les malades elles-mêmes. Pour construire cette section, nous nous sommes inspirés du questionnaire « *Linear Analogue Self Assentment* » (LASA) qui a été élaboré en 1976 et utilisé jusqu'en 1988

¹ On verra qu'un modèle de représentations du cancer du sein développé par les malades que nous avons interrogées n'était adopté que par 6 patientes. Seule une enquête quantitative

auprès de personnes atteintes d'un cancer du sein. Le but de ce questionnaire était d'évaluer la qualité de vie de ces personnes.

Le questionnaire LASA emploie des échelles sur lesquelles les personnes doivent tirer un trait pour évaluer la perception de leur expérience. La distance entre le trait et les extrémités permet de produire un score numérique, dont la somme permet d'estimer l'état de santé ressenti par les malades.

Le questionnaire initial comportait vingt-cinq items qui pouvaient se répartir en quatre catégories : dix items se rapportant aux effets de la maladie et du traitement, cinq examinant les conséquences psychologiques de la maladie, cinq évaluant les capacités physiques des malades, et cinq autres items s'intéressant aux relations personnelles des malades. Parmi l'ensemble de ces catégories, nous n'avons retenu que les trois premières à savoir les effets de la maladie et du traitement, les conséquences psychologiques de la maladie, les capacités physiques des malades ; la dernière catégorie du questionnaire LASA (les relations personnelles) faisant l'objet d'une section à part entière dans notre questionnaire. Par ailleurs, nous avons sélectionné certains items pour chaque catégorie de manière à alléger cette partie du questionnaire. Nous avons retenu treize items qui semblaient les plus pertinents par rapport à notre objet de recherche.

Dans cette section du questionnaire, quatre items se rapportent aux effets de la maladie et du traitement. Ces items tiennent compte des nausées, de l'appétit, de la douleur et de la fatigue. Concernant les conséquences psychologiques de la maladie, nous avons retenu l'état d'anxiété, la nervosité et la perception de la qualité de vie. Enfin, nous avons retenu cinq items évaluant les capacités physiques des malades : l'aptitude à porter des objets lourds, à faire des courses, à faire le ménage et à exercer sa profession. En dehors de la capacité physique des malades, les trois derniers items de cette catégorie mettent en avant l'aptitude relative des malades à accomplir une partie de leurs rôles sociaux, qu'il s'agisse des rôles professionnels ou familiaux.

pouvait mettre à jour cet univers de significations porté par si peu de malades.

o *Une analyse de réseaux personnels pour décrire le système référentiel profane*

L'analyse des réseaux personnels consiste à recenser les relations d'un individu (*ego*). Dans ce but, on doit faire énumérer par l'enquêté un certain nombre de relations. Ces relations peuvent être sélectionnées sur des critères particuliers mais la somme des individus cités comme relations d'*ego* forme le réseau personnel de l'individu.

Pour permettre à l'enquêté de se remémorer ses relations sociales et de sélectionner les individus en fonction des critères spécifiques précisés par l'enquêteur, des questions contextualisées sont mises en place. L'ensemble de cette procédure consistant à inventorier les relations d'*ego* est appelé « *générateur de noms* ». Ces générateurs de noms se construisent en fonction des objectifs de l'analyse menée.

Dans le cas présent, le but de l'analyse était de mettre en lumière le système référentiel profane des malades. Il s'agissait de savoir quelles personnes fournissent des informations, conseillent et soutiennent réellement les malades dans l'épreuve de la maladie, parmi l'ensemble des personnes susceptibles de le faire. En d'autres termes, l'objectif était d'identifier les ressources relationnelles utilisées par les malades compte tenu de celles dont elles disposaient. Pour parvenir à l'objectif fixé, nous avons utilisé trois générateurs de noms.

Tout d'abord, nous avons demandé aux malades de nous citer l'ensemble des personnes qu'elles *côtoient de manière régulière*. Le premier générateur de noms permettait donc d'obtenir un aperçu des réseaux de relations personnelles des malades.

Toutefois, les acteurs mobilisent leurs relations en fonction des ressources dont ils ont besoin. Partant de ce constat, nous souhaitions connaître quelles sont les personnes auxquelles les malades font appel lorsqu'il s'agit de questions de santé. A partir du premier générateur de noms, nous avons procédé au recensement des personnes avec lesquelles les malades *parlent de questions de santé d'une manière générale*. Nous avons par ce biais obtenu les réseaux de discussion sur la santé des malades.

Cependant, les personnes avec lesquelles les malades parlent de questions de santé, ne sont pas forcément celles à qui les malades s'adressent pour *parler de leur cancer* et pour demander conseil en ce domaine. En effet, nous pensions qu'il était plus facile de se confier sur des questions de santé générales telles que les maladies de la vie courante, la prescription de médicaments, ou encore les problèmes dentaires, que de parler de son cancer et des traitements qui s'y rattachent. Tout au moins, les critères de sélection ne sont pas identiques. Nous pensions que le cancer était un sujet tabou et que le réseau de conseil et de discussion profane sur la maladie différencierait de celui sur la santé. De ce fait, nous avons défini un troisième générateur de noms qui consistait à demander aux malades de nommer, parmi les personnes déjà citées en premier lieu, les personnes avec lesquelles elles discutent de leur cancer. Nous avons recueilli ainsi le *système référentiel profane* des malades, que nous appellerons par la suite le *réseau de discussion sur la maladie*.

Pour chaque étape du recensement des relations profanes des malades, nous avons laissé la possibilité aux personnes interviewées de rajouter des noms qui ne figuraient pas dans la liste de départ.

Afin de décrire les relations des malades, nous avons utilisé un certain nombre d'indicateurs tels que la durée de la relation, la fréquence des contacts quelle que soit leur nature, le type de lien qui unit *ego* et ses relations, et une échelle d'intensité subjective des liens.

Des questions subsidiaires sur la compétence médicale des membres du réseau personnel et sur la présence de malades ou d'anciens malades parmi l'entourage des enquêtées apportent également des informations sur les ressources informationnelles potentielles concernant la maladie et les traitements.

o *Un recueil d'informations sur les représentations des malades*

Dans cette section, nous cherchons à avoir des indicateurs sur l'état des connaissances médicales des malades et sur leurs représentations concernant le cancer.

Pour ce faire, nous avons demandé aux malades, à l'aide de *questions ouvertes*, de nous décrire leur perception du cancer au moment de l'enquête et l'état actuel de leur savoir en la matière¹. La question était présentée de la manière suivante :

« Nous allons maintenant parler de votre maladie et plus particulièrement de la manière dont vous l'abordez.

Depuis le diagnostic de votre cancer, les différents professionnels de santé que vous avez rencontrés ont dû vous expliquer de manière plus ou moins claire ce qu'est le cancer, quelles sont ses origines et quel est son mode de fonctionnement. Peut-être saviez vous, bien avant votre dépistage, ce qu'était cette maladie et les renseignements qui vous ont été donnés par ces professionnels n'ont-ils fait que compléter l'idée que vous vous faisiez du cancer. Il se peut également que vous vous soyez renseigné par vous-même sur cette maladie auprès d'autres personnes ou par des lectures dans la presse spécialisée.

Vous avez donc actuellement une idée plus ou moins précise de ce qu'est le cancer.

Pouvez-vous, en quelques phrases, me dire ce qu'est pour vous le cancer ?

Pouvez-vous, en quelques phrases, me dire ce que vous savez du cancer ? »

Puis, dans une seconde partie, nous avons utilisé des items se rapportant à la perception du monde médical, au traitement, à la maladie et à la guérison. Ces items se présentent sous forme de phrases que nous avons relevées dans les entretiens réalisés lors de la pré-enquête. Pour chaque item, les personnes interrogées devaient se positionner en répondant par « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord ».

L'analyse de ces items, couplée à l'analyse des connaissances et représentations des malades permet d'identifier les types de systèmes représentationnels des personnes interviewées au moment de la passation du questionnaire.

o *Une analyse des discussions entre les malades et leur entourage*

En posant l'hypothèse que les représentations se construisent au cours des interactions sociales, dans cette section, nous voulions appréhender le contenu des conversations sur la maladie entre les patientes et les membres des réseaux de discussion (les confidents). Toutefois, nous nous plaçons du point de vue de l'acteur.

¹ Nous reviendrons sur la formulation de la question ouverte et sur ses justifications quand nous la traiterons.

En ce sens, nous nous sommes intéressés à la manière dont les malades retranscrivent, *a posteriori*, les discussions qu'elles ont pu avoir avec leur entourage au sujet de leur pathologie.

Par ailleurs, il nous a semblé difficile d'appréhender les discussions sur la maladie à l'aide de questions fermées. Dans cette section, nous avons donc utilisé des questions ouvertes en demandant aux malades de relater les conversations qu'elles avaient eues avec leur entourage au sujet de leur pathologie, du traitement qui leur était prescrit, des médecins qu'elles consultaient et des établissements hospitaliers qu'elles fréquentaient pour se soigner.

Nous postulons donc ici que ce ne sont pas les propos réellement tenus par des proches qui importent mais les interprétations qu'en font les acteurs, dans la mesure où c'est cette interprétation qui a de l'influence sur le raisonnement des individus : c'est ce que les malades ont retenu de ces conversations qui compte et non pas ce qui a effectivement été dit¹.

En analysant les contenus des conversations qui ont été évoquées, nous avons pu recenser les thèmes abordés par les malades et leurs confidents, et appréhender les points de vue sur le cancer, les traitements anticancéreux et le monde médical, imputés aux membres des réseaux de discussion.

Nous avons également cherché à connaître les points d'accord et de désaccord entre les malades et les membres de leurs réseaux afin de mettre en avant la présence de consensus ou de dissensus entre les enquêtées et leurs confidents.

o *Une analyse des relations entre les patients et leurs médecins*

Au cours de cette section, nous cherchons à déterminer quels étaient les professionnels de santé consultés par les malades au cours de leur cheminement thérapeutique. La question est ici de savoir avec qui les malades sont en contact pour se soigner : combien de professionnels consultent-elles, quelle est leur spécialité, comment ces praticiens sont-ils choisis ? Pour ce faire, nous avons utilisé un

¹ Ce postulat est justifié dans le chapitre 5.

« générateur de noms » en demandant aux malades de nous citer les professionnels qu'elles ont rencontrés dans le cadre de leur maladie.

Le contrôle et l'influence de l'autorité médicale sur les malades s'exercent :

- Par le biais de la qualité de la relation thérapeutique qui s'établit entre les patients et leur médecin. Afin de rendre compte de la nature de cette relation thérapeutique, nous avons utilisé plusieurs indicateurs : la durée de la relation, la fréquence de consultation et l'écoute du professionnel de santé concernant les doutes et les craintes des malades.
- Au travers des différents adressages qui structurent la trajectoire médicale des malades. Afin de mesurer le poids des adressages dans le cheminement thérapeutique des patientes, nous avons demandé quelles étaient les origines du choix de chaque professionnel de santé consulté.
- Par les informations médicales transmises. Des questions sur le jugement porté par les malades concernant les informations communiquées par les différents professionnels de santé, nous ont permis de mesurer la qualité de la transmission des informations médicales lors des consultations.

L'objectif est de savoir si les malades sont satisfaites ou non de leurs soignants, si elles leur font confiance, si elles estiment avoir été suffisamment informées sur la maladie et les traitements ou si, au contraire, elles ont demandé des avis médicaux complémentaires auprès d'autres professionnels de santé. Au travers des réponses apportées, la compliance et les attentes des malades ont pu être examinées.

○ *Une analyse des choix des traitements et des établissements hospitaliers*

Le but de cette section était d'explorer les connaissances des malades sur les traitements anticancéreux et sur l'établissement dans lequel elles se font soigner. En interrogeant les malades sur leur démarche de recherche d'informations en ce qui concerne les traitements et les établissements hospitaliers capables de prendre en charge leur maladie, sur le fait de suivre d'autres traitements que ceux prescrits de manière officielle, et en questionnant les malades sur les critères de choix du Centre Oscar Lambret, nous voulions déterminer le niveau de soumission des patientes à l'autorité médicale. Autrement dit, nous voulions percevoir si les patientes se laissent guider dans un cheminement thérapeutique établi par les professionnels de santé ou

si, à l'inverse, elles émettent des choix et des réserves, ou recherchent des informations visant à entériner les décisions des soignants.

Le questionnaire que nous avons construit présente donc sept parties distinctes avec chacune leurs ambitions particulières.

2.5 L'observation en milieu hospitalier

Afin de mieux appréhender le terrain auquel nous serions confrontés et de préparer la passation du questionnaire, le Centre Oscar Lambret nous a autorisés à réaliser un stage d'observation d'une période d'un mois au sein de l'établissement.

Au cours de ce travail d'observation, nous avons reconstitué le parcours thérapeutique des patientes soignées pour un cancer du sein en nous rendant dans les différents services qui s'occupent de cette pathologie : l'hôpital de jour, les services de chirurgie, les salles d'examens.

Nous avons débuté notre travail d'observation par le suivi de trois sénologues et de deux chirurgiens dans leur pratique quotidienne, en hôpital de jour. Nous avons assisté à des décisions thérapeutiques et à l'annonce de diagnostics de cancer du sein. Nous avons observé des consultations de contrôle et de suivi médical de patientes en cure de chimiothérapie. Nous avons également été confrontés à des cas de récurrence.

La diversité des consultations observées nous a permis de constater que les médecins adaptent leur discours médical en fonction du tempérament et du cas pathologique des patients qui se rendent en consultation : les médecins ne tiennent pas les mêmes propos selon que les malades semblent dynamiques ou abattus, sont atteints d'un cancer *in situ* ou d'un cancer métastatique. Par ailleurs, après chaque consultation, les médecins ont pris le temps de décrypter avec nous la consultation, et de justifier leurs comportements en nous expliquant les raisons qui les ont poussés à agir de telle ou telle façon.

Durant cette période, nous nous sommes également rendus dans le département de chirurgie afin d'observer la prise en charge des malades avant et après une intervention chirurgicale. Plus précisément, nous avons suivi le travail des infirmières et des anesthésistes, et nous avons accompagné deux chirurgiens lors de leurs

consultations quotidiennes au chevet des malades. Nous avons ainsi pu examiner la prise en charge des malades dans les services de chirurgie et répondre aux questions suivantes : quels sont les soins apportés aux malades durant leur hospitalisation, comment se déroulent les consultations d'anesthésie et les visites des chirurgiens en chambre suite à une intervention chirurgicale, en quoi consiste le travail des infirmières et, enfin, comment se passent les interactions entre les soignants.

Dans un dernier temps, nous nous sommes rendus en hôpital de jour où ont lieu les séances de chimiothérapie. Nous avons pu comprendre comment les traitements de chimiothérapie sont administrés et comment fonctionne la prise en charge des malades à cette étape du protocole de soins. Par ailleurs, nous avons assisté à des soins post-opératoires et à des consultations où des prothèses mammaires sont proposées aux patientes ayant subi une mastectomie totale.

A chaque étape du processus thérapeutique, nous cherchions à percevoir les rapports entretenus entre les patientes et les professionnels de santé, les informations médicales communiquées aux patientes concernant leur maladie et le traitement, la place de la famille et (ou) des amis dans le cheminement médical des malades, et la manière dont les professionnels de santé gèrent la présence de la famille lors des traitements.

Ce stage relativement court ne nous a pas permis de faire une observation plus approfondie de la prise en charge des malades. Cela dit, l'observation n'était pas une fin en soi mais visait à améliorer notre connaissance de l'administration des traitements et des protocoles thérapeutiques. En ce sens, ce stage a été très productif dans la mesure où il nous a permis de mieux comprendre les stratégies thérapeutiques qui, sur papier, s'étaient avérées extrêmement complexes, et de planifier la passation de notre questionnaire. De plus, bien que les thèmes abordés soient restés très généraux, cette observation a apporté des éléments de compréhension non négligeables pour appréhender les réponses des malades et finaliser l'analyse du questionnaire.

2.6 Le test du questionnaire

Nous avons testé le questionnaire auprès de dix patientes dont le protocole thérapeutique comportait une chirurgie et une chimiothérapie adjuvante. Les

patientes interrogées se situaient à différentes étapes du protocole de soins : certaines se trouvaient en début de traitement, d'autres en fin de chimiothérapie. Ainsi, nous avons pu examiner la validité du questionnaire aux différentes étapes du cheminement thérapeutique des patientes et, suite à ce test, certains points du questionnaire ont été révisés.

Lors de la construction du questionnaire, nous avons mis en place trois générateurs de noms : le premier recensait le réseau personnel des malades, le deuxième le réseau de discussion sur la santé, et le troisième le réseau de discussion sur la maladie. Or, lors de la passation du questionnaire, pour le premier générateur de noms, les malades citaient d'emblée les membres de leur réseau de discussion sur la maladie. Autrement dit, lorsque nous demandions aux patientes de recenser les personnes qui les entourent, ces dernières ne nommaient que les personnes qui les soutiennent dans la maladie. Nous n'obtenions donc pas le réseau personnel des malades dans sa globalité.

Nous avons expliqué cette situation par deux biais qui pouvaient prédisposer les patientes à répondre de cette manière. Tout d'abord, les personnes interrogées savaient, avant la passation du questionnaire, que nous venions les enquêter sur la manière dont elles perçoivent la maladie et le traitement ; ensuite, le fait que les patientes soient interrogées à l'hôpital et durant leur traitement, pouvait conditionner les malades. De plus, la formulation même du générateur de noms pouvait engendrer un biais puisque nous leur demandions de nous citer les personnes qui les entourent. Or, dans leur situation, l'utilisation même du verbe « entourer » pouvait signifier « les personnes qui vous entourent dans la maladie ».

Pour parer ces différents biais, nous avons décidé d'inverser les générateurs de noms et de questionner les malades sur leur réseau de discussion sur la maladie en premier lieu. Le générateur de noms du réseau personnel a été placé en deuxième position. Nous avons également reformulé notre générateur de noms sur le réseau personnel en demandant aux patientes de nous citer les personnes qu'elles fréquentent mais avec lesquelles elles ne discutent pas de leur maladie. De cette manière, nous avons pu obtenir des indications sur le réseau personnel des malades.

Hormis ce biais majeur, lors du test du questionnaire, nous n'avons pas rencontré de difficultés. Nous avons toutefois effectué quelques changements dans les modalités utilisées pour certaines questions : nous en avons rajouté certaines et avons éliminé des modalités de réponses qui semblaient superflues. Cependant, la trame du questionnaire est restée la même.

Le questionnaire a été bien accueilli par l'ensemble des malades que nous avons interrogées et nos doutes concernant la réticence des patientes à parler de leur maladie se sont estompés.

3 L'administration du questionnaire

3.1 L'échantillonnage

Nous avons déterminé plusieurs critères afin de sélectionner les personnes à interviewer : le sexe, le diagnostic médical, le protocole thérapeutique, et l'âge.

o Le sexe

Le cancer du sein est une pathologie qui touche majoritairement des femmes. Il existe néanmoins des cas de cancer du sein chez l'homme. Toutefois, la survenue d'un cancer du sein est 100 fois plus rare chez l'homme que chez la femme.

On peut penser que les hommes et les femmes ont des conceptions du corps différentes et que, de ce fait, le vécu de la maladie et des effets des traitements anticancéreux (notamment de la mastectomie et de la chimiothérapie) peut susciter des interprétations différenciées chez les deux sexes. Par conséquent, l'explication de la production des systèmes représentationnels des malades se trouverait biaisée par l'introduction de la variable « sexe ». Ainsi, au vu de la faible proportion d'hommes dans la population malade et au vu des problèmes engendrés dans l'analyse par la prise en compte de la variable « sexe », nous avons décidé de ne nous intéresser qu'aux femmes atteintes d'un cancer du sein.

○ *Le diagnostic médical*

Nous travaillons sur la production des représentations des malades confrontées à une situation médicale particulière. Nous devons par conséquent interviewer des malades qui avaient déjà été diagnostiquées par des professionnels de santé. Toutefois, nous avons exclu de notre échantillonnage les personnes dont le cancer était métastatique, et ceci pour des raisons qui relèvent de la méthodologie et de la faisabilité de l'enquête, mais également pour des questions d'ordre éthique et émotionnel.

En effet, en cas de cancer métastatique, les protocoles de soins se différencient des traitements du cancer du sein non métastatique et demeurent extrêmement aléatoires. Dans un premier temps, il semblait donc difficile d'établir un cheminement thérapeutique typique permettant de sélectionner les malades. De plus, beaucoup de patientes dans ces situations sont en état de choc, voire dépressives. La passation du questionnaire auprès de ces malades risquait, d'une part, d'avoir des conséquences néfastes sur l'état de santé mentale des personnes interrogées¹ et pouvait, d'autre part, introduire un biais dans la perception de la maladie et du traitement. Enfin, dans la mesure où nous souhaitions réaliser une enquête en panel, les patientes atteintes de cancer métastatique risquaient de décéder au cours de l'étude. Il nous a donc semblé que les implications émotionnelles du chercheur seraient trop importantes.

De plus, nous ne nous sommes pas intéressés aux cas de récidives de cancer du sein pour des raisons qui rejoignent le diagnostic de cancer du sein métastasé, et parce que l'expérience passée de ces femmes contribuait à la production de systèmes représentationnels correspondant à une autre étape dans le processus de maladie. Ainsi, nous avons interrogé des femmes ayant, *pour la première fois, un cancer du sein diagnostiqué non métastatique.*

Par ailleurs, il est important de préciser que nous avons interrogé des patientes conscientes de leur état de santé, c'est-à-dire des femmes qui savent explicitement qu'elles ont un cancer du sein².

¹ Nous avons consulté l'onco-psychiatre du centre Oscar Lambret à ce sujet qui nous a déconseillé d'interroger ces femmes pour les raisons que nous venons d'évoquer.

² Ces cas restent excessivement rares puisque la déontologie prescrit d'informer le patient sur son état de santé. Cependant, dans certaines situations particulières, il arrive parfois que les

o *Les types de traitement*

Différents protocoles thérapeutiques sont préconisés dans le traitement du cancer : la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie, l'hormonothérapie qui peuvent être employées seules ou en traitement adjuvant¹. Toutefois, certaines patientes peuvent effectuer les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie dans différents établissements médicaux. Pour éviter les biais engendrés par des effets de prises en charge différentes et pour des questions d'accès au terrain, nous avons décidé de n'interroger que des patientes dont le protocole thérapeutique s'est entièrement déroulé au sein du Centre Oscar Lambret.

Nous avons retenu pour notre enquête un *seul protocole thérapeutique* qui combinait une chirurgie première et une chimiothérapie adjuvante.

Tout d'abord, parce que l'acte chirurgical est généralement pratiqué en premier lieu au cours du protocole thérapeutique dans le cas du cancer du sein non métastaté. La majorité des malades connaissent donc une intervention chirurgicale avant toute autre forme de traitement anticancéreux. Deuxièmement, il nous a semblé que la chimiothérapie est souvent considérée, dans l'imagination collective, comme le traitement dominant du cancer. Autrement dit, en tant que profane, on associe volontiers la chimiothérapie au cancer. Le choix de ce traitement thérapeutique correspondait donc à la représentation commune du traitement du cancer du sein. De plus, ce traitement comportant de nombreux effets secondaires, il nous a paru intéressant d'analyser comment ces effets secondaires sont intégrés dans les représentations qu'ont les patientes de leur maladie. Enfin, la chimiothérapie est un traitement qui est administré toutes les trois semaines tandis que la radiothérapie nécessite des séances d'irradiations quotidiennes. De ce fait, les patientes choisissent plus facilement de suivre leur protocole de chimiothérapie au Centre Oscar Lambret que les traitements de radiothérapie, qu'elles préfèrent généralement suivre dans l'établissement hospitalier le plus proche de leur domicile. En choisissant d'interroger

médecins prennent la décision de ne pas informer totalement le malade sur son état de santé, par exemple, en proscrivant de leur vocabulaire, lorsqu'ils l'estiment nécessaire, le mot cancer et en optant plutôt pour des formulations plus évasives telles que « tumeur maligne ». Auquel cas, pour éviter la rupture de ce pacte de silence, nous devons nous assurer que les patientes étaient bien conscientes de leur état de santé et qu'elles savaient explicitement qu'elles souffraient d'un cancer du sein.

les patientes suivant un traitement de chimiothérapie, il nous était plus facile d'effectuer un panel.

Le type de traitement adjuvant prescrit dépend des caractéristiques physiopathologiques de la tumeur. Le classement se fait selon trois facteurs : la taille de la tumeur, la présence de ganglions atteints, la présence de métastases. Or, au moment de la première passation du questionnaire, les résultats des examens des tissus environnants la tumeur et des ganglions lymphatiques n'étaient pas connus. Nous ne pouvions donc pas savoir, *a priori*, si les patientes interrogées auraient ou non un traitement de chimiothérapie suite à l'intervention chirurgicale. Pour éviter des pertes nombreuses au sein de notre échantillon entre la première et la seconde passation, nous avons déterminé, à l'aide des médecins oncologues et des chirurgiens du Centre Oscar Lambret, différents critères médicaux qui prédisposent les patientes à ce type de traitement post-chirurgical.

Les seuls critères médicaux dont nous disposions pour sélectionner les malades concernaient donc la taille de la tumeur qui figurait sur le dossier médical des patientes et le curage ganglionnaire attestant alors de la présence de cellules malignes au sein de la chaîne ganglionnaire. En suivant les conseils des médecins du Centre, nous avons donc retenu ces deux critères médicaux pour sélectionner les enquêtées : le type d'intervention suivi lorsqu'un curage ganglionnaire avait été effectué, et la taille de la tumeur dans tous les autres cas.

Par ailleurs, la prescription d'une chimiothérapie répond à des critères d'âge : à de rares exceptions près, les médecins ne prescrivent pas de chimiothérapie au-delà de 70 ans. De ce fait, nous avons également sélectionné les malades sur des critères d'âge, en interrogeant les femmes les plus jeunes. Ainsi, le seul critère non médical retenu pour l'administration d'un traitement de chimiothérapie est donc l'âge de la personne.

¹ Les différents traitements du cancer du sein et l'ensemble des protocoles thérapeutiques sont présentés en Annexe 1.

o *L'âge*

De manière succincte, les médecins considèrent que les bénéfices de la chimiothérapie sont d'autant plus grands que la femme est jeune. De plus, à partir d'un âge butoir de 70 ans, les médecins estiment que les bénéfices attendus de la chimiothérapie sont faibles comparés aux effets secondaires engendrés par ce type de traitement. Par conséquent, après 70 ans, très peu de patientes se voient administrer un traitement de chimiothérapie.

Cependant, la résistance physique de la personne constitue également un critère de prescription du traitement. Bien que la résistance physique soit, en général, intrinsèquement liée à l'âge, il arrive que certaines jeunes personnes soient moins résistantes physiquement que des personnes beaucoup plus âgées. Malgré leur âge, certaines personnes de moins de 70 ans peuvent ainsi se voir refuser ce traitement parce que leur condition physique dissuade le corps médical quand bien même les caractéristiques de la tumeur nécessiteraient un tel traitement ; et vice versa, des personnes de plus de 70 ans mais en excellente condition physique peuvent se voir prescrire une chimiothérapie.

Nous avons suivi les critères d'évaluation du corps médical afin de sélectionner les personnes susceptibles d'avoir une chimiothérapie adjuvante. Nous avons donc privilégié les personnes de moins de 70 ans sauf quand leur condition physique ne leur permettait pas de suivre ce type de traitement et nous avons interrogé des personnes de plus de 70 ans seulement quand elles semblaient en excellente condition physique.

En dehors de ces critères, nous avons interrogé l'ensemble des malades de manière systématique dans les limites fixées par notre emploi du temps. Nous avons assuré une présence quasi-quotidienne au Centre en variant les horaires de manière à éviter une sélection tacite des malades par un effet de jours de la semaine ou d'heures.

En partant du principe que la passation du questionnaire était totalement dépendante des flux de malades, nous ne cherchions pas à obtenir un échantillon représentatif *a priori*. Toutefois, il apparaît que, parmi l'ensemble des malades

présentant des caractéristiques biomédicales communes, la sélection des enquêtées s'apparente à un tirage aléatoire.

3.2 Le panel

Nous avons réalisé une enquête comportant deux temps d'observation. Il nous a semblé intéressant d'interroger les patientes entre les grandes étapes du processus thérapeutique. La pré-enquête a permis de déterminer ces grandes étapes : l'annonce du diagnostic, l'intervention chirurgicale, les traitements adjuvants, les bilans de contrôle. Avant d'interroger les malades, nous souhaitons laisser le temps aux personnes d'intérioriser leur maladie, de mobiliser leurs réseaux personnels et de diminuer les effets émotionnels provoqués par l'annonce du diagnostic médical. Aussi, les délais entre l'annonce du diagnostic et l'intervention chirurgicale étant relativement courts et l'annonce du diagnostic étant un moment particulièrement difficile pour les malades, nous avons décidé de réaliser la première passation du questionnaire après l'intervention chirurgicale.

De même, les bilans de contrôle, engendrant une période de stress intense pour les patientes, pouvaient entraîner de grands bouleversements émotionnels en cas de résultats négatifs. Il nous a donc semblé judicieux de réaliser la seconde passation du questionnaire avant les bilans de contrôle, en fin de traitement chimiothérapique adjuvant.

Par ailleurs, la durée des protocoles thérapeutiques des malades que nous avons rencontrées s'échelonnait de manière variée en fonction de leur état de santé et de la résistance des patientes au traitement chimiothérapique qui leur était administré. Par conséquent, il paraissait inopportun de déterminer *a priori* un temps d'échelonnage entre la première et la seconde passation du questionnaire pour l'ensemble des personnes à interroger. Par contre, adapter le protocole d'enquête au protocole thérapeutique paraissait plus approprié, en partant toutefois du principe que la mobilisation du réseau est accélérée face à l'urgence de la situation médicale et que la dynamique relationnelle serait de ce fait juxtaposable à la durée du traitement des malades.

Ainsi, nous avons interrogé une première fois les patientes après l'intervention chirurgicale, lors des soins post-opératoires. En effet, la durée d'hospitalisation étant

généralement courte, toutes les patientes doivent effectuer des soins post-opératoires au Centre Oscar Lambret sur une période pouvant s'échelonner de une à cinq semaines. Dans la mesure où toutes les patientes doivent effectuer ces soins, la décision de les interroger lors de leur venue au Centre pour ces soins nous permettait de rentrer en contact avec l'ensemble des malades correspondant à notre échantillon. Ce choix a été aiguillé par la période d'observation que nous avons menée au sein du Centre. La première vague de passation s'est déroulée entre juillet 2002 et mars 2003.

La seconde passation s'est échelonnée de janvier 2003 à septembre 2003 lors de la dernière séance de chimiothérapie des patientes, soit environ cinq mois après la première passation.

Au cours de cette thèse, nous ne présenterons que les résultats de la première passation. Cette décision a été prise au cours de l'analyse des données. En effet, il est apparu que l'exploitation des données de la première passation était suffisamment riche pour permettre à elle seule une étude de la production des représentations des malades. Nous réservons la présentation des analyses de la seconde passation pour des travaux ultérieurs, qui viendront enrichir la production des représentations des malades atteintes de cancer du sein sous l'angle de leur dynamique. Il s'agira alors, dans un premier temps, de déterminer dans quelle mesure la mobilisation du système référentiel profane et du réseau de discussion sur la maladie se modifie au cours de la trajectoire médicale des malades. Dans un second temps, nous examinerons la manière dont ces réseaux se restructurent sous l'effet de l'évolution de l'état de santé des patientes.

Par ailleurs, en supposant qu'il existe également une transformation des relations thérapeutiques, nous devons donc, dans un dernier temps, analyser l'effet de ces dynamiques relationnelles sur les représentations véhiculées et les contrôles exercés.

3.3 Le contexte de passation¹

Nous avons interrogé les patientes en hôpital de jour lors des soins post-opératoires réalisés par une infirmière. En fin de consultation, l'infirmière proposait aux patientes de répondre à un questionnaire.

J'étais alors présentée comme une jeune sociologue qui faisait une recherche sur le vécu de la maladie. La passation du questionnaire a eu lieu dans une pièce mitoyenne à la salle des pansements, séparée par une simple porte. L'infirmière accompagnait les malades qui acceptaient de répondre jusqu'à la porte, et faisait les présentations mutuelles. J'accueillais les patientes, vêtue d'une blouse blanche.

Les soins post-opératoires ont une durée moyenne de quinze minutes et peuvent être amenés à se répéter tous les deux ou trois jours. Aussi, il nous a semblé que les patientes qui viennent au Centre pour réaliser leurs soins ne seraient pas disposées à nous consacrer trop de temps compte tenu de la contrainte que ces soins leur imposent au niveau de la gestion de leur emploi du temps et étant donné que la majorité des malades est soumise à la pression de leur ambulancier. Pour éviter de monopoliser trop longtemps les patientes et dans la mesure où elles étaient, en général, amenées à revenir régulièrement pour leurs soins, nous avons décidé, sous les conseils du personnel d'Oscar Lambret, d'administrer le questionnaire en deux temps.

Lors de la première passation, nous avons donc scindé le questionnaire en deux parties : au cours du premier entretien avec les patientes, nous avons administré les parties du questionnaire concernant les professionnels de santé, les traitements et les établissements hospitaliers et, lors du second entretien, nous avons interrogé les patientes sur leur réseau de relations interpersonnelles et sur leurs représentations de la maladie. Chaque partie administrée durait entre vingt minutes et une demi-heure voire, dans certains cas particuliers, quarante minutes. Cette manière de faire s'est avérée plutôt efficace puisque les patientes préféraient effectivement procéder de cette manière.

¹ Dans la mesure où nous ne présenterons que les résultats de la première passation du questionnaire, nous ne décrirons que le contexte dans lequel s'est déroulée la première vague de passation.

Bien que la pré-enquête ait estompé notre réticence concernant le bon vouloir des patientes à répondre à notre questionnaire, quelques doutes persistaient toujours au niveau de la faisabilité de l'enquête : nous pensions que les femmes accepteraient difficilement de parler du vécu de leur maladie. Toutefois, comme lors de la pré-enquête, nous avons rencontré très peu de réticence de la part des patientes qui ont facilement accepté de répondre au questionnaire. Sur l'ensemble des personnes auxquelles l'enquête a été proposée, soit 139, seulement quatre patientes ont refusé de répondre. De plus, ces quatre refus s'expliquent aisément par un contexte psychologique difficile. En effet, sur les quatre personnes qui ont refusé de répondre, trois personnes se trouvaient dans un état d'esprit peu favorable à la passation d'un questionnaire sur le vécu de la maladie : une personne était très éprouvée suite à une mastectomie totale et refusait d'en parler ; une autre patiente avait des problèmes familiaux et ne savait pas comment gérer ces problèmes avec sa propre maladie et ne souhaitait donc pas s'exprimer sur ses relations familiales tendues ; et une troisième patiente était suivie par le psychiatre du Centre Oscar Lambret. En nous rendant compte que l'annonce de sa maladie avait provoqué chez elle une dépression nerveuse, nous avons décidé de ne pas continuer plus loin l'entretien de peur d'aggraver son état dépressif¹. Enfin une dernière patiente a refusé de répondre parce qu'elle ne comprenait pas les questions qui lui étaient adressées. Autrement dit, notre quatrième refus s'explique par une certaine complexité ressentie du questionnaire. Cependant, concernant ce dernier refus, il est important de préciser qu'aucune autre personne ne s'est plainte de la complexité des questions que nous leur posions et qu'au cours de la construction de notre questionnaire nous avons attaché une grande importance à la formulation des questions de manière à ce qu'elles soient facilement compréhensibles.

Ainsi, ces quatre cas de refus ne permettent pas de conclure à une réticence des malades atteintes de cancer du sein à s'exprimer sur leur expérience du cancer.

¹ De plus, nous avons décidé d'un commun accord avec le psychiatre du Centre Oscar Lambret d'exclure de notre échantillon les personnes suivies par un psychologue ou un psychiatre.

Le fait que ces personnes aient facilement accepté de répondre à notre étude pourrait s'expliquer par deux facteurs : le premier d'ordre formel et le second d'ordre plutôt émotionnel.

En effet, il ne faut pas oublier que la passation du questionnaire s'exerçait dans un cadre institutionnalisé : l'hôpital. Le fait que la passation du questionnaire se fasse au sein même de l'établissement où les patientes se font soigner et à la suite d'une séance de soins, peut expliquer le peu de refus dans la mesure où ce questionnaire s'intègre de manière latente à la prise en charge des malades. En d'autres termes, l'enquête pouvait être perçue par les patientes comme faisant partie du protocole de soins. De plus, le fait que nous soyons en blouse blanche pouvait renforcer l'idée que nous faisons partie intégrante du personnel du Centre et que cette enquête était sérieuse. On peut penser que la même enquête, réalisée dans d'autres conditions, se serait exposée à beaucoup plus de refus.

Par ailleurs, un professionnel de santé, en l'occurrence une infirmière, se chargeait de présenter aux malades notre enquête. Qu'un soignant propose de répondre à un questionnaire peut également expliquer que les malades aient facilement consenti à nous rencontrer et à répondre à nos questions. Cette médiation apportait des éléments de crédibilité à l'enquête. De plus, cet intervenant était une infirmière que les patientes connaissaient et avec laquelle elles entretiennent des rapports privilégiés. Le fait que cette personne en particulier leur propose de répondre à un questionnaire pouvait les mettre en confiance et les inciter à accepter.

Ainsi, ces raisons que nous appelons formelles, dans la mesure où elles ont trait au contexte institutionnalisé de passation, expliquent en premier lieu le peu de refus essayés. Toutefois, les patientes auraient pu tout à fait accepter de répondre sans forcément se prêter complètement au jeu du questionnaire : les malades auraient pu se contenter de répondre de manière évasive ou encore refuser de nous répondre lors du second entretien. Or, d'une part, beaucoup de patientes ont demandé à nous revoir pour finir le questionnaire avant même que l'infirmière leur rappelle notre rendez-vous et d'autre part, nous avons pu constater que les patientes se sont investies dans cette étude dans le sens où ces dernières réfléchissaient avant de répondre aux questions qui leur étaient posées. De plus, bon nombre de patientes nous ont remerciés à la fin de la passation et certaines nous ont même demandé si

nous serions amenés à nous revoir au cours de leur traitement. Des remarques faites par des patientes suite à l'administration du questionnaire peuvent résumer le contexte favorable de la passation : *« C'est bien parce que vous êtes une personne extérieure mais on vous parle comme si on vous connaissait depuis toujours. On réfléchit sur des choses et ça ouvre le débat. Vous faites ça tout le temps ? Est-ce que je vous reverrai par la suite, plus tard pour discuter de tout ça dans quelques temps ? »* ou encore *« Merci, j'ai appris des choses »*.

Ces différents commentaires nous ont amenés à réfléchir sur l'effet que pouvait produire notre questionnaire et nous ont conduits à croire qu'en dehors d'un cadre formel qui incite certainement les patientes à accepter en premier lieu de répondre, notre questionnaire pouvait être perçu comme un espace d'expression de l'expérience de la maladie, ce qui poussait les patientes à nous rencontrer et à nous revoir.

En effet, par le biais du questionnaire que nous leur administrions, les patientes avaient l'occasion de se livrer et de parler librement de leur maladie en dehors d'un contexte purement médical ou intime. Autrement dit, à mesure que nous les interrogeons sur leur maladie, leurs médecins ou leur entourage, ces questions permettaient aux malades de dire ce qu'elles ressentaient sans crainte d'être jugées ou interrompues. De ce fait, les patientes ne se contentaient-elles pas de répondre simplement aux questions qui leur étaient posées mais, au contraire, se racontaient au fil de l'entretien.

Par ailleurs, le fait que les patientes réfléchissaient avant de répondre aux questions que nous leur posions nous amène à d'autres considérations sur la production cognitive de notre questionnaire. Nous pouvons penser que le temps de réflexion que s'accordent les malades ne résulte pas seulement d'un souci de « bien faire » ou « de bien répondre ». Nos questions demandent aux enquêtées de procéder à un examen de leurs représentations, de leurs relations et de leurs parcours. Nous pouvons considérer que notre questionnaire a un effet de maïeutique : les patientes découvraient au fil de l'entretien des vérités qu'elles n'avaient jamais exprimées ou ressenties sur leurs relations avec leur entourage : *« C'est vrai, finalement, je n'avais jamais réfléchi à la question mais maintenant que vous me le demandez, je me rends compte qu'avec mon mari on n'en parle pas vraiment »*, ou encore sur leurs représentations : *« Je n'avais jamais envisagé les choses sous cet angle-là »*. Nous les amenions, via notre

questionnement, à aborder la maladie sous un angle nouveau et cette manière de faire nécessitait donc, de la part de ces patientes, un véritable travail de réflexion. Cela dit, au vu du nombre de remerciements et de l'insistance dont ont fait preuve certaines patientes pour nous revoir, nous pouvons penser que ce travail d'introspection a été plus bénéfique que contraignant ou dérangent, et expliquerait alors le peu de réticence de ces personnes à se confier et leur volonté de répondre à ce questionnaire.

Lors de la passation du questionnaire, les réactions des malades ont été variées et certaines situations d'interaction étaient plus difficiles que d'autres. Quand nous abordions les questions concernant les représentations de la maladie et la manière dont les malades perçoivent leur cancer, certaines patientes se mettaient à pleurer. Lorsque les malades avaient une vision assez noire de leur maladie, il était alors éprouvant pour elles de formuler leurs doutes et leurs craintes quant à l'issue de la maladie, et d'exprimer leur peur de mourir. Les mots s'accompagnaient alors souvent de larmes et de longs silences. La retranscription des conversations avec les proches était également un moment difficile, surtout lorsque les malades devaient se remémorer les circonstances de l'annonce de leur pathologie à des proches dont les réactions ont été douloureuses. Certaines nous racontaient en pleurant comment leur conjoint, leur mère, leur père, leurs enfants ou leurs amis s'étaient effondrés en apprenant la nouvelle, et comment certains proches ne pouvaient se résoudre à cette idée et leur téléphonaient constamment pour prendre des nouvelles. L'émotion se faisait également ressentir quand les malades relataient les marques de soutien et les témoignages d'affection de leur entourage. C'est le cas par exemple d'une patiente qui nous racontait avec émotion que ses collègues de travail étaient tous venus lui rendre visite à l'hôpital après l'intervention chirurgicale les bras remplis de fleurs, ou encore une autre patiente qui nous confiait qu'en rentrant chez elle, elle avait découvert avec surprise que sa famille s'était réunie pour l'accueillir, que son mari et ses enfants avaient décoré la maison et préparé un repas suivi d'une fête pour rendre son retour moins morose et montrer que tous ses proches étaient là pour la soutenir.

Les questions sur le parcours thérapeutique pouvaient également être émotionnellement chargées, principalement lorsque les patientes nous racontaient le déroulement de l'intervention chirurgicale et la découverte des cicatrices ou de

l'ablation de leur sein. Le souvenir de la pose du diagnostic et de l'annonce brutale de la pathologie était parfois un moment critique.

A l'inverse, nous avons rencontré des patientes souriantes, voire mêmes enjouées, ce qui était plutôt inattendu. D'autres situations d'entretien étaient plus standards : les malades répondaient aux questions que nous leur posions sans manifester d'émotions particulières. Par ailleurs, nous tenions à souligner que nous n'avons jamais dû faire face à la colère des patientes : la passation du questionnaire n'a jamais poussé les malades à se fâcher et aucune patiente ne s'est montrée agacée par nos questions.

Des discussions à bâtons rompus suivaient bien souvent la passation du questionnaire.

3.4 Les difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées lors de la passation du questionnaire ont été multiples.

Tout d'abord, nous avons dû faire face à l'émotivité des patientes interrogées et apprendre à la gérer. Bien que les différents professionnels de santé du Centre Oscar Lambret nous aient plus ou moins préparés à affronter ce contexte difficile et ces situations d'interaction parfois délicates, la détresse de certaines patientes était bouleversante. Cela dit, lors de la passation du questionnaire, nous avons essayé, autant que faire se peut, de garder une certaine neutralité affective et émotionnelle.

De plus, nous avons dû constamment canaliser le besoin de s'exprimer des patientes en réorientant régulièrement leurs discours dans le cadre de notre questionnaire. Il a fallu faire preuve de tact pour ne pas frustrer les malades et leur laisser croire que leurs propos ne nous intéressaient pas. Même si ce problème est communément relevé dans les situations d'entretien, la particularité de notre contexte de passation exacerbait cette difficulté : il n'est en effet pas si simple de limiter les propos de malades confrontées à une pathologie grave, qui souhaitent raconter leur parcours ainsi qu'extérioriser leurs craintes et leur incertitude quant à l'issue de la maladie.

Enfin, cette double passation s'est avérée non seulement coûteuse en organisation dans la mesure où il nous a fallu gérer rigoureusement un emploi du temps tenant

compte à la fois des consultations des patientes que nous souhaitions rencontrer et de celles que nous devions revoir, et surtout, peu rentable au niveau du rendement du questionnaire puisque sur 135 questionnaires administrés en première passation, seulement 100 questionnaires ont pu être menés à terme. Malgré une gestion draconienne des consultations, au cours de la première passation, nous avons connu une perte de 26% entre la première et la seconde rencontre. Plusieurs raisons expliquent que nous n'ayons pas pu revoir certaines patientes.

Une partie des patientes interrogées en premier lieu n'ont pas eu besoin de soins post-opératoires ultérieurs. Ces patientes ne sont donc revenues au Centre que pour la consultation de résultat. Aussi, beaucoup d'entre elles n'étaient pas disposées à répondre de nouveau au questionnaire compte tenu du stress généré par cette consultation. Par ailleurs, lorsque les résultats étaient mauvais, le moment semblait inopportun pour interroger les patientes une seconde fois et quand bien même les résultats étaient bons, certaines patientes souhaitaient rentrer chez elles rapidement pour annoncer la nouvelle à leurs proches. Ainsi, les consultations de résultats n'étaient pas un moment idéal pour interroger les patientes.

De plus, bien que nous assumions une présence quasi-quotidienne au Centre Oscar Lambret, il est arrivé que des obligations extérieures (séminaires, cours, colloques) nous retiennent à l'extérieur du Centre Oscar Lambret et certaines patientes ne sont revenues que ces jours-là. Enfin, même si nous gérons notre emploi du temps en privilégiant les interviews auprès des patientes que nous avons déjà rencontrées, il est arrivé que certaines malades viennent en soins post-opératoires alors que nous étions déjà occupés avec une autre patiente.

Enfin, dans les faits, le temps de passation du questionnaire s'est avéré beaucoup plus long comparé aux estimations que nous avons faites, puisque les patientes ne se contentaient pas de répondre simplement aux questions mais avaient tendance à se raconter au fil du questionnaire. Selon les personnes, le temps consacré à la passation d'une partie du questionnaire pouvait varier de vingt minutes à plus d'une heure. Bien que ce climat de confiance nous ait rassurés, cette situation a eu des répercussions néfastes sur la passation et plus particulièrement sur la gestion de notre emploi du temps et donc, sur le rendement même du questionnaire. En effet, d'un côté, nous ne pouvions pas vraiment estimer le temps que nous allions consacrer à

chaque rencontre, et d'un autre côté, ce temps passé auprès de chaque malade réduisait indéniablement le nombre de patientes que nous pouvions interroger dans une journée.

Nous étions également dépendants des cas de cancer diagnostiqués et soignés au Centre Oscar Lambret. Même si le Centre Oscar Lambret draine un grand nombre de malades, ces flux sont irréguliers. Par exemple, au cours des huit mois consacrés à l'administration de notre questionnaire, environ trois mois se sont avérés très calmes. De plus, les malades devaient suivre un parcours thérapeutique particulier. De fait, le rendement de notre questionnaire dépendait des flux non maîtrisables de malades atteintes d'un cancer du sein non métastatique, ayant subi une chirurgie première et allant très certainement suivre une chimiothérapie adjuvante, et décidant de se faire soigner au Centre Oscar Lambret. Ces critères de sélection ont contribué à ralentir la passation du questionnaire et à prolonger notre travail de terrain au-delà des limites temporelles que nous nous étions fixées au préalable.

Néanmoins, en dehors de ces difficultés liées au contexte particulier de passation, nous tenons à souligner que les conditions dans lesquelles nous avons réalisé notre travail de terrain ont été idéales : une pièce a été mise à notre disposition pour recevoir les malades, les médecins et les infirmières se sont montrés disponibles et chaleureux. Des médecins ont accepté de nous recevoir pendant leurs consultations, nous ont renseignés sur la maladie et les traitements, et nous ont conseillé sur la mise en place du protocole d'enquête. Le directeur du Centre et les professionnels de santé travaillant au sein de cet établissement ont porté un vif intérêt à notre recherche et nous ont aidés à mener à bien cette étude dans les meilleures conditions.

*

*

*

La situation de maladie fait intervenir deux types de légitimités : des profanes et des professionnels de santé. Dans cette perspective, les profanes que les malades côtoient - c'est-à-dire les membres de leurs réseaux personnels - et les professionnels

de santé que les malades consultent au cours de leur cheminement thérapeutique, influencent la manière dont les malades perçoivent leur pathologie.

Les professionnels de santé transmettent des informations médicales aux malades. Notre analyse doit donc déterminer quelles sont les informations divulguées par les praticiens aux patients concernant leur maladie et les traitements thérapeutiques existants.

Par ailleurs, les professionnels de santé ont leurs propres conceptions de la médecine et de la maladie. Les conceptions médicales des médecins peuvent ou non s'accorder avec les représentations profanes de leurs patients. Nous devons donc analyser la manière dont les conceptions des professionnels et les représentations des malades se confrontent.

Le contrôle de l'autorité médicale sur les patients se manifeste également par les différents adressages qu'effectuent les professionnels de santé. En effet, l'existence d'un système référentiel professionnel fait que les médecins orientent leurs patients vers des professionnels de santé appartenant à leurs réseaux de conseils et organisent, par ce biais, le cheminement thérapeutique des malades. Ceci nous amène donc, d'une part, à retracer ces différents adressages et, d'autre part, à déterminer si les patientes font confiance à leurs médecins et si elles suivent leurs recommandations ou si elles souhaitent obtenir différents avis médicaux en recherchant auprès d'autres professionnels de santé des conseils thérapeutiques supplémentaires.

Au cours de l'évolution de leur état de santé, les malades sont amenées à rencontrer de multiples professionnels de santé. Il semblerait que la nature des interactions diffère selon que les patientes s'adressent à un médecin généraliste ou à un professionnel de santé spécialisé. En effet, nous supposons que la relation thérapeutique est plus consensuelle et moins autoritaire lorsque les malades ont affaire à un praticien généraliste. Nous devons donc nous intéresser à la nature des relations définies entre les malades et les professionnels de santé consultés. La question sera alors de savoir comment les patientes évaluent la qualité des relations qu'elles entretiennent avec les différents professionnels de santé.

Le réseau personnel des individus participe à une culture médicale profane, et cette culture est plus ou moins éloignée de la culture médicale des professionnels de santé. De ce fait, nous supposons que selon les représentations médicales véhiculées par leurs réseaux de relations interpersonnelles, les malades auront des approches de la maladie et de la médecine différenciées. Dans cette perspective, l'analyse des croyances médicales des malades ainsi que les représentations de leurs proches est nécessaire. Il s'agira alors de déterminer comment les malades et leurs réseaux de relations interpersonnelles se représentent la maladie et le monde médical en général. Cela dit, puisque nous avons décidé de nous intéresser au cancer du sein, notre étude doit principalement analyser les représentations du cancer, et plus particulièrement du cancer du sein, ainsi que les croyances concernant les traitements thérapeutiques anticancéreux et les services de cancérologie, présentes au sein des réseaux personnels et intériorisées par les malades.

Par ailleurs, l'accès des malades aux informations médicales est également limité par les structures de leurs réseaux personnels. En effet, selon la taille de leurs réseaux et suivant la nature des liens qui unissent les individus entre eux, toutes les malades n'ont pas le même potentiel informationnel. De plus, selon les conseils recherchés par les patientes, les malades ne s'adresseront pas aux mêmes personnes au sein de leurs systèmes référentiels profanes : elles choisiront les personnes qui, à leurs yeux, semblent les plus à même de les informer. Aussi, cette recherche d'aide auprès de profanes est-elle limitée par la structure relationnelle des réseaux des malades.

Par conséquent, en dehors des représentations véhiculées par les réseaux personnels des malades, notre analyse doit également prendre en considération les caractéristiques des réseaux personnels des malades. Pour ce faire, nous procéderons à une description des réseaux personnels en mettant l'accent sur l'étendue des relations des malades et sur la nature des liens qui les unissent aux membres de leurs réseaux.

A partir de cette description, nous répondrons aux questions suivantes : avec quelles personnes les malades discutent-elles de leur maladie ? Quelles sont les caractéristiques relationnelles de ces personnes ?

Dans la mesure où les profanes et les professionnels de santé interviennent dans la trajectoire médicale des malades, notre analyse doit étudier les influences de ces acteurs dans leurs interactions : nous nous intéresserons à la manière dont ces influences s'opposent ou se complètent au cours de la trajectoire des malades.

Chapitre 2

Les systèmes représentationnels rattachés au cancer du sein

La notion de représentation se trouve à l'interface de la psychologie et de la sociologie. L'étude des représentations nécessite donc à la fois la compréhension du fonctionnement mental des individus - les mécanismes cognitifs - et l'analyse des influences du contexte, des valeurs et des normes sociales liées aux insertions sociales et particulières de chacun. Cette double appartenance scientifique fait de la notion de représentation une notion confuse et un peu floue. « *Les représentations sociales se présentent donc sous des formes variées, plus ou moins complexes ; images qui condensent un ensemble de significations ; systèmes de référence qui nous permettent d'interpréter ce qui nous arrive, voire de donner un sens à l'inattendu ; catégories qui servent à classer les circonstances, les phénomènes, les individus auxquels nous avons affaire ; théories qui permettent de statuer sur eux. Souvent, quand on les saisit dans la réalité concrète de notre vie sociale, tout cela va ensemble* » (Abric, 1994, p. 14).

Notre intérêt n'est pas d'établir une définition concrète de la notion de représentation, ni de faire l'inventaire des fonctionnements cognitifs intrinsèques à la production des représentations. Il semble toutefois nécessaire de relever certains aspects du processus représentationnel afin de cadrer notre objet de recherche. Ainsi, nous aborderons le concept de représentation en relevant les éléments qui semblent essentiels à l'analyse. Nous étudierons ensuite comment le cancer s'inscrit dans les classifications généralement usitées pour décrire les maladies et comment les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur pathologie au moment de leur entrée dans le traitement. La question sera alors de savoir quelles sont les catégories de la perception utilisées pour décrire le cancer lorsque les individus sont personnellement confrontés à la pathologie. Enfin, nous déterminerons l'effet des caractéristiques socio-démographiques, en terme de catégorie sociale et d'âge, sur la production des représentations des malades, avant de nous intéresser aux effets du vécu personnel de la maladie sur la perception du cancer du sein. A travers ce chapitre, nous tenterons

d'éclaircir les déterminants de la production des systèmes de représentations des malades atteintes de cancer du sein lors de leur entrée dans le protocole de soins.

1 Qu'est-ce qu'une représentation ?

1.1 Des représentations « sociales »

Dans un sens large, les représentations peuvent être assimilées « à un ensemble organisé d'opinions, d'attitudes, de croyances et d'informations se rapportant à un objet ou une situation » (Abric, 1994, p. 15). Les auteurs qui se sont intéressés à cet objet de recherche parlent volontiers de « représentations sociales » dans la mesure où les représentations sont le résultat d'un ensemble d'interactions sociales. En ce sens, les représentations sont générées et partagées collectivement par les individus d'un même groupe. La représentation d'un groupe marque donc sa spécificité et contribue à le différencier des autres. Cette activité d'interprétation du monde est ainsi socialement marquée puisqu'elle ne se manifeste pas en dehors d'un cadre social particulier. C'est dans cette perspective que Willem Doise parle de « réalités partagées » : les représentations sociales seraient le produit de la communication humaine.

Les représentations sont donc partagées entre des individus d'un même groupe aux appartenances sociales semblables. Aussi, les représentations sont-elles des modes spécifiques de connaissances du réel, permettant aux individus d'agir, de communiquer et permettant aux groupes de réguler leurs interactions réciproques. Autrement dit, ce sont des « systèmes d'interprétation qui régissent notre relation au monde et aux autres, qui orientent et organisent les conduites et les communications sociales » (Jodelet, 1989, p. 34). Elles guident les comportements des individus et permettent, *a posteriori*, de justifier les prises de position et les comportements de ces derniers. En ce sens, les représentations interviennent en amont et en aval de l'action.

La rationalité et les prises de décisions des malades seraient donc guidées par leurs représentations de la maladie. S'intéresser à la manière dont les femmes atteintes de cancer du sein perçoivent leur maladie, est un moyen de reconstituer le cadre d'interprétation de la situation dans laquelle ces patientes se trouvent, qui oriente nécessairement les justifications de leurs prises de décisions médicales.

Toutefois, la fonction première des représentations est de comprendre la réalité qui nous entoure. Dans la mesure où « *les informations qui sont disponibles par rapport à un objet de connaissance particulier sont à la fois suffisantes ou lacunaires et surabondantes* » (Guimelli, 1999, p. 69), les individus ne peuvent prendre en considération l'ensemble des éléments d'information relatifs à un objet particulier, de manière à construire leurs propres représentations. Autrement dit, un décalage subsiste entre les informations auxquelles les individus ont accès pour alimenter leurs représentations et les informations indispensables à l'élaboration d'une construction solide des objets de représentation. Les représentations sont, dans cette perspective, une interprétation de la réalité. Nous voulons dire par-là que l'objet de représentation n'existe pas en lui-même : des processus interviennent dans la construction et l'orientation de cet objet impliquant un nécessaire remaniement de la réalité. Ces processus sont communément appelés « *biais cognitifs* ».

1.2 Les biais cognitifs

Les représentations sont souvent désignées comme « *savoir du sens commun* » ou encore comme « *savoir naïf* », faisant référence en cela à des constructions plus ou moins élaborées, qui s'opposent à celles du scientifique. Contrairement aux raisonnements scientifiques qui font preuve d'objectivité, la logique profane du traitement cognitif de l'information tend vers l'irrationnel et peut, parfois, paraître lacunaire. Cette déficience réside dans le fait que les acteurs perçoivent les objets qui les entourent avec une certaine distance. Ils interprètent la réalité selon leurs propres valeurs, croyances ou idéologies constitutives de leurs appartenances sociales. Aussi, « *si la fonction principale des représentations sociales est de rendre familier ce qui est inconnu, quiconque devra affronter un objet social important mais inconnu commencera une complexe opération de redéfinition pour le rendre compréhensible et pertinent, compatible avec le système symbolique du groupe auquel il appartient* » (Doise, Palmonari, 1986, p. 29). Ainsi, d'inévitables distorsions apparaissent entre la réalité et la représentation que les individus s'en font. Dans cette perspective, les représentations sont bien des interprétations du réel et nous pouvons aller jusqu'à dire qu'il « *n'existe pas de réalité objective, mais que toute réalité est représentée, c'est-à-dire appropriée par l'individu ou par le groupe, reconstruit dans son système cognitif, intégrée dans son système de valeur dépendant de son histoire et du contexte social et idéologique qui l'environne* » (Abric, 1994, p. 8).

Un grand nombre d'observations expérimentales ont mis en évidence l'existence de « biais cognitifs » dans le processus de construction des représentations. Quelle que soit leur nature, les biais cognitifs visent l'économie cognitive ; c'est-à-dire la mise en œuvre de raisonnements courts et adaptés à l'orientation des croyances antérieures des individus. D'une manière générale, afin d'éviter un coût cognitif trop important, qui nécessiterait une analyse approfondie de l'objet et parfois, la remise en cause des hypothèses préexistantes sur la nature de cet objet, les individus utilisent des raccourcis en sélectionnant les informations qui confirment leurs idées premières et en délaissant celles qui, au contraire, les infirment. En d'autres termes, ils tendent « à négliger, ou au contraire, à surévaluer l'importance de certaines informations pour tirer leurs conclusions » (Guimelli, 1999, p. 7). Ainsi, parmi l'ensemble des biais cognitifs, il existe, par exemple, des processus de « *corrélations illusoire*s » où les individus établissent des liens entre des événements qui *a priori* sont indépendants l'un de l'autre (Chapman, 1967) ; et « *d'attribution causale* » où les individus recherchent les causes probables des événements auxquels ils se trouvent confrontés afin de les expliquer et d'obtenir un point de vue cohérent (Heider, 1958).

Cependant, les biais cognitifs dépendent de processus plus larges qui sont l'objectivation et l'ancrage (Moscovici, 1976). Ces deux processus sont liés. En effet, d'un côté, l'objectivation rend concret un objet qui semble *a priori* abstrait. Pour ce faire, l'individu filtre les informations à sa disposition de manière à rendre l'objet consonant avec les valeurs du groupe auquel il appartient. D'un autre côté, en tant que système d'interprétation du monde, « *l'ancrage va permettre l'enracinement de la représentation dans un cadre de pensée préexistant* » (Guimelli, 1999, p. 67), c'est-à-dire l'intégration d'éléments nouveaux dans un réseau familier de connaissances, dans des catégories de la perception qui existent déjà. Le processus d'ancrage est activé lors d'une confrontation avec l'inattendu ou l'inexplicable.

Au centre du processus d'ancrage et d'objectivation se trouve la catégorisation. Lors du processus de catégorisation, les individus sélectionnent ou filtrent les informations qui leur proviennent de leur environnement, en simplifient le traitement en exagérant les ressemblances entre stimuli ; le but étant de simplifier l'environnement dans lequel ils s'insèrent. En ce sens, « *les choses vont ensemble dans une catégorie parce qu'elles partagent un nombre appréciable de caractéristiques* » (Yzerbyt, Schandron, 1996, p. 108). Les catégories s'appuient donc sur ce que l'on pourrait

appeler « un air de famille » et amènent les individus à accentuer les ressemblances intra-catégorielles et les différences inter-catégorielles de l'objet de représentation.

Par ailleurs, il faut souligner que bon nombre des représentations sont stéréotypées. Les aspects cognitifs des stéréotypes découlent directement du processus fondamental de catégorisation. En d'autres termes, les stéréotypes seraient le produit du processus cognitif qu'est la catégorisation. En tant que catégorie représentationnelle, les stéréotypes ne sont donc pas le reflet exact de la réalité mais une interprétation de cette dernière. Lors de ce processus, les individus ne relèvent que certaines informations parmi celles à leur disposition dans l'environnement social. Les stéréotypes sont donc des représentations schématiques dont les éléments ne contiennent que quelques caractéristiques saillantes de la réalité. En ce sens, les stéréotypes neutralisent l'objet de représentation, le résume à grands traits. Les stéréotypes sont également des formes particulières de jugement ou d'évaluation.

Enfin, un autre facteur doit être pris en considération dans l'élaboration des représentations des individus : la focalisation. Les groupes ont des centres d'intérêts différents. Aussi vont-ils se situer de manières diverses par rapport à un objet de représentations selon l'intérêt ou le désintérêt que ces groupes portent à cet objet. Ainsi, la focalisation « *oriente les opérations cognitives dans un sens particulier, qui sera spécifique à chaque groupe* » (Guimelli, 1999, p. 70) et empêche les individus d'avoir une vision globale de l'objet. Ainsi, de par leurs centres d'intérêts et en fonction de leurs systèmes de valeurs, les individus construisent leur propre réalité sociale.

En posant que le centre d'intérêt des malades, après le diagnostic médical, se centre sur leur pathologie, le processus de focalisation expliquerait l'évolution des représentations des patientes dans le sens où ces dernières ne simplifieraient plus le traitement des informations provenant de leur environnement mais, au contraire, tenteraient de reconstruire leur système représentationnel en fonction de ces informations. Autrement dit, nous pensons que les malades ne souhaitent plus faire l'économie cognitive du traitement des informations sur le cancer mais tentent de comprendre la complexité réelle de cet objet.

La masse d'informations nouvelles qui émane à la fois des professionnels de santé que les patientes consultent, des profanes avec lesquels elles discutent de leur

maladie, voire des médias auxquelles sont confrontées les malades, ainsi que l'importance que revêt la pathologie engendreraient une restructuration des représentations du cancer des patientes.

1.3 Des représentations changeantes

Les acteurs construisent leurs représentations du monde en fonction de leurs appartenances sociales et interprètent la réalité qui les entoure dans un souci d'économie cognitive. Cependant, les représentations sont changeantes. Elles ne sont pas inscrites une fois pour toutes dans le système de pensée des individus mais se construisent et se reconstruisent sans cesse en fonction des informations disponibles. Dans cette perspective, des informations nouvelles, quant à un objet de représentation particulier, peuvent infléchir les représentations des individus ou, au contraire, les renforcer selon que ces dernières vont à l'encontre ou confortent les théories naïves des individus. Ainsi, la dispersion de l'information est un facteur susceptible d'agir sur la construction et la dynamique des représentations des malades. Aussi, lors de leur entrée dans la maladie, les malades atteintes de cancer du sein, pouvaient avoir une représentation plus ou moins établie de la pathologie mais, face à la quantité d'informations médicales fournies par les professionnels de santé et les profanes, ces dernières peuvent être amenées à modifier et à reconsidérer leurs représentations du cancer.

Toutefois, en tant que savants naïfs, les individus élaborent des théories implicites qu'ils cherchent à vérifier en sélectionnant les informations qui confirment leurs points de vue. En ce sens, les individus tendent à étayer leurs stéréotypes. Ces théories implicites empêchent l'introduction d'éléments nouveaux et contradictoires avec les schèmes de pensée préexistants. De ce fait, les opinions ont tendance à être stables. Cette volonté d'économie cognitive trouve ses origines dans un refus de dissonance cognitive qui peut survenir lorsque les individus doivent traiter des informations nouvelles et contradictoires avec leurs théories naïves relatives à un objet de représentation. Comme le souligne Festinger, la dissonance cognitive est un état pénible pour l'être humain car elle génère des tensions au sein du système représentationnel des acteurs (Festinger, 1957). De ce fait, les individus cherchent à maintenir la plus grande consonance possible au sein de leur système représentationnel : ils réduisent la dissonance en évitant les situations et les

informations qui pourraient réduire la consonance de leur système de pensée argumenté par leurs théories naïves.

Plusieurs moyens peuvent être employés pour réduire l'état de dissonance cognitive. Les individus peuvent éliminer les informations dissonantes et maintenir leurs systèmes de pensée ou, au contraire, augmenter le nombre d'éléments consonants en recherchant les informations en accord avec leurs théories naïves au détriment des autres. Les acteurs peuvent également redéfinir l'importance subjective qu'ils accordent aux éléments dissonants en leur accordant peu d'intérêt (Poitou, 1974). Dans cette perspective, il devient difficile d'envisager une restructuration des représentations profanes des malades sous l'influence d'informations nouvelles concernant leur pathologie.

Néanmoins, conclure à une stabilité du système représentationnel des malades serait prématuré. En effet, on peut penser que les stratégies de réduction de la dissonance sont difficilement réalisables pour les malades atteintes de cancer. Les malades évoluent dans un espace relationnel hétérogène. Elles sont à la fois en contact avec des professionnels de santé et des profanes qui diffusent chacun des informations sur le cancer susceptibles de contredire leurs représentations de la maladie. Si l'on admet l'idée que la maladie monopolise les pensées des patientes, ces dernières traiteraient les informations concernant leur pathologie sous l'effet du processus de focalisation. En ce sens, les patientes seraient amenées à prendre en considération l'ensemble des éléments d'information mis à leur disposition par leur environnement relationnel et ne pourraient, selon ce principe, omettre les informations qui infirment leurs représentations préalables de la maladie. Par ailleurs, l'expérience personnelle de la maladie et des traitements est un élément d'information non négligeable qui forge les représentations des malades. Aussi, l'état de santé des malades fluctue durant leur cheminement thérapeutique. L'évolution de l'état de santé et du vécu personnel de la maladie et du soin, provoqueraient donc un remaniement du système cognitif des patientes. Ainsi, nous pouvons penser que les représentations des malades se modifient au cours de leur trajectoire médicale.

Il existe différents degrés de restructuration des représentations. Afin de rendre compte de la structure interne d'une représentation, Jean-Claude Abric (Abric, 1994) utilise la théorie du noyau, directement inspirée du concept de noyau figuratif

développé par Serge Moscovici (Moscovici, 1961). « *L'idée fondamentale de la théorie du noyau est que, dans l'ensemble des cognitions se rapportant à un objet de représentation, certains éléments jouent un rôle plus important que d'autres* » (Moliner, 1996, p. 60). Ces éléments se regroupent dans le noyau central qui constitue la base communément partagée à l'intérieur du groupe. Autrement dit, le noyau central est le lieu du consensus. Il se caractérise par une grande stabilité, assurant ainsi la pérennité des représentations. Cette propriété est primordiale car « *elle empêche que des bouleversements profonds interviennent dans l'univers cognitif du sujet à chaque fois que son environnement physique ou social vient à interroger, à un niveau ou à un autre, sa façon de penser* » (Guimelli, 1999, p. 81).

Le noyau assure deux fonctions essentielles dans la structuration interne d'une représentation. Tout d'abord, une fonction génératrice de sens dans la mesure où c'est à travers lui que les autres éléments de la représentation acquièrent un sens et une valeur. Ce dernier « *introduit l'interprétation et le sens qui sont attribués aux autres éléments de la structure* » (Guimelli, 1999, p. 82). Le noyau central donne donc à la représentation sa signification globale. Ensuite, une fonction organisatrice car c'est autour du noyau que s'agencent les autres éléments de la représentation. Ces éléments placés sous la dépendance du noyau sont appelés éléments périphériques. « *Contrairement au noyau central qui peut être considéré comme la composante abstraite de la représentation, le système périphérique se définit comme la composante concrète et opérationnelle* » (Guimelli, 1999 p. 84). Le système périphérique est relativement flexible et permet donc à l'individu d'adapter momentanément son cadre de pensée à la réalité et aux informations qui viendraient contredire la signification globale de la représentation. « *En fait, la périphérie de la représentation sert de zone tampon entre la réalité qui la met en cause, et le noyau central qui ne doit pas changer facilement. Les désaccords de la réalité sont absorbés par les schèmes périphériques, qui, ainsi, assurent la stabilité relative de la représentation* » (Flament, 1989, p. 210).

Ainsi, une représentation se transforme superficiellement par un changement de nature des éléments périphériques, mais elle se transforme radicalement lorsque le noyau central est remis en cause. Ce dernier est remis en cause à partir du moment où le système périphérique ne peut plus intégrer et interpréter les éléments nouveaux contestant la signification centrale de la représentation. Lorsque la dissonance cognitive devient trop importante, le noyau central de la représentation est réévalué,

engendrant, de ce fait, une restructuration complète du système représentationnel des individus par rapport à un objet particulier.

Lorsque les représentations des malades sont en adéquation avec les informations médicales communiquées par les professionnels de santé ou leur entourage, nous pouvons supposer que le système représentationnel des malades ne se transforme que superficiellement. La structure périphérique intègre les éléments nouveaux, étayant par là-même les représentations des malades. Par contre, lorsque les représentations des malades s'opposent au savoir et connaissances médicales diffusés, la structure interne des représentations des malades peut être amenée à changer si le système périphérique n'est plus en mesure d'intégrer des éléments d'information contradictoires. D'une manière plus systématique, nous pouvons supposer que, avant leur entrée dans le protocole thérapeutique, les patientes avaient une représentation plutôt catégorielle de la maladie dans le sens où elles ne percevaient que de manière schématique et globale ce qu'est le cancer. Par contre, nous pensons que, à mesure de l'évolution de leur état de santé, de leur maladie, et de leur trajectoire médicale, les malades acquièrent une représentation plus précise et beaucoup moins naïve du cancer. Autrement dit, nous supposons que les malades passent d'une représentation profane de la maladie, à une représentation qui se rapprocherait du savoir scientifique. Aussi, nous mettons en avant l'idée que les représentations du cancer des malades sont construites sur la base de stéréotypes engendrant une catégorisation des informations aux limites floues, avant d'évoluer vers une représentation plus élaborée et argumentée.

Les malades que nous avons rencontrées débutaient leur cheminement thérapeutique : les patientes étaient interrogées après leur intervention chirurgicale, lors des soins post-opératoires, soit environ un mois après que le diagnostic ait été posé. La transformation du système représentationnel est un processus relativement long. De ce fait, les représentations des malades ne sont pas totalement établies ; elles peuvent encore évoluer au fil de la maladie et des différents traitements. Nous assistons donc à la genèse de la restructuration du système représentationnel des malades. Nous pouvons donc penser que les représentations des malades que nous avons interrogées, se présentent encore sous la forme de stéréotypes, quand bien même ces dernières ont pu incorporer des éléments d'information nouveaux relatifs au cancer du sein, dans le noyau de leur système représentationnel.

Dans la mesure où les systèmes représentationnels des malades en début de trajectoire reposent, *a priori*, sur une représentation stéréotypée, en construisant leurs représentations catégorielles du cancer, les malades ont pu emprunter des éléments de représentations se référant aux représentations communes de la maladie en général. Nous analyserons donc quelles sont les catégories de la perception généralement associées à la maladie et dans quelle mesure les représentations du cancer peuvent intégrer ces différents éléments.

2 Les critères de catégorisation des maladies

Les conceptions profanes de la maladie s'opposent à celles des professionnels de santé pour qui la maladie se définit avant tout par des altérations physiques et organiques (Herzlich, 1984 ; Cicourel, 2002). En ce sens, les représentations profanes de la maladie sont relativement hétérogènes car elles sont également mues par des dimensions affectives et sociales.

Quand bien même chaque individu possède une expérience particulière de la maladie en fonction de ses antécédents personnels, familiaux et relationnels, ou selon les informations médicales qu'il détient, certaines catégories récurrentes apparaissent dans le discours des personnes lorsqu'il s'agit, pour ces dernières, d'envisager les fondements représentationnels de la maladie. Malgré la pluralité des pathologies, il semble en effet que les maladies soient ordonnées de manière spécifique. Les origines causales des maladies sont un premier critère de différenciation. Les maladies peuvent également être classées selon les craintes et les émotions qu'elles font naître chez les individus mais aussi, selon les répercussions qu'elles engendrent dans la vie quotidienne des malades et plus particulièrement, sur les fondements de leur identité sociale.

2.1 Les origines causales

D'une manière générale, deux conceptions de la maladie peuvent être envisagées où les représentations causales des pathologies s'élaborent dans une dualité société/individu. En effet, la maladie peut être perçue comme endogène ou comme exogène à l'individu (Herzlich, 1984 ; Laplantine, 1992). Dans le premier cas,

l'individu, du fait du caractère héréditaire de certaines maladies ou du fait de ses prédispositions à contracter une pathologie particulière, participe à la genèse de la maladie et devient, en ce sens, responsable de son état de santé. A l'inverse, lorsque les origines de la maladie sont exogènes à l'individu, ce dernier ne peut se voir imputer la teneur de son état de santé. Dans cette conception causale, des éléments extérieurs provoquent le déclenchement de la maladie. Ces éléments proviennent, la plupart du temps, du mode de vie mené et de l'environnement dans lequel évoluent les acteurs.

En règle générale, l'homme se considère comme un être sain qui ne porte pas en lui-même d'éléments pathogènes. La genèse des maladies est donc à rechercher dans son mode de vie pernicieux. Autrement dit, la maladie est généralement perçue comme s'imposant à l'individu. Néanmoins, l'individu n'est pas totalement passif face au déclenchement de la maladie. Chaque individu possède un potentiel variable lui permettant de résister, de manière plus ou moins efficace et durable, à la survenue d'une maladie. Ce n'est que par ses capacités de résistance qu'il participe à la maladie et ce potentiel, bien qu'important, semble secondaire par rapport au rôle tenu par son environnement immédiat. Comme le souligne Claudine Herzlich, « *la maladie incarne donc et cristallise l'agression sociale* » (Herzlich, 1986, p. 159).

Il semblerait que certains environnements soient plus néfastes que d'autres dans la représentation collective de la genèse des maladies. L'environnement urbain s'oppose généralement au monde rural dans les représentations que les individus se font de l'impact du mode de vie sur la santé et le développement de certaines maladies. Le mode de vie urbain est souvent perçu comme artificiel et malsain tandis que la vie rurale est jugée positive et saine. Pour la plupart des individus, contrairement à la vie rurale, la vie urbaine serait source de stress, de fatigue et de nervosité, et tendrait à provoquer un vieillissement prématuré. Le mode de vie urbain affaiblirait donc l'organisme des individus et par-là même, leurs capacités de résistance face à la survenue d'une maladie. Dans la mesure où, en ville, les individus sont plus vulnérables qu'à la campagne, le mode de vie urbain semble plus nocif que le mode de vie rural et en ce sens, la vie urbaine favoriserait la genèse précoce de certaines pathologies.

En ce qui concerne les origines causales du cancer, les explications endogènes et exogènes peuvent combiner leurs effets. D'un côté, les cancers dépendraient des prédispositions génétiques¹ de l'individu et du mode de vie qu'il choisit de mener. En effet, de par ses préférences alimentaires et de par sa consommation d'alcool et de tabac, l'individu serait responsable de la genèse de la maladie². D'un autre côté, le milieu dans lequel évoluent les individus aurait également des incidences sur la survenue de cette maladie. Toutefois, selon les statistiques officielles, les facteurs extrinsèques auxquels l'homme ne peut se soustraire ne représenteraient que 5% des cas de cancers (Tubiana, 1997). Autrement dit, d'un point de vue objectif, l'individu serait, pour l'essentiel, responsable de la genèse de son cancer.

Cela dit, les facteurs de risque exogènes et endogènes peuvent s'associer. Il est en effet laborieux de mesurer le poids des contraintes de la vie moderne sur les choix individuels et l'ampleur des marges de liberté quant au mode de vie que les individus souhaitent mener. Par exemple, l'hygiène alimentaire n'est pas totalement indépendante de la société d'appartenance dans le sens où les contraintes suscitées par la vie active inciterait, entre autre, les individus à opter pour une restauration rapide au détriment d'une alimentation plus équilibrée. Quand bien même cette prise de position peut être envisagée comme un moyen de se dédouaner, force est de constater qu'il est objectivement difficile de déterminer avec certitude la part de responsabilité, sociétale ou individuelle, dans la genèse du cancer. De plus, d'une manière générale, les individus attribuent la cause de leur malheur à des événements extérieurs et, au contraire, se gratifient des moments de bonheur qu'ils sont amenés à connaître, dans des stratégies de valorisation de l'estime personnelle (Farr, 1977). En ce sens, il va de soi que, le cancer, événement accablant qui bouleverse la vie des individus, ne peut être imputé qu'à des causes exogènes. Enfin, la plupart des individus ne connaissent pas les statistiques médicales officielles et restent donc

¹Lors d'une recherche menée entre 1976 et 1988 par des médecins de la Harvard School of Public Health auprès de 117 988 femmes entre 30 et 55 ans, les risques de souffrir du cancer du sein ont été quantifiés de la façon suivante : 7% quand la mère et les sœurs n'ont jamais souffert de ce cancer, 10% quand la mère en a déjà souffert, 12,5% quand la mère en a souffert avant l'âge de 50 ans, 13% quand une sœur en a souffert, et 17% quand la mère et une sœur en ont souffert.

Par ailleurs, on croit qu'entre 5 et 10% des cancers du sein sont causés par une anomalie de deux gènes particuliers. Les femmes possédant l'un de ces gènes défectueux, présentent 56% et 87% de risque de développer un cancer du sein, et la probabilité de développer un cancer des ovaires oscille entre 20 et 60%.

² 35% des cancers seraient dus à l'alcool et au tabac et 30% à l'alimentation (Tubiana, 1997).

persuadés que les facteurs environnementaux contribuent au développement des cellules malignes.

Par ailleurs, lorsque les malades cherchent à analyser la survenue de leur cancer, il semblerait que les interprétations des causalités de la maladie ne soient pas aussi tranchées mais au contraire, relativement complexes. Les facteurs environnementaux et les explications liées au mode de vie paraissent trop abstraits pour pouvoir justifier les cas de cancer. Aussi, les personnes recherchent, en priorité, des événements perturbateurs leur permettant de justifier la survenue de leur maladie. Les événements de la vie personnelle tels que la dépression ou les difficultés socio-économiques viennent alors argumenter et expliquer la maladie. Les malades relient ainsi leur cancer à des éléments de leur vie passée : une grande angoisse ou un deuil douloureux aurait suscité le déclenchement de la maladie, donnant, dans cette perspective, une dimension personnelle à la genèse du cancer (Saillant, 1988). Pour autant, il est difficile d'affirmer que le cancer a des origines endogènes. Même si les facteurs déclencheurs sont dépendants de l'individu, ils n'en demeurent pas moins extérieurs. La tristesse d'un deuil, même si elle est personnelle, ne rend pas pour autant l'individu responsable : le malade n'a pas souhaité la mort d'un proche et la tristesse est un sentiment naturel contre lequel on ne peut lutter. La dépression est également un état psychologique dont les origines peuvent être reliées au mode de vie. Même si l'environnement immédiat n'est pas explicitement cité, les facteurs explicatifs de la maladie, quand bien même seraient-ils de nature endogène, auraient pour origine des facteurs environnementaux. Ainsi, le cancer reste généralement envisagé comme une maladie fléau engendrée par la société et par le mode de vie qu'elle impose à ses membres.

2.2 La maladie fléau et l'angoisse suscitée

Claudine Herzlich a réalisé une quadri-partition des maladies (Herzlich, 1984). Dans un premier temps, les maladies infantiles telles que la rougeole, la rubéole ou la coqueluche se distinguent des maladies épreuves qui revêtent un caractère chronique ou douloureux, comme par exemple l'asthme ou les rhumatismes. Une autre catégorie regroupe les maladies bénignes et fréquentes telles que la grippe ou le rhume. A l'opposé de cette catégorie, se situent les maladies fléaux qui sont considérées comme mortelles et qui appartiennent à une époque précise.

De tous temps, les maladies fléaux, et la peur qu'elles pouvaient susciter, ont existé. Dans les années quatre-vingt, l'apparition du sida marquait une rupture avec les maladies fléaux du passé (Delumeau, Lequin, 1987). En effet, alors que le temps des maladies virales et infectieuses semblait révolu, la survenue sur la scène publique de cette maladie réveilla les anciennes craintes quant à une nouvelle épidémie possible, représentant une menace pour soi et pour la société. Toutefois, le sida se différencie des anciennes maladies fléaux par plusieurs aspects. Tout d'abord, le virus du sida a une évolution relativement lente et permet, de ce fait, aux personnes infectées puis aux malades de continuer à vivre normalement un certain nombre d'années ; ce qui n'était pas le cas des malades atteints de la peste ou du choléra dont l'espérance de vie pouvait s'avérer relativement limitée. Ensuite, l'absence de symptômes immédiatement apparents et permettant de dépister cette pathologie, opposait le sida aux anciennes maladies fléaux où la présence de stigmates visibles sur le corps révélait l'état de maladie. Ainsi, « *de nos jours, le corps malade n'est plus que rarement objet d'épouvante ; la maladie a cessé de marquer brutalement le corps du sceau de l'horrible sensoriel. [...] La maladie moderne est une maladie qui ne se voit pas et c'est surtout à cette absence de réalité externe, à cette déréalité apparente du mal que s'attache l'angoisse d'aujourd'hui.* » (Herzlich, Pierret, 1991, p. 115).

D'une manière générale, dans nos sociétés industrielles, la présence de maladies infectieuses tend à se raréfier. La prédominance de maladies chroniques et non transmissibles a pris le pas sur les épidémies qui décimaient rapidement des populations entières, comme par exemple la peste ou la tuberculose. La peur de la contagion à grande échelle a alors laissé la place à une peur plus individuelle (Herzlich, Pierret, 1991). En ce sens, au sein de l'imagination collective, le statut et la définition des maladies fléaux ont évolué. Les craintes se positionnent plus volontiers vers des maladies chroniques où l'absence de symptômes visibles renforce la peur d'être, un jour, confronté à une telle pathologie. A l'heure actuelle, le cancer, désormais considéré comme le nouveau mal du siècle (Pinell, 1992), a remplacé le sida. Maladie de la vieillesse, le cancer, du fait de la conjoncture démographique actuelle et de l'allongement de l'espérance de vie, devient de plus en plus fréquent. Face à la progression du nombre de cas, le cancer s'envisage comme une maladie de proximité : 68% des gens connaissent dans leur entourage une personne atteinte (Ménoret, 1999). Ainsi, le cancer déclenche une peur généralisée puisque les individus

redoutent d'être personnellement touchés, mais craignent également que leur entourage ne le soit (Aïach, 1980).

Le cancer fait peur car, dans l'esprit des gens, il est indéniablement associé à la mort (Saillant, 1988 ; Sontag, 1993 ; Ménoret, 1999). Or, les discours des politiques publiques de santé tentent de sensibiliser la population sur les possibilités de guérison et sur les progrès accrus dans le domaine de la cancérologie. Les slogans des campagnes de prévention tels que « Vaincre le cancer », laissent, en effet, entendre que la guérison est envisageable. Malgré tout, un contraste persiste entre l'image que voudraient transmettre les instances de prévention et la manière dont les profanes ressentent cette maladie. Par ailleurs, alors que les maladies cardio-vasculaires demeurent la première cause de mortalité en France, il apparaît que ces maladies effraient beaucoup moins que le cancer (Ferrand, 2001). Les raisons qui fondent la peur du cancer méritent donc d'être questionnées.

La première explication relative à cette grande peur généralisée du cancer est, peut-être, à rechercher au sein du discours médical des professionnels de santé et, plus particulièrement, des spécialistes. Les propos des cancérologues s'opposent directement au discours des politiques publiques de santé puisque les médecins refusent de se prononcer sur une guérison possible mais préfèrent plutôt parler de *rémission*, laissant alors entendre que la maladie peut revenir à tout moment et que, en ce sens, la médecine ne détient pas tous les moyens nécessaires à la maîtrise totale de cette pathologie. L'incertitude du corps médical et son incapacité à contrôler la maladie, assoient le sentiment de crainte populaire. Toutefois, il semblerait que la définition du cancer par l'impuissance de la science soit surtout le fait des catégories supérieures (Aïach, 1980). Ainsi, c'est plutôt en terme de maladie chronique, avec laquelle le malade doit apprendre à vivre, que le cancer se laisse généralement percevoir. De plus, il n'existe pas de moyens de prévention incontestables contre le cancer : « *le cancer est comme mystérieux, comme une maladie aux causes multiples, internes autant qu'externes* » (Sontag, 1993, p. 114). Les facteurs de risque sont néanmoins connus, même s'ils font parfois l'objet de controverses. Aussi, « *le cancer, redouté par la très grande majorité des gens, apparaît comme la maladie qui peut frapper indistinctement tous les individus, à n'importe quel endroit du corps, la maladie contre laquelle on ne peut pas se prémunir et dont on ignore les causes, même si on pense que des facteurs favorisants, personnels et collectifs, peuvent exister* » (Aïach, 1980, p. 188). Le caractère irrévocable de

la maladie et l'incapacité individuelle à se protéger peuvent donc expliquer le sentiment de peur généralisée suscitée par le cancer.

Enfin, la crainte du cancer se justifie par la peur des traitements présentés, la plupart du temps, comme extrêmement agressifs et mutilants. Guy Lebeer associe les protocoles de soins en cancérologie à de la « violence thérapeutique » et illustre crûment l'image que renvoie la prise en charge médicale des personnes atteintes de cancer : « *Nous savons tous avec une conscience à l'acuité variable que la chirurgie du cancer mutile, parfois atrocement. Les femmes ne manquent jamais d'envisager, ne fût-ce que le temps d'un éclair mais toujours avec effroi, la probabilité de se voir ôter un sein. Ou bien c'est le col de l'utérus qui, soumis au frottis préventif, fait l'objet de la crainte. Avec l'ablation de la prostate, la sexualité masculine va vau-l'eau sinon est condamnée au silence perpétuel. La chirurgie ampute, potentiellement tous les membres, et les seins et les pénis. La chirurgie défigure, pose des masques. Elle procède à des dérivations complexes au sein de l'organisme, éjectant les selles ou les urines par d'autres voies que naturelles. Qui n'a jamais vu ou connu quelqu'un qui se déplace avec une pochette de déjections à ses côtés ? Pour l'ablation du larynx, elle déconnecte l'œsophage de la trachée, abouche cette dernière à la base du cou, dorénavant percé de cette embouchure par laquelle s'accomplit désormais la fonction respiratoire. Et puis les drogues, la chimiothérapie, qui vous rendent malade au point de se sentir écrasé par le monde, impuissant, qui vous font perdre les cheveux ; l'alopécie comme nouveau marqueur d'une damnation* » (Lebeer, 1997, p. 72). Les individus redoutent particulièrement la souffrance physique et morale colportée par les témoignages de malades ou de proches directement confrontés aux exigences et à la violence des traitements. Par ailleurs, la maladie est souvent associée à une lente agonie et à une mort douloureuse (Sontag, 1993).

Ainsi la crainte d'être touché ou de voir un proche atteint par une maladie, si ce n'est mortelle, tout au moins à caractère irrévocable, et contre laquelle on ne sait se prémunir, l'incertitude quant à l'issue de la maladie et enfin, la peur des traitements et l'angoisse de souffrir, fondent les représentations du cancer comme nouvelle maladie fléau. Cependant, afin de désigner les maladies, les individus se servent aussi de l'implication de la maladie sur leur vie actuelle et future. Le cancer n'échappe pas à ce critère de classification.

2.3 La maladie et l'activité sociale

Une manière d'appréhender les maladies réside dans le rapport qu'entretiennent les individus avec leur milieu d'appartenance selon une opposition activité/passivité. Autrement dit, cette nouvelle classification rend compte de la place occupée par l'individu au sein de la société et de la manière dont il envisage l'importance de son activité sociale. Ainsi, la manière dont l'individu perçoit la maladie est fonction de son rapport à la société et de la valeur que représente pour lui la notion d'activité. Sous cet angle, trois types de maladies peuvent être distingués (Herzlich, 1984).

Tout d'abord, dans certaines situations, la maladie permet à l'individu de rompre avec les obligations que lui assigne la vie quotidienne, fournissant, par ce biais, une justification à l'allègement de ses responsabilités sociales : c'est le cas de « la maladie libératrice ». Selon cette conception, la maladie s'apparente à un temps de repos et de mise au point pendant laquelle l'individu échappe, provisoirement, à la pression sociale. Cette période est un moment de liberté et d'accomplissement de soi où l'individu se replie sur lui-même. Les effets de la maladie libératrice peuvent être bénéfiques lorsque, effectivement, l'individu parvient à se ressourcer. Toutefois, « la maladie libératrice » peut être néfaste dans les situations où le repli sur soi n'a d'autres effets que la réduction des intérêts de la personne malade et le développement d'un certain égocentrisme.

Cette manière d'aborder et de vivre la maladie n'est valable que sous réserve de confrontation à une pathologie bénigne qui semble non menaçante pour l'intégrité physique, morale et sociale de la personne, et à condition que l'entourage du malade adhère à cette philosophie et ne porte pas de jugements sur le désengagement temporaire du malade. En effet, lorsque le dilettantisme des malades fait naître des réserves auprès de l'entourage, la pression sociale demeure omniprésente et le repli sur soi semble compromis. Par ailleurs, il est difficile de concevoir la survenue d'une pathologie gravissime ou mutilante comme libératrice. Dans cette situation, la maladie n'est plus un moyen d'accomplissement de soi mais est plutôt perçue comme une rupture pénible et dévastatrice. La maladie devient alors danger.

Aussi, une autre conception de la maladie peut être développée : « la maladie destructrice » où la survenue de la maladie devient synonyme de passivité. La

désocialisation est alors mal vécue par l'individu qui se sent diminué et n'accepte pas la dépendance que lui impose le rôle de malade. Cette conception de la maladie a d'inévitables répercussions sur l'identité personnelle de la personne qui refuse d'endosser le statut de malade et revendique une certaine autonomie. La maladie s'assimile à un échec personnel qui vient anéantir les efforts antérieurs menés pour se réaliser socialement. Cette représentation de la maladie est surtout prégnante chez les individus très investis socialement qui trouvent parfois, dans le refus de se reconnaître malade et d'accepter le statut de mal portant, une échappatoire à la passivité qu'ils dénigrent.

Enfin, une conception intermédiaire de la maladie peut être mise en avant : « la maladie métier ». Dans la mesure où elle place l'individu au centre de sa pathologie, cette vision vient contrebalancer la perception destructrice de la maladie. Au malade passif et dépendant s'oppose un acteur qui s'investit dans son cheminement thérapeutique, devenant, de par les efforts qu'il fournit, le garant de sa guérison. Autrement dit, à la passivité du malade se substitue la lutte en vue de la guérison. Le malade a un objectif à atteindre : gérer sa maladie en participant au processus thérapeutique. Grâce à cette démarche, le malade garde un pouvoir sur la maladie. Or, les théories psychosociales de l'identité ont développé l'idée que l'estime de soi est nettement corrélée à la perception et la sensation de contrôle (Croizet, Leyens, 2003). De ce fait, à partir du moment où les malades pensent pouvoir contrôler la situation médicale les concernant, les répercussions de la maladie sur leur identité sociale ont un effet salutaire : une estime de soi revalorisée durant la lutte contre la maladie. Par ailleurs, en luttant activement, l'individu accepte d'endosser le statut de malade et consent à être reconnu comme tel (Parsons, 1970). Ainsi, non seulement « la maladie métier » permet à l'individu d'avoir une estime de soi préservée voire améliorée mais, par ce biais, l'individu voit également son intégration sociale garantie.

Par ailleurs, la catégorie « maladie métier » rejoint la typologie des relations médicales réalisées par T. Szasz et M. Hollander et plus particulièrement, le modèle de *participation mutuelle* où le médecin et le patient actif décident ensemble de ce qu'il convient de faire (Szasz, Hollander, 1956). Néanmoins, la coopération du malade est surtout requise dans le cas des maladies chroniques (Baszanger, 1986). La plupart des situations médicales auraient un caractère asymétrique : le malade serait bien souvent

en posture de demandeur face aux professionnels de santé et en situation de non-choix. On peut donc se demander si la représentation de « la maladie métier » ne s'applique pas seulement à quelques situations particulières où, soit le malade a appris à gérer seul sa maladie, et ce au prix d'une lutte contre un mal récurrent ; soit, le malade détient suffisamment d'informations médicales pour être capable de prendre une part active dans le processus thérapeutique. Or, la qualité et la quantité d'informations détenues varient dans une mesure notable en fonction de la catégorie sociale à laquelle appartiennent les individus (Adam, Herzlich, 1994). En ce sens, il semblerait que les classes sociales les plus favorisées pourraient plus aisément répondre à cette conception de la maladie métier parce que leurs connaissances, non seulement des pathologies, des traitements, mais également du fonctionnement du monde médical, leur permettent des marges de manœuvres beaucoup plus étendues.

Enfin, il semble important de préciser que les conceptions de la maladie ne sont pas exclusives. Les différents points de vue peuvent être mobilisés selon les *étapes* franchies dans la trajectoire de malade. Aussi, « la maladie libératrice » serait plutôt privilégiée avant la survenue de la maladie, « la maladie destructrice » lors de sa genèse, et « la maladie métier » serait surtout développée pendant le traitement. Toutefois, les conséquences physiques et morales du cancer tendent à refouler la conception libératrice de la maladie et ce, à n'importe quelle étape de la maladie. Généralement, les représentations profanes tendent à favoriser une représentation plutôt destructrice du cancer (Bataille, 2003). En d'autres termes, le cancer serait plutôt perçu comme une maladie aliénante qui isole socialement le malade. Quelles sont les représentations mobilisées par les malades ?

Selon la place que les malades accordent à leur activité sociale et au caractère incurable de la maladie, les points de vue peuvent varier sensiblement. Si le malade envisage son cancer non pas comme une maladie mortelle mais plutôt comme une maladie chronique avec laquelle il doit apprendre à vivre, le cancer peut se définir comme une « maladie métier ». Il semblerait que cette prise de position soit revendiquée par les associations de malades qui tentent de rompre avec les représentations communes du cancer en tant que maladie destructrice (Bataille, 2003). Par ailleurs, nous pouvons envisager le fait que les représentations du cancer soient également mues par les réactions de l'entourage du malade et par la qualité des interactions thérapeutiques. Selon que l'entourage émet ou non des réserves face aux

possibilités de guérison et quant aux facultés d'insertion sociale de la personne atteinte, et selon la place que les professionnels de santé consentent à accorder à la parole et aux décisions des malades au cours du protocole thérapeutique, les conceptions de « la maladie métier » peuvent prendre le pas sur l'association du cancer à une « maladie destructrice ».

La question est alors de savoir comment les malades envisagent le cancer du sein lorsqu'elles sont directement confrontées à la pathologie. Autrement dit, quels sont les univers de significations mis en avant par les patientes en début de traitement pour exprimer leur perception du cancer ? La maladie s'interprète-t-elle en terme de causalité, d'activité sociale, ou les malades associent-elles le cancer à une « maladie destructrice », voire une « maladie métier » ?

3 Les représentations du cancer

3.1 Les thèmes de représentation

Une partie de notre questionnaire visait à appréhender les représentations des malades. Pour ce faire, nous avons demandé aux malades de nous expliquer comment elles voyaient personnellement leur cancer. Cette partie de l'enquête se présente donc sous la forme de questions ouvertes.

Différentes méthodologies peuvent être employées en vue de recueillir des représentations. En règle générale, les travaux sur les représentations commencent par des techniques d'investigation dont le but est de mettre à jour l'univers sémantique de l'objet de représentation, comme par exemple les techniques d'associations de mots¹. Lorsque l'univers sémantique est connu, des techniques de

¹ L'association de mots consiste à demander aux personnes interrogées d'associer librement et immédiatement à partir d'un mot inducteur, d'autres mots ou adjectifs. L'association libre fournit au chercheur un corpus de mots qui sont des éléments de représentation. Le problème majeur de l'association libre réside dans la difficulté d'interprétation des termes induits. Cette technique ne permet pas d'accéder directement et clairement aux significations des mots. Tout au plus, cette technique permet de révéler le contenu sémantique de la représentation et d'affirmer que le terme produit par l'enquêté est bien un élément de représentation. Pour dépasser le stade de l'enquête exploratoire de l'univers sémantique d'un objet de représentation, d'autres techniques doivent être employées en vue de déterminer la signification des systèmes de représentations analysés.

questionnement peuvent être employées où des listes standardisées de mots sont proposées aux personnes interviewées qui doivent choisir en indiquant la proximité avec un thème inducteur. Cette seconde technique nécessite une connaissance maîtrisée de l'univers de représentation.

En vue d'employer cette méthode d'investigation, une pré-enquête aurait donc été nécessaire afin de mettre en lumière les thèmes se rattachant à la représentation du cancer du sein. Par ailleurs, le but de ces différentes enquêtes est, en priorité, de déterminer la structure interne d'une représentation ou des univers communs de représentation, au détriment parfois de son contenu. Or, *« le passage par les contenus est un passage obligé pour l'élucidation des processus représentationnels. Ceci surtout si l'on veut élucider, en milieu réel, la production et l'actualisation des représentations, leur fonctionnement et leurs fonctions, leur efficacité et leur transformation »* (Jodelet, 1986, p. 171). De plus, notre analyse n'avait pas pour ambition unique de décrire la structure des représentations des malades. Autrement dit, l'enquête ne cherchait pas à définir les éléments communs constitutifs du noyau des représentations de l'ensemble des malades atteintes de cancer du sein mais plutôt, de comprendre à quels types de représentations les malades se réfèrent en terme de contenu représentationnel et quelles sont les disparités présentes au sein des différents systèmes de représentations. En ce sens, les techniques usuellement employées pour recueillir les représentations ne nous semblaient pas appropriées.

Enfin, d'une part, il peut être frustrant et malaisé pour des malades de s'exprimer promptement sur un sujet aussi important sans explications sous-jacentes permettant d'étayer leurs points de vue. D'autre part, les patientes sont déjà habituées aux situations contraignantes de prise en charge qui laissent généralement peu de place à l'expression des malades. De ce fait, il nous a semblé que l'utilisation de questions fermées, imposant des réponses précises, pourrait provoquer un sentiment de lassitude et donc, un désintérêt pour notre enquête.

Ainsi, la situation d'entretien non seulement donnait l'occasion aux malades de commenter librement leur ressenti, ce qu'elles n'ont, la plupart du temps, pas coutume de faire au cours de leur cheminement thérapeutique, mais cette technique de recueil de données permettait également de saisir les différents contenus représentationnels de la maladie sans avoir recours à une enquête préliminaire.

La question était présentée aux malades de la manière suivante :

« Nous allons maintenant parler de votre maladie et plus particulièrement de la manière dont vous l'abordez.

Depuis le diagnostic de votre cancer, les différents professionnels de santé que vous avez rencontrés ont du vous expliquer de manière plus ou moins claire ce qu'est le cancer, quelles sont ses origines et quel est son mode de fonctionnement. Peut-être saviez vous bien avant votre dépistage, ce qu'était cette maladie et les renseignements qui vous ont été donnés par ces professionnels n'ont fait que compléter l'idée que vous vous faisiez du cancer. Il se peut également que vous vous soyez renseigné par vous-même sur cette maladie auprès d'autres personnes ou par des lectures dans la presse spécialisée. Vous avez donc actuellement une idée plus ou moins précise de ce qu'est le cancer.

Pouvez-vous me dire ce que c'est pour vous le cancer ? »

Les données recueillies par le biais de questions ouvertes nous livrent à la fois des indicateurs sémantiques et des structures syntaxiques relatifs aux représentations des malades. Nous n'avons pas mené d'analyse lexicographique consistant à relever la récurrence des termes au sein du corpus sémantique. En effet, la seule présence de certains termes ne nous semblait pas un indicateur pertinent des significations accordées à la maladie dans la mesure où, par exemple, les malades peuvent se référer au thème de la mort sans pour autant en prononcer explicitement le terme. Aussi, ce ne sont pas seulement les indicateurs sémantiques qui ont servi de guide à l'analyse des questions ouvertes posées aux malades, mais le sens général des propos tenus par ces dernières. Nous avons donc traité ce matériel qualitatif en procédant à une analyse thématique inductive. Autrement dit, nous avons reconstitué les thèmes de représentations relatifs au cancer au travers des propos tenus par les malades, *a posteriori*.

Nous avons recensé neuf thèmes de représentation sur le cancer développés par les malades. Nous commenterons chaque thème de représentation par des extraits d'entretien. Il nous a semblé que les propos des malades étaient suffisamment explicites pour donner sens à notre typologie des thèmes. Toutes tentatives

d'explications supplémentaires de notre part, reviendrait à paraphraser la parole des malades et à évincer le contenu original des entretiens riches de sens¹.

o *Les perspectives de guérison*

Le premier thème de représentation recensé est celui des perspectives de guérison. Le cancer est alors envisagé par rapport à son aboutissement dans une dualité vie/mort. La guérison se décline en trois sous-thèmes :

Premièrement, « La guérison » où le cancer se présente comme une maladie dont la guérison est quasiment certaine, si ce n'est garantie : « Ça se guérit, je suis assez optimiste » (Q21)². Par ailleurs, la guérison est tempérée par l'état d'avancement de la maladie au moment de la prise en charge : « Pour moi, c'est seulement à cet endroit là, il n'y en a pas ailleurs, je vais guérir de ça et puis c'est tout. C'est localisé disons » (Q61). Autrement dit, la guérison n'est envisageable qu'à partir du moment où les cellules cancéreuses n'ont pas atteint d'autres organes. De plus, des protections idiosyncrasiques sont estimées offrir des garanties, comme l'âge ou le moral : « Ça dépend si c'est avancé ou pas. Tout dépend, si la personne est âgée. Moi, à mon âge, ça devrait aller » (Q7). Enfin, la guérison du cancer du sein fait figure d'exception parmi l'ensemble des cancers existants, rationalisant l'idée d'une guérison possible : « Si je le vois seulement sur le plan du cancer du sein, je vois cette maladie très bien parce que bon, il est vrai que c'est une maladie qui se guérit très bien. Je pense uniquement au cancer du sein. Pour moi, je suis très optimiste. C'est un cancer dont on guérit » (Q83). Le caractère curable du cancer se justifie également à la fois par des exemples de guérisons avérées et par la confiance dans les traitements mis en place : « Le mot ne m'effraie pas. Je sais que j'ai eu un cancer. Je suppose que je ne l'ai plus maintenant que j'ai été opérée. Je la vois comme une maladie qui suit son cours. On me dit "ça va ?", "oui, ça va, ça suit son cours", comme quelque chose qui va passer. Si cancer il y avait, si j'ai été opérée, il est parti. Moi, je connais des gens, ça fait 23 ans qu'elles ont été opérées et tout va bien alors le cancer du sein on en guérit et puis j'ai bon moral, c'est important » (Q57).

¹ Par ailleurs, dans la mesure où les malades ont accepté de répondre librement à nos questions, parfois douloureuses, nous souhaitons que leurs propos soient retranscrits au cours de notre analyse.

² Dans un souci d'anonymat et de respect de la déontologie médicale, nous avons décidé, d'un commun accord avec le Centre Oscar Lambret, d'identifier les patientes à l'aide de leur numéro de dossier que nous avons par la suite recodé en numéro de questionnaire. C'est pourquoi, vous ne verrez apparaître aucun nom ou prénom, comme à l'accoutumée, se référant aux extraits d'entretien que nous présentons pour illustrer nos propos.

A l'opposé de la guérison, nous avons mis en avant un thème relatif à « L'incurabilité ». Sans que la mort soit formulée de manière explicite, le caractère incurable de la maladie s'exprime dans une préparation psychologique face à une espérance de vie qui risque d'être plus ou moins écourtée : « *Quand je l'ai appris, je vais vous dire : c'est comme si vous receviez un bloc sur la tête. J'ai très mal réagi. Ça c'est sûr. D'ailleurs, même encore maintenant, moi je suis sûre que je ne m'en sortirai pas. Moi, pour moi, dans six mois, un an, c'est fini, je ne suis plus là. Je ne sais pas pourquoi, je me mets pas dans la tête que je vais m'en sortir* » (Q14), « *J'aurais aimé m'en passer. Je souhaite encore vivre quelques années pour ma petite. Le cancer on en guérit pas vraiment. J'espère vivre encore quelques années pour voir grandir mes enfants* » (Q36). L'incurabilité s'explique, aux yeux des malades, par l'évolution métastatique, jugée irrévocable, du cancer : « *Moi je le perçois comme ça mais tout le monde le perçoit autrement. J'ai l'impression que c'est une maladie, je ne m'en sortirai pas. C'est une maladie incurable. Quand on a des métastases ailleurs, ça va un moment et puis après... moi je le vois comme ça. Il faut que je m'enlève ça de la tête* » (Q5). Tout comme le thème de la survie se justifiait par des exemples de cas connus de guérison, l'expérience de vie passée des malades contribue à la perception du cancer comme maladie incurable : « *C'est un mot qui fait peur. J'ai toujours travaillé et combien de personnes sont mortes du cancer ! Des gens que je connaissais et tout. Alors quand on me dit que ça se guérit... Un des collègues de mon mari est aussi mort d'un cancer de l'intestin. En peu de temps il a été balayé. Il avait été opéré pourtant. On ne peut pas dire qu'on guérit d'un cancer* » (Q11), « *En règle générale, le cancer, on vit encore quelques années et puis au bout de 4-5 ans... Combien j'ai vu de gens qui se sont fait enlever un sein et puis 5 ans après, ils étaient plus là* » (Q68).

Enfin, « L'incertitude » compose également les représentations du cancer du sein du point de vue des perspectives de guérison. Entre la guérison et l'incurabilité, se trouve le doute quant à l'issue de la maladie : « *Tant qu'on ne m'aura pas dit que je suis guérie, j'ai encore des doutes là-dessus. Je ne sais pas si les traitements marchent ou pas. Je suis impatiente d'avoir les résultats pour voir. Je ne peux pas oublier cette maladie. En tous cas, je ne l'oublierai jamais. J'y pense tout le temps parce que j'ai peur et j'ai des doutes* » (Q44), « *Disons que je suis comme un équilibriste. Je suis sur un fil. Je peux facilement tomber. C'est une épée de Damoclès au-dessus de la tête. On ne sait pas l'avenir et le chemin qu'on prend* » (Q55). Bien souvent, cette incertitude est motivée par la peur de la récurrence : « *Le moral a un petit peu baissé parce que, maintenant, je vais toujours avoir peur*

en fait. J'aurais toujours peur. Je vivrai tout le temps comme ça avec la peur que ça puisse revenir ailleurs » (Q25). Cependant, pour un certain nombre d'entretiens, l'incertitude ne s'exprime pas aussi clairement mais se traduit plutôt par une ambivalence dans le discours entre d'un côté la volonté de guérir et de l'autre, la crainte d'une mort possible : « Tu te dis ce qui est arrivé aux autres, t'arrives à toi, les autres s'en sortent ou pas mais toi, tu vas t'en sortir. C'est un peu quelque chose, je ne vais pas dire un rêve ou un mauvais rêve mais c'est un peu ça. Et puis d'un autre côté, je me dis, c'est un sacré vélo qui te tombe dessus et j'en suis triste parce que je voudrais voir mes enfants grandir et mes petits-enfants » (Q34).

o *La diffusion*

Le deuxième thème recensé dans notre analyse thématique est celui de « La diffusion ». Le cancer est envisagé comme le prototype de la maladie moderne, autrement dit, en tant que maladie qui se développe au sein de la population : « On en entend beaucoup parler depuis un certain temps qu'il y a un petit moment donc on se demande si ça ne se multiplie pas ! » (Q105), « C'est le mal du siècle parce qu'on en entend parler de plus en plus. Pourquoi il y en a tant, je ne sais pas. Ou alors les gens mouraient avant sans qu'on sache exactement la vérité. Mais maintenant, on en voit de plus en plus » (Q119). Ainsi, le cancer, maladie fléau contre laquelle on ne sait se prémunir, reste au cœur des représentations des malades.

o *Les traitements*

Le cancer est également examiné sous l'angle des traitements. Les traitements sont appréhendés au travers des conséquences positives ou néfastes qu'ils engendrent. Le thème des traitements se décline en trois sous thèmes :

Premièrement « La contrainte » que provoquent les traitements est mise en exergue aussi bien au niveau esthétique : « Il me manque un sein. Je sais comment je suis, je me regarde dans la glace ! Les gens ils disent "oh, ça ne se voit pas". Je dis "ouais c'est bien" mais en moi-même, je dis "causes toujours ! Je suis comme je suis". C'est vrai que quand je suis habillée, que j'ai un faux sein, ça ne se voit pas. Mais moi, je sais que c'est pas vrai alors je fais avec. Je sais que je ne suis plus comme les autres » (Q53), compte tenu de la gêne physique occasionnée : « Il y a des moments, ça me gêne, ça me stresse. C'est le fait de devoir mettre ma prothèse. Ça me gêne. J'ai l'impression d'avoir quelque chose d'étriqué, d'être gênée. Le fait de devoir mettre ma prothèse le matin, ça me stresse. Ça me stresse carrément »

(Q81), mais aussi par rapport aux thérapeutiques parfois radicales prodiguées qui bouleversent l'intégrité physique et morale des personnes : « *Il y a trois gestes médicaux que je cite : on vous coupe en morceaux, on vous empoisonne, on vous brûle. C'est que de la torture. Peut-être que dans quelques années avec le laser, des choses comme ça, ils arriveront à soigner sans découper les gens en morceaux !* » (Q110).

Deuxièmement « Les bénéfiques » des traitements ont été abordés par les malades. A l'inverse, les traitements du cancer s'expriment de manière positive grâce aux progrès médicaux avérés dans la prise en charge des personnes malades et plus particulièrement dans l'évolution des conditions de soins : « *Depuis quelques années, ils ont fait des progrès. C'est vrai que les traitements, ils savent adapter les traitements. Ils mettent des produits pour être moins malade. On est quand même mieux suivi pour tout. J'ai vu l'évolution depuis que ma voisine est venue ici il y a 15 ans. On en parle quelques fois. C'est vrai que c'est plus pareil* » (Q106). La qualité et le sérieux du suivi médical sont également pris en considération : « *Je trouve que c'est une maladie qui a beaucoup évolué parce qu'il y a vingt ans, quand on parlait cancer du sein, c'était le gros bras énorme et c'était moche. Je trouve que ça a beaucoup évolué. Je trouve que c'est bien cadré. On sait exactement quoi. Ils savent dire "vous avez un nodule, on vous l'enlève. Vous en avez deux, on est obligé de vous enlever tout pour une question de symétrie". Je trouve que ça évolue bien. On sait où on met les pieds* » (Q112).

Dans un dernier temps, « L'obligation de soins » fonde les représentations des malades : « *Ma maladie, il faut la soigner et puis c'est tout. Quand on apprend ça, il faut refaire surface mais bon, il faut aller de l'avant et faire les soins. La maladie par elle-même de toutes façons, il faut la soigner et puis il faut subir les traitements* » (Q67). L'obligation de soins présente des contraintes dans le sens où les malades expriment leur incapacité à choisir leur cheminement thérapeutique, d'une part parce que les patients ne détiennent pas les connaissances nécessaires pour prendre les décisions thérapeutiques les concernant : « *Je dis, il faut faire ce qu'on nous dit. C'est ça le principe : si on nous dit il faut faire ça, il faut faire ça ou alors on ne guérira pas. C'est ce que je dis : il faut suivre l'avis médical. On n'est pas des scientifiques, eux si* » (Q130), et d'autre part, dans la mesure où le soin est la condition *sine qua non* de la guérison : « *Pour moi, il faut suivre le traitement. Il n'y a pas d'autres solutions. Il faut suivre le traitement, il faut faire l'intervention. Il faut faire tout ça sinon je ne m'en sortirai pas* » (Q24).

o *La rapidité*

La vitesse de prise en charge de la personne malade et la précocité du diagnostic composent également les représentations du cancer : « *C'est une maladie à traiter sérieusement mais tout dépend du moment où ça s'est déclaré et où ça été pris. Il faut aller vite* » (Q66). Aussi, la rapidité de la prise en charge détermine largement les chances de guérison : « *Je crois que ça repose sur le fait que ça soit pris à temps ou pas à temps. Moi, je m'en suis rendu compte, j'ai vite été voir quelqu'un, ça vite été pris à temps. Apparemment c'est dans le bon sens* » (Q22), « *C'est terrible. C'est catastrophique parce que quand c'est pris à temps ça va mais autrement, c'est terrible. Quand c'est pas pris à temps, il n'y a plus d'espoir* » (Q79).

o *La passivité*

La maladie est également envisagée par rapport aux répercussions qu'elle suscite dans la vie quotidienne des malades en terme de passivité. Autrement dit, le cancer rend les malades passives dans la mesure où il entrave la manière de vivre des patientes. La maladie et les obligations de soins empêchent les malades de réaliser pleinement leurs occupations habituelles : « *C'est une maladie qui me perturbe du point de vue physique. Au point de vue physique, ça m'agace. Franchement, ça m'énerve. Ça me gêne. Ça m'handicape surtout. Je ne peux pas faire ce que je veux. Hier, j'étais tout le temps en train de bricoler tout ça, donc de ce point de vue là, ça m'handicape. Ça bouleverse ma vie physiquement. Je ne peux pas porter, il faut que je pose. Tout ça m'énerve parce que je suis encore valide* » (Q128), mais limitent également leur liberté d'action : « *C'est une maladie qui m'enquiquine parce qu'elle m'empêche de faire des projets. En plus, c'est une maladie qui me rend dépendante quand-même. Je suis quelqu'un de très dépendante donc je trouve que ça m'embête encore plus que quelqu'un d'autre. Je ne peux pas faire ce que je veux. Ça me prend du temps, de l'énergie et ça m'énerve* » (Q89). Ainsi, les représentations du cancer rendent bien compte des répercussions de la maladie sur les activités sociales des personnes atteintes.

o *Le degré de gravité*

Le cancer est catégorisé dans une opposition : la maladie sérieuse ou bénigne, « *La gravité* » ou « *La non-gravité* » de la pathologie.

Dans le premier cas, le cancer est perçu comme une maladie importante dont il faut se soucier. « *Ca peut être encore très très grave. C'est une maladie qui reste encore très grave* » (Q114), et qui s'oppose aux petites infections ou maladies courantes « *Pour moi, c'est une maladie quand même grave. C'est pas les petits rhumes, c'est la grave maladie* » (Q47).

Cependant, le cancer est également abordé comme une maladie, si ce n'est banale, tout au moins pas aussi sérieuse que ne le laisse penser l'imagination collective au premier abord : « *Je prends ça comme une maladie banale. Il faut faire attention mais c'est pas aussi gravissime que je le pensais au départ. Pour moi, c'est une anicroche comme j'ai eu mon problème de pied et de genou. C'est une anicroche encore dans le parcours et puis c'est tout* » (Q63).

o *La naissance de la maladie.*

Les représentations du cancer se cristallisent sur la genèse de la maladie selon deux approches.

Tout d'abord « Les suppositions ». La survenue de la maladie s'explique par le biais d'hypothèses émises. Un des fondements de la représentation du cancer se bâtit sur des interprétations du déclenchement et des origines probables de la maladie en termes, par exemple, d'hérédité, de comportements à risque, d'histoires de vie, ou encore du fait de l'environnement dans lequel évoluent les individus : « *Moi, je pense que c'est mon passé. C'est le passé que j'ai eu. C'est ma vie pas forcément heureuse que j'ai eu qui a peut-être donné ce cancer et puis les soucis. Vous savez j'ai eu beaucoup de soucis* » (Q95).

Ensuite, « L'incompréhension ». Les représentations du cancer butent, par ailleurs, sur les explications possibles des facteurs déclencheurs de la maladie : « *Déjà, je ne m'y attendais pas. On pense que ça n'arrive qu'aux autres comme tous. Surtout que j'avais lu des articles que soit disant quand on a eu beaucoup d'enfants, on a moins de chances d'être atteint : que ce soit le cancer de l'utérus ou du sein. Donc, en ayant eu six enfants n'est-ce pas, je ne pensais pas. Disons que ça m'est tombé dessus comme un coup de massue* » (Q25), provoquant alors des interrogations multiples à ce sujet : « *On se demande toujours d'où ça peut venir. On se pose des questions : comment se fait-il qu'on a pu attraper une chose comme ça ? On ne sait pas bien. Quand on annonce un cancer à quelqu'un, on se dit*

“mais enfin, comment c’est possible ?” Par exemple, des gens qui ont jamais fumé et puis... Alors on ne sait pas, on ne comprend pas. Remarquez, c’est comme tout. Toutes les maladies, est-ce qu’on sait vraiment d’où on les a attrapées. Je ne pense pas » (Q54). Le cancer est alors perçu comme un acharnement du sort, une fatalité, qu’on ne sait élucider : « Une saloperie, j’ai pas d’autres termes. Excusez-moi. Parce que pourquoi nous ? On se pose des questions mais on n’a pas les réponses. Pourquoi plus une personne qu’une autre ? On ne sait pas. Donc c’est une cochonnerie de maladie » (Q96), « C’est forcément des cellules qui ne fonctionnent plus et tout mais je ne sais plus. C’est sûr que quand on voit à la télé quand on les écoute, quand on écoute tous les oncologues et tout ça qui explique... mais pourquoi vous et pas moi, pourquoi moi et pas vous ? Pour les mêmes modes de vie, les mêmes... c’est quoi alors, c’est la fatalité ? » (Q48).

○ *La maladie personnalisée.*

La maladie paraît personnalisée dans la mesure où le cancer est individuellement vécu et incarné, rendant chaque cas de cancer unique : « *La maladie est un mystère et le cancer du sein est encore un grand mystère parce que chaque cas est différent. Chaque cancer est différent* » (Q55), et non assimilable à d’autres : « *Il y a pleins de cancers différents et le cancer de l’un n’est pas celui de l’autre. On ne peut pas comparer* » (Q60), « *J’ai pas envie de prendre des bouquins d’abord parce que chaque personne est un cas différent. Y’en a qui disent “moi, j’ai fait de la chimio, j’ai pas perdu mes cheveux”. Y’en a qui les perdent. Vous comprenez ? Ça dépend de ce qu’on a, ça dépend de la forme de ce qu’on a. Donc, on ne peut pas se baser sur les autres* » (Q125).

○ *La maladie sournoise.*

Le cancer peut également être appréhendé dans une dimension symbolique voire fantasmagorique : « *Pour moi, le cancer, c’est exactement ce que ça veut dire : c’est un crabe qui est à l’intérieur. C’est pour ça que je préfère passer par la chirurgie avant : j’ai l’impression qu’au moins, il est parti* » (Q32). En ce sens, la maladie est assimilée à un mal invisible, sans symptôme : « *Je trouve que, pour moi, comme je dis, j’ai mal nulle part alors je trouve que c’est une maladie vicieuse parce que quand on a mal quelque part, on sait qu’on a mal à un endroit. On peut l’expliquer, on peut le dire. Aussitôt qu’on a mal, on peut le dire au docteur, on peut le dire à n’importe qui tandis que là, on ressent absolument rien. Ce qui est étrange parce qu’on se dit que c’est une maladie qui est intérieure et c’est vicieux parce qu’il n’y a personne qui le voit qu’on a quelque chose. Les gens quand ils nous voient “oh la la, regardes, elle a une bonne santé”. C’est vrai parce qu’à chaque fois que je vois quelqu’un tout le monde*

dit "oh la la, t'as une bonne figure, t'es en bonne santé, ceci cela". Ils ne se doutent pas qu'à l'intérieur... C'est une chose que je ne savais pas avant non plus. Je trouve que c'est une maladie vicieuse » (Q50), la rendant par là même perverse et parfois indétectable : « Pour l'instant, pour moi, c'est une maladie comme on dit sournoise parce que je ne sens rien. Je ne suis pas malade. Je suis comme vous. Peut-être que vous, vous ne le savez pas. Moi, avant, c'était comme ça, je ne le savais pas. Je n'étais pas malade. Je n'étais pas fatiguée. Je n'avais rien » (Q47).

L'analyse des propos tenus par les malades a donc mis en avant neuf thèmes de représentation relatifs au cancer du sein développés par les malades. Ces thèmes de représentation et leurs déclinaisons se répartissent de la manière suivante :

Fréquences d'apparition des thèmes de représentation

Thèmes	fréquences
Guérison	50*
Incurabilité	24
Incertitude	52
Diffusion	12
Contrainte	11
Bénéfice	16
Obligation	16
Rapidité	23
Passivité	7
Grave	17
Pas grave	12
Supposition	8
Incompréhension	18
Maladie personnalisée	16
Maladie sournoise	18
*Le thème « Guérison » a été abordé par 50 malades parmi les 100 interrogées.	

Parmi l'ensemble des thèmes recensés, deux thèmes se détachent particulièrement : la guérison et l'incertitude : 50% des malades interrogées ont associé le cancer du sein à la guérison et à l'incertitude. Ces deux thèmes ont été les plus fréquemment recueillis au cœur des propos tenus par les malades pour exprimer leurs représentations du cancer. Ensuite viennent les thèmes de l'incurabilité et la rapidité de la prise en charge qui ont été abordés par près d'un quart des patientes. Les contraintes relatives au traitement, les suppositions sur la genèse du cancer et la

passivité imposée par l'état de maladie sont les thèmes les moins fréquemment développés par les malades. Enfin, les autres thèmes de représentations du cancer du sein sont apparus dans les entretiens avec une fréquence oscillant entre 16% et 18%.

Ainsi, le cancer du sein reste le plus souvent envisagé sous l'angle général des perspectives de guérison.

Toutefois, le discours des malades ne juxtapose pas des thèmes isolés mais, au contraire, se construit selon une combinatoire de thèmes. Par exemple, le thème de la guérison peut être parfois associé, dans un même raisonnement voire une même phrase, à celui de la rapidité de la prise en charge : « *Je n'ai jamais réfléchi à ma maladie. Comme je sais que c'est que le début, je ne me suis pas trop inquiétée. Pour moi, c'est toujours la vie qui continue. Le mien, je sais qu'il va guérir. Pour moi, y'a aucun problème donc. Pour moi, c'est quelque chose qui va guérir. Je suis prise tout de suite donc c'est bon* » (Q71), « *Le cancer du sein, c'est celui qui se guérit le mieux, surtout comme quand là, il a été dépisté rapidement* » (Q1). Nous pouvons percevoir, à travers ces deux exemples, que la signification du thème « Guérison » n'a de sens que lorsqu'il est affilié au thème « Rapidité » : la rapidité de la prise en charge accroît les chances de guérison. Ainsi, *les représentations des malades ne puisent leurs sens que dans l'association des thèmes de représentation et dans la manière dont ces thèmes sont subordonnés les uns aux autres*. Dans cette perspective, l'analyse thématique, bien que nous éclairant sur les éléments distincts qui composent les représentations de l'objet « cancer du sein », n'apporte que peu d'informations sur l'agencement et la signification des systèmes représentationnels des patientes.

Nous devons donc nous intéresser à la manière dont les thèmes de représentation sont reliés les uns aux autres au sein des discours des malades et dans quelle mesure ces associations de thèmes contribuent à produire des univers de significations différents.

3.2 Les systèmes représentationnels des malades

Nous avons traité quantitativement les thèmes de représentation des malades. Le but de ce codage était de procéder à une classification hiérarchique ascendante. Cette

technique de classification vise à dégager l'organisation des éléments de représentation. En effet, le critère de classification repose sur un indice de proximité ou de similarité entre des éléments étudiés : les thèmes de représentation relatifs au cancer du sein présents au sein du discours des patientes. Cette méthode de traitement statistique répond à l'hypothèse selon laquelle les individus produisent les représentations en comparant les éléments d'information en leur possession et en les rangeant par catégories (Doise et al., 1992). La classification hiérarchique ascendante a permis de distinguer quatre classes regroupant chacune différentes combinaisons des thèmes de représentation.

Caractéristiques des quatre classes de la classification hiérarchique ascendante par case. (en %)

Classe	Guérison	Incurabilité	Incertitude	Diffusion	Contrainte	Bénéfice	Obligation	Rapidité	Passivité	Grave	Pas Grave	Supposition	Incompréhension	Cancer Personnalisé	Sournoise	Total
1	37,5	33,3	45,8	50	4,2	16,7	16,7	12,5	0	12,5	0	29,2	16,7	4,2	58,3	24
2	82,4	2,9	35,3	0	8,8	26,5	11,8	58,8	2,9	23,5	32,4	2,9	32,4	14,7	11,8	34
3	0	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
4	36,1	25	80,6	0	19,4	8,3	22,2	0	16,7	16,7	2,8	0	8,3	27,8	0	36
Ensemble de la population	50	24	52	12	11	16	16	23	7	17	12	8	18	16	18	100
Intervalle de confiance (p 0,05)	40,2-59,8	15,6-32,4	42,2-61,8	5,6-18,4	4,9-17,1	8,8-23,2	8,8-23,2	14,7-31,2	2-12	9,6-24,4	5,6-18,4	2,7-13,3	10,5-25,5	8,8-23,2	10,5-25,5	

Caractéristiques des quatre classes de la classification hiérarchique ascendante.

Classe	Guérison	Incurabilité	Incertitude	Diffusion	Contrainte	Bénéfice	Obligation	Rapidité	Passivité	Grave	Pas Grave	Supposition	Incompréhension	Cancer Personnalisé	Sournoise	Total
1	-	oui	-	oui	-	-	-	-	-	-	-	oui	-	-	oui	24
2	oui	-	-	-	-	oui	-	oui	-	-	oui	-	oui	-	-	34
3	-	oui	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	6
4	-	-	oui	-	oui	-	-	-	oui	-	-	-	-	oui	-	36
Ensemble de la population	50	24	52	12	11	16	16	23	7	17	12	8	18	16	18	100

Cette technique met en évidence une certaine structure représentationnelle mais permet également de révéler le contenu des représentations en donnant sens aux associations faites entre les thèmes de représentation présents au sein d'une même catégorie. En effet, nous postulons que les éléments de représentations ne prennent sens qu'en se reliant les uns aux autres.

La classification hiérarchique ascendante a permis d'obtenir une partition en quatre classes. A chaque classe, nous pouvons associer un système représentationnel composé de plusieurs thèmes. Nous pouvons interpréter cette quadripartition de la perception du cancer du sein, développée par les malades, de la manière suivante :

o *Classe 1*

Dans un premier temps, le cancer du sein se définit en terme d'incurabilité mais s'appréhende également à travers une vision plus symbolique : le caractère sournois de la maladie. Le cancer se conçoit comme un mal invisible et indolore qui ronge à petit feu, et auquel on ne peut se soustraire. Aussi, le caractère particulièrement sournois de la maladie expliquerait son incurabilité dans le sens où l'absence de symptômes ne permet pas de déceler son évolution. De plus, dans ce système représentationnel, le cancer est perçu comme maladie qui se diffuse au sein de la population. Dans cette perspective, le cancer est bien une maladie fléau telle que nous l'avions définie précédemment. Enfin les malades tentent d'expliquer la genèse du cancer dans leur définition de la maladie. L'intervention de ces représentations causales pourrait justifier la diffusion de la maladie. Autrement dit, la production du système représentationnel 1 met en place un processus d'attribution causale où des événements extérieurs permettent aux malades de rationaliser la diffusion du cancer en essayant d'analyser ses origines. Ces explications causales peuvent aussi s'envisager comme un moyen employé par les malades en vue de se réapproprier une maladie insidieuse qu'elles ne peuvent, selon leurs propres conceptions, pas maîtriser. Ainsi le cancer du sein est, selon ce premier système représentationnel, une maladie mortelle et sournoise, qui touche de plus en plus de personnes, et dont on souhaite expliquer la survenue sur la base de suppositions diverses.

Cette représentation du cancer est partagée par 24 malades.

o *Classe 2*

Ce système représentationnel s'oppose à la première conception du cancer mis en avant par les malades dans la mesure où, cette fois, le cancer s'envisage comme une maladie curable. Toutefois, cette guérison n'est possible que sous réserve d'une prise en charge rapide. Les progrès de la science viennent également conforter les espoirs des malades vers une guérison possible. De plus, les malades ne considèrent pas leur cancer comme une maladie très grave, justifiant par-là même les perspectives de guérison et leur confiance quant à l'issue favorable de leur maladie. Enfin, alors que dans le premier système représentationnel, les malades commentaient la genèse de leur maladie, les patientes questionnent ici la survenue de leur cancer sans pour autant parvenir à en expliquer les causes. Les patientes s'interrogent sur les raisons qui ont pu déclencher la maladie au travers d'interrogations telles que « Pourquoi moi ? », « Comment se fait-il que cette maladie se soit développée en moi ? ». Aussi, ces questionnements ne sont pas spécifiques au cancer mais concernent l'ensemble des maladies. En effet, la survenue d'une maladie quelle qu'elle soit, est considérée comme un événement malheureux qui vient perturber la vie quotidienne et sociale des individus. *« Considérée ainsi, la maladie entraîne donc toujours une interrogation qui dépasse le corps individuel et le diagnostic médical. Elle suscite toujours la formulation de questions ayant trait à ses causes, et plus encore, à son sens : " Pourquoi moi ", " Pourquoi lui ", " Pourquoi ici ", " Pourquoi maintenant " »* (Herzlich, 1986, p. 158). Ainsi, cette seconde conception du cancer du sein met en avant une vision assez optimiste de la pathologie en tant que maladie curable et peu grave dont la guérison est assurée par une prise en charge rapide et par l'efficacité des traitements. La question de l'origine de la maladie, bien qu'abordée, reste en suspend. Ces interrogations multiples que les malades formulent au sujet de la genèse de leur maladie atténuent cette perception positive du cancer. Elles amènent l'idée que la maladie, même si elle est curable, est tout de même envisagée comme une épreuve à traverser.

34 malades parmi les 100 patientes interrogées adhèrent à cette représentation du cancer.

o *Classe 3*

Quand bien même le nombre de malades mobilisant cette représentation du cancer du sein s'avère relativement restreint (6 malades), elle n'en demeure pas moins pertinente et intéressante. En effet, cette représentation de la maladie se démarque

totalément des autres systèmes représentationnels dans la mesure où la maladie est exclusivement associée à l'incurabilité. Cette représentation du cancer du sein ne comporte aucune ambivalence puisque les malades ne voient que le caractère mortel de la maladie. Il s'agit d'une représentation fortement pessimiste, voire alarmiste, puisque les patientes ne tempèrent nullement leur perception du cancer. Les malades n'envisagent pas d'autre issue que le décès. Cette représentation du cancer du sein met en place un certain fatalisme : la mort serait ainsi l'aboutissement inéluctable de la maladie.

o *Classe 4*

La quatrième représentation du cancer du sein se fonde sur l'incertitude que ressentent les malades quant à l'issue de leur maladie. Cette incertitude s'explique par le caractère particulièrement personnel de la maladie. Le cancer est perçu comme une maladie individuelle qui n'autorise pas de comparaisons avec des cas avérés de guérison ou de récurrence. Cette absence de points de repères assoie les doutes des malades qui ne peuvent se positionner et envisager, de manière rationnelle, les possibilités de guérison en ce qui concerne leur propre cas. De plus, les traitements anticancéreux tendent à rendre les malades passifs. En ce sens, les patientes rattachent leur maladie à leur activité sociale et ne supportent pas l'inactivité et la dépendance que leur confère leur rôle de malade. Etant réduites à l'inactivité, les malades peuvent s'interroger sur la reprise d'une activité sociale normale après la maladie. Aussi, cette passivité vient conforter les craintes des patientes en ce qui concerne les possibilités de guérison et les facultés de réhabilitation sociale. Ainsi, selon cette quatrième représentation du cancer du sein, le cancer est la maladie de l'incertitude dont on ne peut prévoir l'évolution en se basant sur des exemples précis de cas de survie ou d'incurabilité, du fait du caractère personnalisé de la maladie. De plus, les traitements envisagés sous l'angle de la contrainte qu'ils génèrent et des répercussions qu'ils provoquent dans la vie quotidienne des malades, ne font que renforcer l'incertitude certaine de ces patientes qui questionnent leur avenir.

36 malades participent à ce système représentationnel.

La quadripartition des représentations des malades met en avant des systèmes représentationnels explicites et distincts. Deux systèmes représentationnels placent le cancer du sein du côté de la mort. Une vision de la maladie demeure toutefois plus

noire que l'autre dans la mesure où aucune nuance ne vient atténuer l'idée d'incurabilité associée à la maladie. Par ailleurs, force est de constater qu'il n'existe pas de représentation totalement optimiste du cancer du sein puisque lorsque le cancer s'envisage sous l'angle d'une guérison probable, cette curabilité s'accompagne de certaines réserves relatives à la rapidité de prise en charge et aux progrès de la médecine en matière de traitements anticancéreux, seuls garants de l'issue favorable de la maladie. Enfin, une dernière représentation de la maladie vient contrebalancer ces deux points de vue puisque ni la mort, ni la guérison ne sont exprimées. Le cancer du sein place les malades dans une situation inconfortable : l'incertitude.

D'une manière plus globale, cette quadripartition se réfère à des catégories plus larges de la perception des maladies. Au sein du premier système représentationnel, le cancer du sein s'apparente à une « maladie fléau » dans le sens où le cancer apparaît comme une maladie qui se diffuse et qui fait peur. Le deuxième système représentationnel place le cancer du côté des maladies curables, qui se distingue des pathologies bénignes de par les bouleversements tangibles que cette maladie génère. Dans cette perspective, le cancer s'associe plutôt à une « maladie épreuve ». Le cancer du sein fait référence à une troisième catégorie de la perception : « la maladie mortelle ». Enfin, le cancer du sein est perçu comme une « maladie destructrice » qui freine les individus dans leur épanouissement social mais également comme « maladie de l'incertitude » puisque les malades ne sont pas en mesure de rationaliser les perspectives de guérison.

La question est alors de savoir quels sont les déterminants de ces représentations. Au-delà de l'étude des contenus représentationnels du cancer du sein, la suite de notre analyse doit s'intéresser à la production de ces systèmes représentationnels. Nous interrogerons donc l'incidence des facteurs socio-démographiques comme l'âge et l'appartenance sociale, ainsi que la composition du foyer, sur la production des représentations des malades.

4 La place des caractéristiques socio-démographiques dans la production des systèmes représentationnels

4.1 L'âge

La poitrine est à la fois un symbole de féminité et un atout majeur de séduction. L'intervention chirurgicale aussi conservatrice soit-elle, risque de mutiler cette partie du corps : même si les patientes ne subissent pas d'ablation totale du sein, des cicatrices marqueront définitivement leur poitrine. De ce fait, suites aux traitements chirurgicaux, les patientes doivent s'approprier ce nouveau corps amputé d'une partie de sa féminité. De plus, elles doivent accepter le regard que les autres portent sur elles, et particulièrement celui de leur conjoint. Autrement dit, les malades doivent construire un nouveau rapport au corps qui implique également les conjoints. Aussi, dans l'intimité, il peut être difficile pour les malades de se montrer nues et pour les conjoints d'accepter la mutilation de leur femme. Dans ces conditions, le cancer du sein engendre souvent des tensions dans les couples. Tel est le cas d'une patiente que nous avons rencontré qui, suite à une ablation partielle du sein accompagnée d'une reconstruction mammaire, refusait toujours cinq mois après l'intervention chirurgicale, de montrer sa poitrine à son mari et d'avoir des rapports sexuels avec lui. Cette patiente n'est pas un cas isolé. Les psychologues et les médecins du Centre nous ont fait part de beaucoup de situations similaires où les relations conjugales se dégradent sous l'effet de la mutilation subie.

Les conséquences des traitements liés au cancer du sein sont donc multiples. Parce que l'intervention chirurgicale altère un atout majeur de la séduction féminine, les malades peuvent voir leur estime de soi dévalorisée et rencontrer des difficultés relationnelles avec leurs conjoints.

En partant du principe que les rapports de séduction évoluent et que l'importance de l'apparence physique prend des dimensions différentes avec l'âge des femmes, on peut penser que la mutilation subie au niveau de la poitrine sera perçue différemment selon l'âge des malades. En admettant que les rapports de séduction des femmes les plus jeunes passent essentiellement par l'apparence physique et que les rapports sexuels occupent une place importante pour les couples jeunes, même si le traumatisme psychologique d'une telle intervention demeure omniprésent pour

toutes les femmes, on pourrait considérer que la chirurgie du sein est plus problématique et difficile à accepter pour les patientes les plus jeunes. En d'autres termes, quand bien même l'intervention chirurgicale du cancer du sein est une épreuve pénible pour toute femme, et ce quel que soit leur âge, on peut néanmoins penser que les malades les plus jeunes sont plus sensibles et concernées par l'agressivité des traitements et par leurs répercussions sur le corps.

L'âge est également un facteur susceptible d'agir sur la représentation des malades en terme d'activité sociale : les femmes les plus jeunes devraient ressentir les répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne de manière plus forte. En effet, d'une manière générale, plus les femmes sont jeunes, plus ces dernières doivent supporter d'obligations sociales : qu'il s'agisse de s'occuper de leurs enfants, de leur foyer ou d'assumer une activité professionnelle. Les femmes les plus âgées ne sont pas pour autant réduites à l'inactivité mais elles ont, *a priori*, moins d'obligations sociales auxquelles elles ne peuvent se soustraire, comparées aux femmes les plus jeunes. De plus, toutes maladies confondues, le taux de morbidité augmente avec l'âge. En ce sens, les femmes les plus jeunes rencontrent moins de problèmes de santé, et sont donc moins habituées à assumer le poids d'une maladie et la passivité du rôle de malade, d'autant plus que ces patientes sont confrontées à une pathologie grave qui s'accompagne de traitements contraignants.

Dans ces perspectives, les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne des malades devraient générer des systèmes représentationnels différents selon l'âge des patientes. Plus particulièrement, les patientes mobilisant le deuxième système représentationnel où la maladie prend le caractère d'épreuve à surmonter, ainsi que les malades mobilisant le quatrième système représentationnel où le cancer se définit comme une maladie destructrice et incertaine, devraient se distinguer des autres malades du point de vue de l'âge : ces systèmes représentationnels devraient comporter plus de femmes jeunes.

**Répartition des malades au sein des systèmes représentationnels
selon leur âge (en %)**

Age	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Moins de 60 ans	25%* n=15	36% n=21	3% n=2	36% n=21	100% n=59
60 ans et plus	22% n=9	32% n=13	10% n=4	36% n=15	100% n=41
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*25% des malades de moins de 60 ans ont un système représentationnel de type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents Systèmes représentationnels selon leur âge (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'âge.

Contrairement à ce que nous avons supposé, les malades adhérant aux systèmes représentationnels de la « maladie épreuve » et de la « maladie de l'incertitude » ne se distinguent pas du point de vue de l'âge. Autrement dit, la perception de la maladie en lien avec l'activité sociale ne se rapporte pas à l'âge des malades. A l'inverse, nous pouvons noter que la troisième classe se distingue des autres. En effet, au sein de ce système représentationnel – la maladie mortelle – 4 malades sur 6 ont plus de 60 ans alors que la moyenne s'élève à 4 sur 10. Ainsi, la représentation de la maladie en terme d'incurabilité semble concerner les malades les plus âgées. Il est vrai que le cancer a longtemps été une maladie incurable et, il y encore une vingtaine d'années, les malades atteintes de cancer étaient vouées à une mort certaine. Ceci nous amène à penser que l'image du cancer, en tant que maladie mortelle, a marqué les esprits des générations les plus anciennes qui ont connu ces années noires où le cancer était exclusivement synonyme de mort. Cependant, dans la mesure où la troisième classe se compose d'un faible effectif de malades, compte tenu du fait que les autres systèmes de représentations ne se différencient pas du point de vue de l'âge des patientes, et plus particulièrement, parce que cette analyse de la répartition des représentations selon l'âge n'est pas significative, on doit dire que, dans la population enquêtée, l'âge n'est pas un facteur explicatif de la perception que les malades peuvent avoir de leur cancer.

4.2 L'appartenance sociale

Les représentations sont communément partagées par les individus d'appartenances sociales semblables. En ce sens, selon la catégorie sociale à laquelle appartiennent les individus, les représentations peuvent varier dans une mesure

notable pour un même objet de représentation. De plus, il existe différentes cultures médicales dont on suppose que l'incidence sur les représentations profanes des maladies n'est pas négligeable (Freidson, 1984). On distingue, en effet, les individus appartenant au « système de clocher », issus généralement des classes sociales les plus basses, de ceux participant au « système cosmopolite », incarnés par les catégories sociales élevées. Ces deux cultures médicales ont des expériences et des rapports singuliers avec le monde médical et des connaissances hétérogènes en matière de recours aux soins, de pathologies, et de traitements. Ainsi, la culture médicale liée à l'appartenance sociale forge la disparité des systèmes représentationnels relatifs à la maladie. Dans cette perspective, il semblait important d'analyser les liens existants entre l'appartenance sociale des malades et leurs représentations du cancer.

Répartition des malades au sein des systèmes représentationnels selon leur appartenance sociale (en %)

Catégorie sociale	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Cadres et prof.inter	23%* n=6	38% n=10	4% n=1	35% n=9	100% n=26
Employées	37% n=11	37% n=11	3% n=1	23% n=7	100% n=30
Indépendantes	12,5% n=1	37,5% n=3	12,5% n=1	37,5% n=3	100% n=8
Ouvrières	18% n=3	29% n=5	6% n=1	47% n=8	100% n=17
Femmes inactives	16% n=3	26% n=5	11% n=2	47% n=9	100% n=19
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*23% des malades cadres ou exerçant une profession intermédiaire ont un système représentationnel de type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon leur catégorie sociale (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'appartenance sociale.

Philippe Bataille avait souligné l'idée qu'aucune catégorie sociale ne supporte plus facilement la maladie et son traitement. (Bataille, 2003). En d'autres termes, il semblerait que le cancer ne soit pas mieux vécu par une catégorie particulière de malades. Par contre, la différence entre catégorie sociale tient dans la maîtrise de l'information médicale et dans la volonté de se reconnaître malade. En effet, « dans l'ensemble, il apparaît que plus le niveau d'instruction est élevé, plus l'information médicale a des chances d'être meilleure, ce qui peut avoir pour effet d'atténuer en partie la crainte du cancer et de faire croire et espérer dans une relative possibilité de guérison thérapeutique »

(Aïach, 1980, p. 189). En ce sens, le cancer serait plus souvent perçu comme une maladie mortelle chez les catégories sociales les plus basses contrairement aux classes supérieures qui, parce qu'elles sont mieux informées, percevraient plus les progrès de la médecine en matière de traitements anticancéreux. De plus, les individus de niveau d'instruction relativement bas s'attachent au nombre important de personnes atteintes pour établir leur peur du cancer. Enfin, en règle générale, les cadres acceptent moins la complaisance que les ouvriers qui reconnaissent plus facilement la dépendance dans la maladie (Rosenblatt, Suchman, 1970).

Ces différents constats laissent penser que les représentations des malades seraient influencées par leur appartenance sociale, et plus particulièrement que les ouvrières se distingueraient nettement des cadres. Nous pourrions en effet supposer que les cadres contribueraient nettement à la composition du deuxième système représentationnel où la guérison est perçue sous le prisme des progrès de la médecine et où la maladie se vit comme une épreuve, mais également, que ces derniers adhèreraient plutôt à une vision destructrice de la maladie présentée au sein du quatrième système représentationnel. A l'opposé, les ouvrières tendraient à être sur-représentées au sein du premier et du troisième système où les thèmes de l'incurabilité sont abordés ainsi que la diffusion de la maladie au sein de la population.

Aussi, d'une part, il apparaît que cette dichotomie entre cadres et ouvrières en fonction de leurs représentations du cancer n'est pas si évidente et d'autre part, la répartition des systèmes représentationnels selon l'appartenance sociale obtenue n'est pas significative. Nous pouvons donc conclure que, contrairement aux hypothèses formulées, la catégorie sociale n'est pas un facteur qui oriente la production des systèmes représentationnels des malades, concernant le cancer du sein.

4.3 La composition du foyer

Au cours de leur cheminement thérapeutique, les malades s'appuient sur le tissu social qui les entoure. Le soutien social est important : il permet aux malades de mieux gérer la maladie et les traitements. En règle générale, les malades interrogées apprécient le soutien procuré par leur entourage¹. Toutefois, le soutien immédiat sur

¹ 84% des malades sont satisfaites du soutien de leur entourage pendant la maladie.

lequel les malades peuvent se reposer est le soutien au domicile. Les personnes vivant seules, peuvent se sentir soutenues par leur entourage (la famille, les amis, les collègues de travail) mais, en rentrant chez elles, au quotidien, elles ne bénéficient sûrement pas du même réconfort que les malades qui vivent avec un conjoint ou des enfants. Nous avons constaté que, pour un certain nombre de malades, le silence règne au sein de la relation conjugale au sujet de la maladie¹. L'appui apporté par les conjoints ne se résume donc pas à des paroles réconfortantes, ni aux opportunités de confidences qu'ils offrent aux malades, mais réside plutôt dans la présence rassurante qu'ils procurent au quotidien. Les conjoints ou les enfants, quand ils vivent au domicile, sont une épaule sur laquelle les malades peuvent se reposer lorsqu'elles rentrent chez elles, après une séance de soins. Par ailleurs, les malades qui ne vivent pas seules peuvent, peut-être, plus facilement penser à autre chose qu'à l'épreuve qu'elles sont en train de traverser. En ce sens, le soutien au domicile serait une forme d'exutoire permettant, pour un moment donné, d'oublier la maladie ; les malades ne se retrouvant pas seules en rentrant chez elles après leurs soins, avec pour seules pensées, la maladie et les traitements.

Le soutien au domicile peut permettre aux patientes de mieux accepter la pathologie et les traitements dans la mesure où elles ne se retrouvent pas seules face à leur maladie. Ainsi, en dehors des caractéristiques socio-démographiques telles que l'âge ou l'appartenance sociale, la composition du foyer peut être un facteur explicatif de la manière dont les malades vivent, et donc perçoivent, leur pathologie.

Répartition des malades au sein des systèmes représentationnels selon la composition du foyer (en %)

Composition du foyer	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Vit seule	38%* n=9	21% n=5	8% n=2	33% n=8	100% n=24
Ne vit pas seule	20% n=15	38% n=29	5% n=4	37% n=28	100% n=76
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*38% des malades vivant seules ont un système représentationnel de type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon la composition de leur foyer (Fisher Exact Test), indique une différence significative à $P < 0,0021$.

¹ 12,5% des femmes qui ont un conjoint, ne discutent pas avec ce dernier de leur cancer. Ce résultat est présenté dans le chapitre 4.

Nous pouvons remarquer que le système représentationnel regroupant la plus grande proportion de personnes vivant seules fait référence à l'incurabilité : 38% des malades qui vivent seules ont développé le système représentationnel de la « maladie fléau ». A l'inverse, 38% de celles qui ne vivent pas seules appartiennent à la classe « maladie épreuve ». Aussi, rappelons que ce système représentationnel met en avant une vision de la maladie en terme de guérison. Avoir une personne à ses côtés au quotidien permettrait aux malades d'être plus facilement réconfortées ou, tout au moins, d'avoir le sentiment d'être mieux soutenues, contrairement aux patientes qui vivent seules. Par ce biais, ces malades auraient une vision plus optimiste du cancer. Il serait prématuré de conclure à une incidence de la composition du foyer sur la production des représentations des malades à cette étape de l'analyse. Pourtant, il semblerait que le soutien au sein du foyer familial tende à influencer les représentations des malades, de manière beaucoup plus importante que les caractéristiques individuelles des malades en terme d'âge et de catégorie sociale.

En dehors des caractéristiques socio-démographiques, nous pouvons nous intéresser à des facteurs plus médicaux comme le type d'intervention chirurgicale, et plus subjectifs tels que le vécu de la maladie au quotidien.

5 Les effets du traitement sur la production des systèmes représentationnels

5.1 Le type d'intervention chirurgicale

Le cancer est une maladie indolore, contrairement aux traitements anticancéreux qui sont particulièrement contraignants et difficiles à supporter. Les traitements rappellent le caractère actif de la maladie. Ainsi, paradoxalement, ce sont les soins qui rendent la personne atteinte de cancer, malade : d'une part, ils incommode physiquement les patientes et d'autre part, ils révèlent l'état de santé et témoignent de l'existence de la maladie. En ce sens, ce sont plus les effets des traitements qui rendent le vécu de la maladie difficile au quotidien, que la présence même du cancer. Aussi, les effets des traitements peuvent avoir un impact sur la production des représentations des malades. Les patientes que nous avons interrogées débutaient leur protocole thérapeutique et n'avaient subi qu'une intervention chirurgicale.

Différentes interventions chirurgicales peuvent être pratiquées dans le cas du cancer du sein¹. Ces interventions sont plus ou moins mutilantes et gênantes pour la personne malade. Il apparaît que c'est moins l'opération de la tumeur elle-même, c'est-à-dire le fait d'avoir subi une ablation partielle ou totale du sein, que le curage ganglionnaire² qui agit sur le ressenti des patientes. Nous analyserons donc l'impact du curage ganglionnaire sur la production des représentations des malades.

Répartition des malades au sein des systèmes représentationnels selon le type d'intervention chirurgicale (en %)

Type de chirurgie	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Absence de curage ganglionnaire	32,5%* n=13	35% n=14	2,5% n=1	30% n=12	100% n=40
Curage ganglionnaire	18% n=11	33% n=20	8% n=5	40% n=24	100% n=60
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*32,5% des malades n'ayant pas subi de curage ganglionnaire ont développé un système représentationnel du type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus au sein des différents systèmes représentationnels selon le type de chirurgie (Fisher Exact Test) indique qu'il n'y a pas de différence significative selon le type de chirurgie.

Le recours au curage ganglionnaire implique que le cancer n'est plus seulement situé dans le sein (il ne s'agit plus d'un cancer « in situ ») mais a commencé à essaimer dans le corps du malade. En ce sens, pour les patientes, le fait d'avoir ou non un curage, détermine le degré d'évolution de la maladie et donc la gravité de leur cas. Les malades qui ont subi un tel traitement chirurgical peuvent donc penser que leur cancer est relativement grave et que leur avenir demeure plus incertain comparé aux patientes qui n'ont pas eu à endurer cette intervention. Ainsi, la présence du curage

¹ Les différentes interventions chirurgicales et les types de traitements sont décrits en Annexe 1.

² L'objectif de l'intervention chirurgicale est d'enlever la tumeur ainsi que ses éventuels prolongements dans les tissus voisins. Les cellules cancéreuses peuvent essaimer à distance et, dans ce cas, elles se fixent en priorité dans les ganglions lymphatiques où elles se multiplient. Lorsque les cellules cancéreuses se sont fixées dans les ganglions lymphatiques, lors de l'intervention chirurgicale, on enlève la chaîne ganglionnaire (située sous le bras dans le cas du cancer du sein), en même temps que la tumeur : c'est ce qu'on appelle un « curage ganglionnaire ». Certains établissements hospitaliers effectuent systématiquement un curage lors du traitement chirurgical. Au Centre Oscar Lambret, ce type d'intervention n'est effectué que lorsque le cas l'impose : lorsque les cellules cancéreuses ont essaimé dans la chaîne ganglionnaire. Pour ce faire, on prélève les premiers ganglions ; ceux qui seront les premiers à être envahis par les cellules malignes, afin de les examiner ultérieurement de manière à déceler la présence de cellules cancéreuses. Cette méthode est communément appelée : la technique du ganglion sentinelle.

pourrait avoir une incidence sur les représentations de la maladie en terme d'incurabilité ou d'incertitude.

Par ailleurs, le curage engendre une gêne physique certaine (douleur et gonflements au-dessous du bras) mais également des soins post-opératoires beaucoup plus nombreux (notamment à cause de la sécrétion intense de liquide lymphatique). Ce type d'intervention peut avoir des répercussions sur la vie quotidienne des malades qui, à cause de la douleur ou de la gêne occasionnées, peuvent se considérer comme physiquement diminuées ; ou se sentir asservies dans la gestion de leur emploi du temps du fait des multiples rendez-vous médicaux auxquels elles doivent se soumettre. Ainsi, en dehors du fait que le curage ganglionnaire peut mobiliser une représentation mortelle du cancer, nous pouvons envisager l'idée que les patientes qui ont eu recours à cette intervention chirurgicale développent plus facilement une vision destructrice de la maladie.

Aussi, nous remarquons que 40% des malades qui ont eu un curage ganglionnaire ont abordé la maladie sous l'angle de l'incertitude, contre 30% des patientes n'ayant pas subi cette intervention. La gêne suscitée par le traitement chirurgical semble profiter à la production de cette représentation destructrice de la maladie. Par ailleurs, nous pouvons supposer que le traitement génère un sentiment d'incertitude, fondateur de ce système représentationnel, dans la mesure où l'atteinte ganglionnaire place les malades dans une situation inconfortable : le doute quant à l'issue de la maladie.

Au sein du troisième système représentationnel, qui a trait au caractère mortel de la maladie, 5 malades sur 6 ont subi un curage ganglionnaire. Par contre, il n'existe pas de distinction pour les malades qui perçoivent le caractère curable de la maladie du point de vue de l'intervention chirurgicale : 33% des malades qui ont eu un curage et 35% des patientes qui n'ont pas eu de curage ont développé une représentation du type « maladie épreuve ». L'approche de la maladie en terme de guérison ne serait donc pas dépendante du type d'intervention. Aussi, rappelons que pour ces malades, le caractère curable de la maladie s'explique par la rapidité du dépistage et par les progrès de la médecine. Dans cette perspective, le type d'intervention chirurgicale ne viendrait pas altérer la confiance des malades dans le corps médical. Par contre, la mort serait surtout envisagée lorsque les malades ont subi une intervention

chirurgicale mettant en place une ablation de la chaîne ganglionnaire. Via ce traitement, les malades auraient intériorisé la gravité de leur pathologie et développé un sentiment de peur qui se manifesterait par une vision pessimiste du cancer.

L'analyse du système représentationnel de la « maladie fléau » pourrait contredire ces remarques dans la mesure où une proportion nettement plus importante de malades qui n'ont pas eu recours à un curage ganglionnaire, comparée à la proportion de patientes ayant suivi ce traitement chirurgical, adhère à ce système représentationnel (32,5% contre 18%). Pourtant, ce type de représentation place également le cancer du côté de la mort. Cette différence entre le premier et le troisième système représentationnel tient peut-être au fait que, dans le premier cas, l'incurabilité s'explique par le caractère sournois de la maladie. Dans cette perspective, ce n'est pas le type d'intervention qui fixe le risque de mort lié au cancer mais la maladie elle-même et son côté imprévisible. Autrement dit, nous pouvons envisager l'idée que, pour ces malades, l'absence de curage ne signifie pas pour autant que la maladie soit stoppée dans son évolution : des cellules cancéreuses peuvent avoir essaimé sans que l'on s'en rende compte. Selon cette interprétation, le type d'intervention chirurgical ne détermine pas les perspectives de guérison, puisque l'évolution de la maladie est un processus non maîtrisable, ce qui n'est pas le cas des malades adhérant au troisième système représentationnel.

Face à ces résultats nous pourrions penser que le curage ganglionnaire fait émerger des sentiments de peur qui se répercutent dans une vision mortelle et incertaine du cancer mais que l'optimisme des patientes ne dépend pas du type de traitement chirurgical subi. Cependant, la non-significativité de cette analyse amène la conclusion suivante : le type d'intervention chirurgicale pratiqué n'influence pas la production des systèmes représentationnels des malades.

Ce constat semble surprenant. Cela dit, une explication peut apporter un éclairage sur le fait que le curage ganglionnaire n'ait pas d'incidence sur la perception de la maladie.

La recherche du ganglion sentinelle est une technique communément employée par les centres anticancéreux mais reste peu répandue actuellement dans les établissements non spécialisés. Auquel cas, les chirurgiens exerçant au sein de ces

établissements pratiquent systématiquement un curage sans se soucier de la présence ou non d'une invasion de cellules malignes au sein de la chaîne ganglionnaire. Par conséquent, on peut se poser la question : est-ce que les malades qui se font opérer au Centre Oscar Lambret connaissent véritablement les implications que ce type de traitement chirurgical engendrent ou pensent-elles que le curage ganglionnaire fait partie intégrante du traitement chirurgical du cancer du sein ?

Les résultats laissent penser que les malades n'ont pas intériorisé le fait que le curage ganglionnaire, tel qu'il est pratiqué dans l'établissement où nous avons mené notre enquête, présume un envahissement de la chaîne ganglionnaire et la présence de métastases ; expliquant alors que le type d'intervention n'influence pas la production de systèmes représentationnels différenciés du point de vue des perspectives de guérison. En d'autres termes, si le curage ganglionnaire n'est pas un facteur explicatif, c'est parce que les patientes que nous avons rencontrées jugent que ce type de traitement s'intègre dans un protocole de soins standardisé et ne se rapporte pas au degré d'évolution de leur cancer.

La douleur et la gêne sont des sentiments subjectifs qui peuvent varier sensiblement entre des individus pourtant confrontés à une même maladie (Zola, 1970). En ce sens, les malades peuvent juger différemment l'impact des traitements sur leur vie quotidienne, quand bien même elles ont suivi le même protocole thérapeutique. Dans cette perspective, il semble nécessaire de s'intéresser à l'impact subjectif du traitement sur la production des représentations des malades. Nous devons analyser la manière dont les malades perçoivent individuellement les retombées du traitement et de la maladie sur leur vie quotidienne, et ses effets sur la production des systèmes représentationnels.

5.2 Les répercussions de l'intervention chirurgicale sur la vie quotidienne

L'analyse des effets du type d'intervention chirurgicale sur les représentations des malades reposait sur des critères objectifs. A l'inverse, cette étude tient compte de la manière dont les malades ressentent, dans leur for intérieur, l'impact de la maladie et des traitements sur leur vie quotidienne. Cet indice subjectif a été construit grâce à la mise en place d'échelles, inspirées du questionnaire « *Linear Analogue Self*

Assessment » (Bowling, 1997), qui rendent compte des effets physiques et psychologiques des traitements liés au cancer du sein.

Comme le type de chirurgie, la gêne occasionnée par le traitement peut engendrer des univers de significations différents. Nous pouvons envisager que des répercussions importantes sur la vie quotidienne des malades génèrent des représentations de la maladie plus pessimistes que dans le cas contraire.

Répartition des malades au sein des systèmes représentationnels selon les répercussions du traitement dans la vie quotidienne (en %)

Répercussions du traitement	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Importantes	14%* n=4	31% n=9	10% n=3	45% n=13	100% n=29
Moyennes	27% n=12	29% n=13	4% n=2	40% n=18	100% n=45
Faibles	31% n=8	46% n=12	4% n=1	19% n=5	100% n=26
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*14% des malades qui estiment que la maladie a des répercussions importantes ont développé un système représentationnel du type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus au sein des différents systèmes représentationnels selon les répercussions sur traitement (Fisher Exact Test) indique une différence significative à $P < 0,0001$.

31% des malades qui estiment que la maladie a de faibles répercussions sur leur vie quotidienne appartiennent à la classe « maladie fléau » et seulement 14% des patientes qui pensent que la maladie génère des contraintes importantes ont développé cette représentation du cancer du sein. Ce premier résultat contredit donc l'hypothèse selon laquelle de fortes répercussions sur la vie quotidienne tendraient à produire des représentations pessimistes de la maladie. Toutefois, comme nous l'avions suggéré précédemment, on peut penser que c'est moins le vécu personnel de la maladie qui influence les représentations de ces malades que le caractère imprévisible de la maladie. Le fondement des représentations en terme d'incurabilité, pour ces malades, repose moins sur l'incidence actuelle de la maladie que sur ses conséquences à longs termes. Autrement dit, les patientes qui adhèrent à ce système représentationnel, se préoccupent moins de leur bien-être présent, qu'elles ne redoutent la récurrence indécélable dans le futur. Dans cette perspective, les répercussions de la maladie au moment de l'enquête n'ont que peu d'effets sur la production du système représentationnel de « la maladie fléau ».

Si nous nous intéressons au système représentationnel de la « maladie épreuve » où le cancer du sein s'envisage favorablement, nous remarquons que 46% des malades qui ressentent peu les contraintes inhérentes à la maladie et aux traitements adhèrent à cette représentation du cancer. Par contre, seulement 19% des malades qui partagent ce jugement et 45% des patientes qui estiment que la maladie a des conséquences importantes sur leur vie, ont développé le système représentationnel fondé sur l'incertitude.

L'analyse des systèmes représentationnels de la « maladie épreuve » et de la « maladie de l'incertitude » confirme donc l'hypothèse posée : ces deux univers de significations s'opposent du point de vue des perspectives de guérison mais également dans les estimations faites par les patientes des méfaits du traitement. Des retentissements jugés forts produiraient une vision négative du cancer : la passivité serait mal vécue et tendrait à engendrer de l'incertitude dans la mesure où les malades se demandent si elles pourront revivre normalement après la maladie. A l'opposé, les faibles répercussions généreraient des représentations plutôt optimistes.

On peut donc penser que les représentations de la maladie en terme d'incurabilité ou de guérison sont liées aux effets *subjectifs* des traitements sur la vie quotidienne des malades. Selon le mode de vie mené avant la survenue de la maladie, les contraintes inhérentes à la situation de maladie seront évaluées différemment. Par exemple, on peut admettre que des malades accoutumées à mener de front plusieurs responsabilités dans des domaines divers (familiaux, professionnels, associatifs), ressentent de manière plus forte les retentissements engendrés par les traitements sur la gestion de leur vie quotidienne, que les autres. De plus, on peut envisager l'idée que des patientes peu informées et peu préparées aux répercussions inévitables et possibles de la maladie amplifient plus facilement les effets physiques et moraux des traitements. En clair, c'est moins les effets réels des traitements que les bouleversements subjectivement perçus qui influencent la perception de la maladie.

Cependant, une question demeure. En effet, il est difficile d'établir le lien causal qui unit les répercussions de la maladie et les représentations des malades : est-ce les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne qui sont à l'origine de la

production des systèmes représentationnels ? Ou est-ce que les malades estiment les répercussions de la maladie selon la perception qu'elles se forgent de leur pathologie ? On peut légitimement s'interroger : les malades qui mobilisent une vision noire du cancer ne seraient-elles pas plus disposées à surévaluer les répercussions de la maladie sur leur vie quotidienne ? Et inversement, les malades pour qui le cancer est une maladie curable, ne minimiseraient-elles pas les répercussions actuelles de la maladie en rationalisant les effets secondaires des traitements de la manière suivante : « *il n'y a pas de guérison à faible prix d'un cancer* » (Ménoret, 1999, p. 97). Nous pouvons supposer que les malades qui pensent guérir, perçoivent les désagréments suscités par les traitements comme normaux, c'est-à-dire comme un moment douloureux mais nécessaire, pour qui souhaite s'en sortir.

Bien que le lien causal ne puisse être établi, la conjonction entre l'état présent de la situation de maladie subjectivement perçue et l'issue future de la trajectoire de malade est intéressante.

D'une manière générale, même si le futur est par définition incertain, l'avenir est imaginé en fonction de la situation présente. Dans cette perspective, les malades atteintes de cancer en début de trajectoire utiliseraient le vécu actuel de la maladie pour prédire leur avenir. Elles extrapoleraient le moment présent et leur situation actuelle de malades servirait de socle lorsqu'elles cherchent à envisager leur futur. Parce que la situation actuelle de maladie fournit une information sur ce que sera le futur, les perspectives de guérison seraient intimement liées aux répercussions, subjectivement perçues, de la maladie dans la vie quotidienne. En d'autres termes, c'est en projetant leur situation actuelle de malade que les patientes déterminent leurs conditions de vie futures. Par conséquent, les patientes qui, du fait des traitements, ressentent personnellement des bouleversements importants dans leur vie, questionnent plus leur avenir et, surtout, appréhendent l'issue de leur trajectoire de malades. Ainsi, plus le vécu de la maladie est contraignant et difficile, plus l'issue de la maladie est envisagée négativement et inversement.

*

*

*

Nous avons dressé une typologie des systèmes représentationnels des malades atteintes de cancer du sein. Quatre représentations de la maladie se sont dessinées présentant chacune un univers de significations singulier : la « maladie fléau », la « maladie épreuve », la « maladie mortelle », et la « maladie destructrice ».

Face à ces résultats, un constat s'impose : malgré les discours des instances de préventions et des politiques publiques de santé qui visent à rassurer la population sur les perspectives de guérison et sur les progrès de prise en charge des personnes atteintes, le cancer est toujours une maladie essentiellement associée à la mort et à l'incertitude. Même si certaines patientes se risquent à parler de guérison, cet optimisme reste à la fois conditionné par un diagnostic précoce et par l'efficacité des thérapeutiques existantes. De plus, la peur des traitements demeure omniprésente. Les messages diffusés par les politiques sanitaires seraient-ils vains ? Pour quelles raisons les malades mobilisent-elles des représentations aussi fatalistes et résignées ?

En questionnant les déterminants des représentations des patientes, nous avons soulevé le fait que les facteurs socio-démographiques, liés à l'âge et à la catégorie sociale des personnes atteintes de cancer du sein, ne sont pas des facteurs pertinents permettant d'expliquer la genèse de ces univers de significations distincts. Par contre, le soutien au domicile ainsi que les contraintes générées par les traitements orientent les représentations du cancer.

Par ailleurs, même si le cancer du sein présente de bonnes perspectives de guérison, il est vrai que la mortalité par cancer demeure élevée. Les statistiques officielles et les informations médicales médiatisées contribuent à façonner les représentations profanes de la maladie en terme d'incurabilité. De plus, le discours des médecins tend à rejoindre la vision des malades puisque ces derniers ne se prononcent pas sur les possibilités de guérison mais préfèrent parler de rémission, laissant alors planer un sentiment de doute quant à l'avenir de la personne malade. Aussi, pour les malades qui débutent un protocole de soins, il semble difficile d'être très optimiste face à une telle pathologie, dont les médecins eux-mêmes ne peuvent prendre la responsabilité de confirmer une guérison totale. En ce sens, les statistiques et les cas d'incurabilité ou de récurrence connus, qui hantent les esprits des personnes malades, viennent cautionner les prises de positions des médecins et infirmer le discours des politiques publiques de santé. Les malades doivent donc faire face à de

nombreuses incertitudes : les témoignages de malades sont peu éloquents, l'efficacité des traitements reste hypothétique, et les médecins se veulent prudents. Les représentations reflètent-elles cette agrégation d'incertitudes à laquelle sont confrontées les malades atteintes de cancer lors de leur entrée dans le protocole de soins ?

Nous pouvons donc nous demander dans quelle mesure la trajectoire médicale influence les représentations du cancer développées par les malades. La trajectoire des malades atteintes de cancer du sein fait intervenir de multiples professionnels de santé : infirmières, médecins, spécialistes. La question sera alors de savoir quels sont les différents professionnels de santé que les malades consultent ? Comment les malades jugent-elles la qualité des interactions thérapeutiques et la valeur des informations médicales diffusées ?

Plus généralement, il s'agit de déterminer comment les malades vivent leur entrée dans le processus thérapeutique et s'insèrent dans le protocole de soins, et dans quelle mesure la trajectoire de malade et les interactions médicales produisent des univers de significations différents sur le cancer du sein.

Chapitre 3

L'incidence des relations thérapeutiques sur les représentations des malades

A l'heure actuelle, la santé est valorisée et la personne malade doit tout mettre en œuvre pour retrouver un statut de « bien portant ». Aujourd'hui, le statut de malade ne s'envisage plus sans recours au médecin.

Les malades attendent beaucoup de leur médecin : un diagnostic, des prescriptions, une guérison. Toutefois, les attentes des malades se diversifient. Un bon médecin n'est pas seulement un praticien qui met tout en œuvre pour guérir ses patients. Il est également jugé au travers de son travail d'accompagnement et de ses aptitudes à renseigner convenablement ses patients sur leur maladie et les traitements prescrits. Ainsi, les malades souhaitent que les médecins personnalisent l'interaction médicale, en même temps qu'ils revendiquent un droit de regard sur les décisions médicales qui sont prises à leur égard. On attend donc de son médecin qu'il étaye ses décisions médicales par des explications claires et compréhensibles, en tenant compte de la personnalité du malade qui vient en consultation. Dans cette perspective, les compétences médicales et les aptitudes relationnelles des praticiens définissent la qualité des relations thérapeutiques.

Nous avons vu que les caractéristiques socio-démographiques des patientes ne permettaient pas d'expliquer la diversité des univers de significations attachés au cancer du sein. Par contre, le vécu personnel de la maladie tendrait à produire des systèmes représentationnels différents. Dans la mesure où les professionnels de santé façonnent la trajectoire des malades à travers les rapports qu'ils établissent avec leurs patientes, et puisque les médecins incarnent l'autorité légitime en matière de savoirs médicaux, nous pouvons supposer que les praticiens rencontrés par les femmes atteintes de cancer du sein au cours de trajectoire médicale participent à la construction de leurs représentations. Nous posons l'hypothèse générale que les

représentations des malades sont déterminées par les variations relationnelles des interactions thérapeutiques.

Pour vérifier cette hypothèse, nous analyserons dans un premier temps, les trajectoires particulières des malades atteintes de cancer du sein en nous intéressant au nombre et aux types de professionnels de santé rencontrés et à la manière dont les malades sélectionnent leurs soignants. Dans un deuxième temps, nous nous attacherons à décrire la qualité des relations thérapeutiques qui unissent les malades aux différents praticiens consultés. Pour ce faire, deux critères seront retenus : le travail d'accompagnement des professionnels de santé et la teneur des informations médicales diffusées sur le cancer et les traitements.

A chaque étape de l'analyse, nous mesurerons l'emprise du monde médical sur la production des représentations des malades.

1 La trajectoire des malades atteintes de cancer

Chaque maladie implique des trajectoires singulières qui nécessitent l'intervention de multiples professionnels de santé. Aussi, « *le terme trajectoire renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail ne manque pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués* » (Strauss, 1992, p. 29). L'état de maladie implique donc des actes médicaux différents, des compétences et des savoir-faire spécifiques. Les trajectoires comportent plusieurs phases et au cours de chacune d'entre elles, des décisions médicales sont prises sur le travail médical et le protocole de soins qui doit être entrepris pour soigner la personne malade.

Quelle que soit la pathologie, la première étape de la trajectoire du patient a trait à l'enquête diagnostique. En effet, en premier lieu le travail du médecin consiste à nommer la maladie de la personne qui vient en consultation, et le malade attend de son médecin qu'il découvre le mal dont il souffre en priorité (Parsons, 1970). Parfois, cette étape réclame le recours aux spécialistes. Chaque spécialiste a ses propres compétences médicales et ne peut intervenir sans le travail de l'autre. Ainsi, l'enquête diagnostique requiert la collaboration de spécialistes et, de fait, pour déterminer leur diagnostic, les médecins sont sous la dépendance de leurs confrères. Cette

collaboration nécessite la présence d'un coordinateur de soins qui visualise la trajectoire globale des malades et les différents actes médicaux à accomplir. Étant donné que « *l'acteur du système de soins le plus spontanément consulté quand apparaissent les signes annonciateurs de souffrance demeure le médecin généraliste [...], cet acteur de « première ligne » est généralement le dispensateur des tous premiers soins, quelle qu'en soit leur nature.* » (Keller, 2000, p. 179). Bien souvent, le médecin généraliste fait figure de coordinateur de soins, tout au moins en début de trajectoire, pendant l'enquête diagnostique.

En tant que coordinateur de soins, le médecin généraliste doit donc être à même d'adresser convenablement ses patients à des spécialistes compétents en vue d'effectuer les examens médicaux nécessaires à la pose du diagnostic. Or, le recours aux spécialistes exige l'existence d'un « *système référentiel professionnel* » (Freidson, 1984). Le système référentiel professionnel se définit comme le réseau de professionnels de santé de chaque soignant, c'est-à-dire comme l'ensemble des professionnels de santé connu par chaque acteur du système de soins, qui permet aux praticiens de se renseigner sur des pathologies ou des traitements, et d'adresser leurs patients à des spécialistes qualifiés lorsque cela s'impose. La qualité de la trajectoire des malades dépend donc de la capacité du coordinateur de soins à mobiliser son système référentiel professionnel.

Une fois le diagnostic posé, la trajectoire du malade se caractérise par la mise en place d'un traitement dont l'objectif est l'adaptation d'un protocole de soins permettant d'assurer le contrôle actuel ou futur de la maladie, en vue de la guérison qui clôturera la trajectoire du patient.

En empruntant les principes d'analyses d'Anselm Strauss, Marie Ménoret s'est attachée à définir les phases qui caractérisent la trajectoire des malades atteints de cancer (Ménoret, 1999). Quatre phases ont été distinguées : la phase aiguë, la phase de rétablissement, la phase de stabilité, et la phase d'instabilité. La phase aiguë regroupe à la fois l'enquête diagnostique et les traitements suivis, à partir du moment où le protocole de soins a pour but la guérison. La phase de rétablissement se positionne après la phase aiguë. Il s'agit d'une période où le patient est en rémission et tente de reprendre le cours normal de sa vie en palliant les désagréments physiques et psychologiques provoqués par les traitements au cours de la phase aiguë. La phase de

rétablissement peut conduire à la guérison et mettre fin à la trajectoire de la personne atteinte de cancer. Néanmoins, en cas de récurrence, des phases de stabilité ou d'instabilité peuvent succéder à la phase de rétablissement. Dans les deux cas, au cours du protocole de soins, il s'agit de maîtriser l'évolution de la maladie à plus ou moins long terme. Cependant, contrairement à la phase de stabilité, où les symptômes de la maladie sont peu apparents et où la prolifération de cellules cancéreuses semble stabilisée, les manifestations visibles de la maladie en phase d'instabilité handicapent la personne malade. De ce fait, les traitements entrepris en phase d'instabilité visent moins la stabilisation de la maladie que la minimisation de la gêne occasionnée par la présence perceptible des symptômes.

L'enquête diagnostique du cancer incarne un cas extrême de collaboration entre professionnels de santé aux compétences distinctes. Lors de cette première étape, la personne malade est amenée à rencontrer une variété de soignants. « *On voit apparaître aujourd'hui de multiples acteurs dans la prise en charge du cancer, toutes phases confondues. Un malade peut, pendant l'enquête diagnostique seule, rencontrer plus d'une cinquantaine de personnes à qui il revient d'assurer une partie, aussi infime soit-elle, de cette enquête entre médecin traitant, secrétaires médicales, radiologues, échographes, spécialistes d'organes, fibroscopistes, chirurgiens, anatomo-pathologiste, laborantins, manipulateur radio, infirmières des services d'investigation diagnostic, etc.* » (Ménoret, 1999, p. 51). Cependant, la plupart des enquêtes diagnostiques ne réunissent pas autant d'intervenants. Par ailleurs, dans le cas du cancer, cette enquête peut être plus ou moins longue, surtout lorsqu'elle a lieu en dehors d'un centre anticancéreux. Les difficultés que rencontre le coordinateur de soins pour établir le diagnostic « cancer » et qui, en conséquence, ne prescrit pas les examens médicaux adéquats permettant de dépister rapidement la présence d'une tumeur cancéreuse, peuvent rendre les enquêtes diagnostiques chaotiques. En ce sens, le bon déroulement de la première phase de la trajectoire d'un malade atteint de cancer dépend des hypothèses formulées par le coordinateur de soins en vue de diagnostiquer la maladie de son patient, qui façonnent l'adressage des malades vers des spécialistes qualifiés.

Une fois le diagnostic posé, le protocole de soins anticancéreux est remis entre les mains de spécialistes. A l'heure actuelle, il existe des protocoles de soins standardisés permettant aux médecins spécialistes d'adapter les traitements anticancéreux qui conviennent aux différents cas pathologiques. Ces protocoles standardisés guident les

décisions thérapeutiques de l'ensemble des oncologues. Par conséquent, le même protocole de soins sera prescrit à l'ensemble des malades aux caractéristiques personnelles et médicales semblables. Autrement dit, quels que soient l'établissement où les malades se rendent et les praticiens qu'ils consultent, ces derniers se verront proposer le même protocole de soins, à partir du moment où leur cas pathologique est similaire. Lors de leur entrée dans le traitement, les trajectoires des malades atteints de cancer tendent donc à être identiques et superposables.

Les protocoles de soins se déclinent en un traitement principal et des traitements adjuvants¹. Plusieurs traitements principaux peuvent être envisagés selon les caractéristiques de la tumeur. La plupart du temps, le premier traitement mis en place dans la prise en charge du cancer du sein requiert un geste chirurgical, sauf lorsque l'importance de la tumeur nécessite le suivi d'une chimiothérapie avant l'opération, afin de réduire la taille de la tumeur et de pratiquer une chirurgie conservatrice. Lorsque la chimiothérapie précède l'intervention chirurgicale, cette dernière est appelée « chimiothérapie néo-adjuvante », mais très peu de trajectoires de malades atteints de cancer du sein font appel à ce type de protocole de soins. Aussi, généralement, après la chirurgie, qui constitue le traitement principal, des traitements adjuvants peuvent être prescrits en fonction des résultats des analyses de la tumeur ôtée lors de l'opération. Ces traitements adjuvants peuvent prendre la forme de chimiothérapie, de radiothérapie ou d'hormonothérapie, administrées seules ou en associations.

La trajectoire des malades atteints de cancer présente une dernière particularité qui n'est pas sans incidence pour le bien-être des patients : il n'existe pas de visualisation globale de la trajectoire du malade avant son entrée dans le protocole de soins, et parfois même jusqu'à ce qu'il en soit sorti. Une fois le diagnostic posé, l'articulation des actes médicaux qui régissent la prise en charge du cancer du sein demeure incertaine. Il apparaît en effet que les médecins ne sont pas en mesure de certifier les possibilités de guérison et l'efficacité des traitements sur le développement de la maladie. Ainsi, pour les professionnels de santé, et surtout pour les malades, la phase aiguë de la trajectoire du cancer engendre de multiples interrogations. Avant la pose du diagnostic, la personne malade était dans une situation d'attente et était en droit de se poser la question : « *De quelle maladie suis-je*

¹ Les traitements anticancéreux sont présentés en Annexe 1.

atteinte ? », mais pendant la phase de traitement, l'incertitude est toujours de mise et deux interrogations légitimes subsistent : « *Les traitements sont-ils efficaces ? Vais-je m'en sortir ?* ».

La trajectoire des malades atteints de cancer est donc ponctuée de doutes : les malades passent d'étapes en étapes, de professionnels en professionnels, de traitements en traitements, sans qu'aucun éclairage ne soit véritablement apporté sur la durée et l'issue de leur carrière de malade.

Les malades que nous avons rencontrées venaient de commencer leur protocole de soins dans un centre anticancéreux : le Centre Oscar Lambret. En reprenant la typologie de Marie Ménoret, nous pouvons dire que les malades ont été interrogées en phase aiguë. Toutefois, les patientes enquêtées avaient subi une chirurgie en traitement principal, et attendaient les résultats des analyses permettant de fixer le protocole de soins adjuvants. Le cheminement thérapeutique de notre population se résume donc à l'enquête diagnostique et à l'entrée dans le protocole de soins, incarnée par l'intervention chirurgicale. La question qui nous intéresse alors est de savoir quelles sont les trajectoires suivies par les malades au moment de l'enquête. Plus particulièrement nous nous attacherons à décrire les types de professionnels de santé rencontrés et la manière dont ces consultations ont été aiguillées.

1.1 Les professionnels de santé consultés

La trajectoire des malades atteints de cancer se caractérise par des catégories temporelles à caractères dichotomiques (Ménoret, 1999). D'un côté, la trajectoire de malade se scinde entre l'urgence et la routine. L'urgence s'impose dans l'enquête diagnostique qui doit être réalisée rapidement mais, dans la mesure où les protocoles de traitements anticancéreux sont standardisés, cette urgence est atténuée par l'entrée dans le protocole de soins qui autorise l'installation d'une certaine routine. D'un autre côté, la multiplication des spécialités médicales et l'allongement de la durée de vie des malades rendu possible grâce aux traitements anticancéreux de plus en plus efficaces, divisent la trajectoire des malades entre la fragmentation et la pérennisation de la prise en charge. Lors de leur entrée dans la maladie, les patientes atteintes de cancer du sein sont donc livrées à une foule de spécialistes et doivent se rendre à diverses consultations, bien souvent dans des lieux différents, à un rythme effréné, motivé par la situation d'urgence qui laisse peu de place à la réflexion des malades.

La trajectoire classique des femmes qui apprendront qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein peut se résumer à grands traits de la manière suivante. Elles se rendent à une consultation de radiologie afin d'effectuer une mammographie et/ou une échographie. Cette consultation peut, soit s'inscrire dans une démarche de dépistage systématique de cancer du sein (très développée dans le Nord Pas-de-Calais où une consultation de radiologie est conseillée aux femmes de plus de 50 ans tous les deux ans), soit relever d'un adressage du coordinateur de soins qui a découvert une anomalie au cours d'une consultation et prescrit en conséquence une mammographie et/ou une échographie. Cette consultation de radiologie permet de déceler la présence d'une tumeur maligne et de poser le diagnostic « cancer du sein ». Il arrive que le radiologue annonce le diagnostic « cancer » mais la plupart du temps, cette charge échoit au médecin traitant. Une fois le diagnostic posé, la patiente est adressée à un chirurgien ou un oncologue qui déterminera le protocole de soins. Durant l'hospitalisation, des analyses complémentaires peuvent être prescrites afin d'adopter le protocole de soins adéquat. Avant d'être opérée, la patiente devra consulter un anesthésiste, mais sera également amenée à rencontrer des infirmières avant et après l'intervention chirurgicale. Après avoir subi cette intervention chirurgicale, des soins post-opératoires seront nécessaires, qui se pratiquent en hôpital de jour ou au domicile de la malade. De plus, la malade peut revoir son médecin traitant après l'opération si elle le souhaite. Enfin, quelques semaines après l'intervention, la patiente est convoquée par le chirurgien pour une consultation de résultats où le protocole de soins adjuvants lui est présenté. Cette trajectoire, résumée de la sorte, est schématique. En effet, la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein n'est pas toujours aussi linéaire. Parfois, de faux diagnostics conduisent les médecins traitants à prescrire des examens médicaux et des traitements inappropriés qui retardent l'entrée des malades dans le protocole de soins. De plus, certaines malades doivent subir plusieurs interventions chirurgicales au niveau de leur poitrine lorsque, par exemple, les analyses post-opératoires de la tumeur indiquent la possibilité d'une dissémination métastatique. Auquel cas, les malades peuvent multiplier les consultations auprès de spécialistes.

En dehors de ces trajectoires particulières, la trajectoire classique des malades en début de traitement doit faire intervenir, au minimum, les professionnels suivants :

des coordinateurs de soins, des radiologues, des chirurgiens, des anesthésistes, et le personnel infirmier.

Nous avons rencontré les malades lors des soins post-opératoires et leur avons demandé de reconstituer leur parcours en énumérant les professionnels de santé qu'elles avaient consultés. La question était présentée de la façon suivante :

« Nous allons maintenant parler des personnes que vous consultez pour votre santé et pour le traitement de votre maladie.

Afin de dépister votre cancer et depuis la découverte de votre cancer, vous avez dû rencontrer un certain nombre de médecins ou de paramédicaux. Ces médecins ou ces paramédicaux peuvent être des médecins généralistes, des spécialistes ou d'autres soignants et pas seulement des professionnels en cancérologie.

Pouvez-vous me citer les médecins ou les paramédicaux avec qui vous avez été ou êtes actuellement en contact pour le traitement de votre maladie ? »

Nous avons donc saisi le parcours subjectif des malades, c'est-à-dire non pas la trajectoire réelle¹, mais la reconstitution subjective de leurs contacts avec les professionnels de santé. La situation d'urgence peut engendrer une certaine confusion dans l'esprit des malades quand il s'agit, pour elles, de décrire leur trajectoire médicale. Autrement dit, le fait d'avoir rencontré beaucoup de professionnels de santé différents en peu de temps, peut amener les patientes à omettre certaines relations thérapeutiques.

Le nombre de professionnels cités par l'ensemble des malades s'élève à 530 et nous avons recensé onze spécialités différentes. Ainsi, les généralistes, les gynécologues, les radiologues, les chirurgiens, les cancérologues, les anesthésistes, les infirmières, les homéopathes, les psychologues ainsi qu'un diabétologue et un acuponcteur, contribuent à la prise en charge du cancer du sein. Les homéopathes, psychologues, diabétologues et acuponcteurs ne représentant qu'un très faible effectif (onze citations pour quatre spécialités), ces praticiens ont été réunis dans la catégorie « Autres professionnels de santé ».

¹ Telle qu'un dossier médical sérieusement documenté pourrait la révéler.

**Nombre de professionnels de santé de spécialités différents consultés
par les malades au cours de leur protocole de soins (n=100)**

Nombre de Professionnels consultés	Proportions de malades
Entre 2 et 3	23%*
4	30%
5	28%
Entre 6 et 7	19%
Ensemble Moyenne=4	100%
*23% des malades ont consulté moins de 4 professionnels de santé de spécialités différentes.	

Le nombre moyen de professionnels de santé cités oscille entre 2 et 7, mais seulement 4 patientes se situent dans ces deux extrêmes. En moyenne, les malades atteintes de cancer du sein, en début de traitement, ont rencontré 4 professionnels de santé de spécialités différentes, et la distribution du nombre de professionnels de santé consultés par les malades est presque normale. Nous sommes loin de la description faite par Marie Ménoret sur la multitude de professionnels de santé qui interviennent réellement dans la prise en charge des malades atteints de cancer en début de trajectoire. Ce premier résultat souligne donc que les malades ont effectivement omis de mentionner certains intervenants, pourtant rencontrés lors de leur trajectoire de malade. Par exemple, les aides soignantes n'ont jamais été mentionnées. Dans cette perspective, parmi l'ensemble des intervenants médicaux rencontrés, il semblerait que les malades se souviennent uniquement des intervenants médicaux qui ont pratiqué un geste médical ou pris des décisions thérapeutiques à leur égard au cours de leur trajectoire de malade. Aux yeux des malades, certains soignants seraient donc plus importants que d'autres. Par ailleurs, le nombre de professionnels cités varie selon la spécialité.

Répartition des professionnels de santé cités selon leur spécialité

Spécialités	Proportion des spécialités	Effectifs
Généraliste	17,5%*	n=93
Gynécologue	7,4%	n=39
Radiologue	20,4%	n=108
Chirurgien	19,6%	n=104
Cancérologue	4,1%	n=22
Anesthésiste	10%	n=53
Infirmière	18,9%	n=100
Autres	2,1%	n=11
Ensemble	100%	n=530
*Les généralistes représentent 17,5% des professionnels de santé cités par les malades		

Dans la prise en charge des malades, quatre spécialités se distinguent : les radiologues qui représentent 20,4% de l'ensemble des professionnels rencontrés par les malades, suivi des chirurgiens (19,6%), des infirmières (18,9%), et des généralistes (17,5%). Les radiologues et les chirurgiens, de même que les infirmières, ont été cités au moins une fois par les malades. Cependant, le fait que les radiologues et les chirurgiens soient respectivement cités 108 et 104 fois signale que certaines patientes ont consulté plusieurs radiologues et chirurgiens au cours de leur cheminement thérapeutique. Cette redondance de consultations auprès de praticiens aux spécialités identiques, indique, par ailleurs, que la pose du diagnostic et l'agencement du protocole de soins a été chaotique pour un certain nombre de malades.

Bien que les médecins généralistes soient généralement au cœur de la prise en charge des malades, nous pouvons remarquer que les malades n'ont pas toutes consulté de médecins généralistes puisque seulement 93 généralistes ont été cités par les 100 malades interrogées. Pour autant, ce résultat ne signifie pas que ces femmes n'ont pas rencontré de « praticiens de ville » durant leur cheminement thérapeutique. Certaines malades ont fait appel à un gynécologue. Si nous regardons dans le détail le nombre de généralistes et de gynécologues consultés par chaque patiente, nous remarquons que sept patientes ont eu recours à un gynécologue sans avoir vu de généraliste. En dehors du chirurgien et des radiologues, les malades ont donc également consulté un médecin non-spécialiste du cancer, qu'il s'agisse d'un généraliste ou d'un gynécologue, à qui échoit le rôle de coordinateur de soins durant l'enquête diagnostique.

De même, alors que les malades ont nécessairement consulté un anesthésiste, seulement 53 anesthésistes ont été inventoriés. Le fait que certaines patientes aient oublié de mentionner les anesthésistes s'explique peut-être par la rapidité de cette consultation qui se déroule, la plupart du temps, dans la chambre des malades au cours de leur hospitalisation. La furtivité de la rencontre peut faire de ce praticien un intervenant peu essentiel aux yeux des malades, d'autant plus que ce dernier ne prend pas de décisions médicales à l'égard des patientes sur leur maladie. A l'inverse, quand bien même les infirmières ne prennent pas de décisions médicales, ces dernières sont citées par l'ensemble des malades. Contrairement aux anesthésistes, les infirmières ont rencontré plusieurs fois les malades au cours de leur hospitalisation.

Ainsi, la fréquence des contacts peut expliquer cette sous-citation des anesthésistes comparées aux infirmières.

Par ailleurs, seulement 22 oncologues sont recensés. Nous avons souligné que le premier traitement mis en place dans la prise en charge du cancer du sein est l'intervention chirurgicale. De ce fait, bien souvent, le oncologue intervient après le chirurgien dans le cheminement thérapeutique des malades atteintes de cancer du sein. Or, les malades interrogées étaient sélectionnées sur des critères médicaux qui excluaient une chimiothérapie néo-adjuvante et donc, la consultation auprès d'un oncologue. Ainsi, dans un premier temps, nous pouvons penser que le nombre de oncologues cités représente le nombre de consultations effectives, et dans cette perspective, ces consultations résulteraient, pour l'essentiel, de problèmes d'adressage. Nous pouvons également imaginer que des cas litigieux impliquent de discuter entre confrères, de la nécessité de pratiquer une chimiothérapie néo-adjuvante¹. Dans ce cas, les consultations réalisées auprès de oncologues ne dépendraient pas de problèmes d'adressage, mais souligneraient des situations de crise où le chirurgien demande l'avis d'un confrère spécialiste et adresse son patient à un oncologue dans le but d'ajuster le protocole de soins.

Ainsi, parmi l'ensemble des professionnels de santé rencontrés au cours de leur trajectoire, les malades n'ont généralement retenu que quatre intervenants dans la prise en charge. Ces principaux intervenants sont donc les chirurgiens, les radiologues, les médecins généralistes, sans oublier les infirmières. Malgré le faible effectif des gynécologues, il convient néanmoins de considérer l'importance de ces praticiens dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer, dans la mesure où ces derniers sont non seulement les seuls soignants que certaines malades ont consultés en dehors des spécialistes du cancer, mais également parce que pour sept trajectoires, l'enquête diagnostique a été réalisée par ces spécialistes.

La question que nous allons examiner maintenant concerne l'insertion des différents soignants dans le cheminement thérapeutique des malades, et plus

¹ Parmi l'ensemble des patientes interrogées, seulement 6 patientes se sont vues proposer une chimiothérapie néo-adjuvante.

particulièrement, les possibilités offertes aux malades en vue de consulter un praticien, compte tenu de sa spécialité.

1.2 Le choix des professionnels de santé

Bien que le code de la santé publique précise que « *le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire* » (Art L.710-1), dans la réalité, le libre choix du praticien ne semble pas toujours s'appliquer.

Différentes possibilités s'offrent aux malades quand il s'agit de recourir à un professionnel de santé : les praticiens peuvent être consultés sur la base de recommandations diverses, ou tout simplement être imposés aux malades par d'autres soignants. Les malades peuvent également s'adresser à des professionnels de santé qu'elles connaissent. Enfin, d'autres choix sont apparus lors de notre enquête, tels que la recherche d'un professionnel de santé dans l'annuaire, ou le fait que ce praticien soit un proche des malades. Ces deux derniers cas sont regroupés dans la catégorie « autre choix ».

Afin de déterminer les origines du choix des professionnels de santé consultés par les malades durant leur trajectoire médicale, la question suivante était posée pour chaque soignant cité comme intervenant dans la prise en charge :

*« Est-ce que vous pouvez me dire ce qui vous a amené à consulter ce professionnel ?
(Multi-réponses)*

1. *C'est celui qui m'a été recommandé*
Dans ce cas, pouvez-vous préciser par qui ?
[_____]
2. *C'est celui qui m'a été imposé*
3. *C'est celui sur lequel j'avais des informations*
Dans ce cas, pouvez-vous préciser comment ?
[_____]
4. *Je le consultais déjà*
5. *Il exerce près de chez moi*
6. *J'ai trouvé son nom dans l'annuaire ou grâce à sa plaque*
7. *C'est un de mes proches »*

Choix des professionnels de santé selon leurs spécialités (en%)

Spécialités	Choix du médecin				Total
	Recommandé	Imposé	Déjà consulté	Autres choix	
Généraliste	1%	0%	97%*	2%	100% n=93
Gynécologue	15%	0%	82%	3%	100% n=39
Radiologue	13%	33%	50%	4%	100% n=108
Chirurgien	37%	60%	2%	1%	100% n=104
Cancérologue	32%	68%	0%	0%	100% n=22
Anesthésiste	0%	100%	0%	0%	100% n=53
Infirmière	0%	98%	2%	0%	100% n=100
Autres	9%	36%	55%	0%	100% n=11
Ensemble	13%	51%	35%	1%	100% n=530

*97% des généralistes consultés l'ont été parce que les patientes les consultaient déjà.

Les généralistes et les gynécologues, qui interviennent dans le processus thérapeutique des malades atteintes de cancer, sont des praticiens que les malades consultaient avant la survenue de la maladie : 97% des généralistes et 82% des gynécologues cités avaient déjà été consultés par les malades. Autrement dit, les médecins de ville ont été choisis, en priorité, parce qu'ils suivaient les malades depuis un certain temps. Ce choix n'est pas surprenant puisque la manifestation de certains maux amène les malades à se diriger principalement vers leur médecin traitant. Dans le cas présent, les symptômes se situant au niveau de la poitrine, certaines femmes ont pu estimer que le recours au gynécologue était plus approprié. Elles se sont donc dirigées vers leur gynécologue de référence. C'est aussi lors de consultations systématiques de dépistage que la présence d'une tumeur maligne au sein peut être décelée. Dans ces situations, les radiologues orientent généralement les patientes vers les médecins de ville – généralistes ou gynécologues - qui soignent habituellement ces malades.

Par ailleurs, nous pouvons remarquer que les généralistes et des gynécologues ne sont jamais imposés. Lorsque les malades ne s'adressent pas à un généraliste ou un gynécologue qu'elles connaissent, le choix de ces praticiens est aiguillé par des recommandations ou par le fait que le médecin traitant appartient à l'entourage des malades, et le gynécologue est choisi *via* le recours à l'annuaire.

Dans 50% des cas, les patientes ont choisi un radiologue qu'elles consultaient déjà avant la survenue de la maladie. En d'autres termes, dans 50% des cas, les malades ont choisi un radiologue de leur propre chef, parce qu'elles avaient confiance en ce praticien. Cette confiance a pu être établie au cours de précédents examens médicaux réalisés par ce spécialiste : mammographie, échographie radiographie. 33% des radiologues ont été imposés aux malades. Dans un tiers des cas, le coordinateur de soins - le généraliste ou le gynécologue - a adressé sa patiente à un radiologue sans lui laisser la possibilité de consulter un autre professionnel. Cette imposition du radiologue peut correspondre à deux situations particulières :

- Soit la malade ne connaissait pas de radiologues ou a jugé que le radiologue qu'elle connaissait n'était pas suffisamment compétent et, en conséquence, a remis le choix du radiologue entre les mains du praticien faisant figure de coordinateur de soins, en lequel elle avait toute confiance.
- Soit la malade connaissait un radiologue compétent, mais face à la situation d'urgence, elle n'a pas pris le risque de rechercher une aide médicale autre que celle imposée par le médecin.

Dans les deux cas, il semblerait que les malades qui se sont vues imposer la consultation de radiologie, n'ont pas discuté l'avis du coordinateur de soins et se sont pliées à ses exigences pour le choix du radiologue¹.

100 % des anesthésistes et 98 % des infirmières sont imposés. Les 2% d'infirmières choisies par les malades exercent en activité libérale et soignent les malades à leur domicile. Ainsi, les infirmières imposées aux malades sont des infirmières travaillant au Centre Oscar Lambret. Le fait que les anesthésistes et les infirmières travaillant dans l'enceinte de l'établissement où nous avons mené notre enquête soient imposés aux malades semble aller de soi : les infirmières et les anesthésistes sont d'astreinte et ne peuvent être recommandés, ou tout au moins choisis.

Dans la mesure où le chirurgien est le premier praticien à intervenir concrètement sur la maladie du patient, ce spécialiste peut être considéré comme l'agent principal de la prise en charge des malades atteintes de cancer du sein en

¹ Aucune demande de contre avis ne concerne les radiologues.

début de trajectoire ; ce n'est que par la suite qu'interviendront les oncologues, les radiothérapeutes et les chimiothérapeutes. En grande majorité, le choix du chirurgien a été imposé aux malades (60%). Dans 60% des cas, les malades remettent leur vie entre les mains d'inconnus, pour lesquels elles n'ont obtenu aucune information relative à leur sérieux et à leurs compétences professionnelles personnelles, en dehors de la réputation de l'établissement où ils travaillent. Les malades ne sont informées des compétences personnelles de leur chirurgien que dans 37% des cas. Même si le nombre de oncologues cités est plus faible, le mode de recrutement de ces praticiens rejoint le choix des chirurgiens : 68% des consultations de oncologie ont été imposées et 32% recommandées.

Ainsi, lors de l'entrée dans le protocole de soins, la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein en phase aiguë comporte, dans deux tiers des cas, un non-choix des praticiens qui vont intervenir de manière décisive. Cette situation se reflète encore plus nettement lorsqu'elle concerne le choix des praticiens travaillant au Centre Oscar Lambret.

Choix des médecins selon leur lieu d'exercice (en%)¹

Lieu d'exercice	Choix du médecin				Total
	Recommandé	Imposé	Déjà consulté	Autres choix	
Travaille au COL	28,5%*	71,5%	0%	0%	100% n=158
Ne travaille pas au COL	10%	2%	84%	4%	100% n=219
Ensemble	18%	31%	49%	2%	100% n=377
* 28,5 % des médecins travaillant au COL, ont été recommandés aux malades.					

Dans le choix des intervenants, nous voyons se dessiner une différence importante entre les professionnels en oncologie et les médecins participant à l'enquête diagnostique. Plus les médecins sont spécialisés dans la lutte contre le cancer, plus leur intervention s'impose aux malades. Cette séparation est d'autant plus nette qu'elle s'exerce entre les praticiens exerçant au Centre Oscar Lambret, et les professionnels de santé libéraux ou travaillant dans un autre hôpital non spécialisé en oncologie. Lorsque l'on s'intéresse au type d'adressage entre ces deux grandes catégories de soignants, les choix des malades sont inversés. 71,5% des consultations

¹ Nous avons enlevé de cette analyse les médecins qui ne peuvent être choisis : les anesthésistes.

qui se déroulent dans l'enceinte du Centre Oscar Lambret sont imposées, tandis que 84% de celles qui ont lieu en dehors du Centre sont réalisées auprès de praticiens que les malades consultaient déjà.

La prise en charge de la personne atteinte de cancer du sein dans cet établissement spécialisé dans la lutte contre le cancer engendre donc des situations de compliance où le malade se livre à des professionnels de santé sans informations véritables sur les compétences des praticiens qu'ils consultent. Cette situation peut paraître extrêmement violente et surprenante, mais comme le souligne à juste titre Marie Ménoret : *« le plus souvent, la crainte de ne pas s'en tirer fait – au moins en début de trajectoire – accepter un traitement social qui, éventuellement, ne satisfait pas et que l'on n'admettrait pas s'il ne s'agissait pas d'une question de vie ou de mort »*. (Ménoret, 1999, p. 69). En d'autres termes, l'urgence de la situation médicale mais également la peur de ne pas guérir, et donc de mourir, qui hante l'esprit des malades, les forcent à accepter les injonctions qui leur sont faites et obligent les malades à la compliance totale face aux décisions qui sont prises à leur égard.

Cette imposition des spécialistes en cancérologie relève de deux parcours particuliers, en ce qui concerne, tout au moins, le choix des praticiens exerçant au Centre Oscar Lambret. Soit le médecin généraliste ou le gynécologue a imposé une consultation auprès d'un chirurgien ou d'un cancérologue exerçant au Centre Oscar Lambret ; soit le Centre Oscar Lambret a été recommandé à la malade, et l'établissement a pris en charge son adressage vers un spécialiste. Dans les deux cas, l'imposition de ces praticiens se construit autour de la confiance : la confiance des malades en leurs médecins et en leurs compétences professionnelles en matière d'adressage, ou la confiance des malades en l'établissement et en la manière dont ce dernier recrute ses chirurgiens ou ses cancérologues. Autrement dit, dans le premier cas, les malades jugent que le « système référentiel professionnel » de leur médecin est suffisamment étendu pour permettre un adressage sûr. Dans le deuxième cas, les malades estiment que tous les praticiens qui travaillent au Centre Oscar Lambret sont de compétences égales et interchangeables. Par conséquent, la renommée de l'établissement rassurerait les malades quant au choix imposé de ces spécialistes.

L'imposition des praticiens exerçant au Centre Oscar Lambret ne repose donc pas sur les mêmes injonctions que l'imposition d'un professionnel n'exerçant pas dans l'enceinte de cet établissement. Le Centre Oscar Lambret est le seul centre anticancéreux de la région Nord Pas-de-Calais et cette particularité participe à sa renommée. Par ailleurs, au cours des discussions que nous avons eues avec les malades, le Centre Oscar Lambret est apparu comme « Le lieu » d'excellence de la prise en charge des personnes atteintes de cancer dans la région. Ainsi, se voir imposer un praticien exerçant dans un établissement spécialisé dans la lutte contre le cancer et jouissant d'une très bonne réputation, est une situation plus facilement acceptable, que de se voir adresser à un praticien inconnu dans un établissement hospitalier pour lequel aucune garantie n'est apportée sur la prise en charge des malades atteints de cancer. Nous pouvons supposer que les malades refusent plus facilement de consulter des praticiens spécialistes du cancer dans des hôpitaux non réputés. Dans cette perspective, la réputation du Centre Oscar Lambret favoriserait la soumission des malades. Il convient donc de nuancer la compliance des malades en indiquant qu'elles peuvent rationaliser leur acceptation des injonctions par des arguments fondés sur la confiance et la renommée.

Par ailleurs, en moyenne, 13% des soignants présents dans la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein ont été choisis sur la base de recommandations. La question est alors de savoir quelle est la source d'information déterminante lorsque les professionnels de santé sont consultés par le biais de recommandations.

Types de recommandations selon la spécialité des professionnels de santé (effectifs)

Spécialités	Recommandé par							Total
	Généraliste	Gynécologue	Radiologue	Chirurgien	Cancérologue	Entourage	Autres	
Généraliste	0	0	0	0	0	1	0	n=1
Gynécologue	2*	0	0	0	0	4	0	n=6
Radiologue	3	3	5	0	0	2	1	n=14
Chirurgien	20	11	0	1	4	3	0	n=39
Cancérologue	4	2	0	1	0	0	0	n=7
Autres	0	0	0	0	0	1	0	n=1
Ensemble	43%	24%	7%	3%	6%	16%	1%	100% n=68

* Parmi les 6 gynécologues consultés sur recommandations, 2 ont été recommandés par un généraliste.

Lorsque les professionnels de santé ont été recommandés, le généraliste est la personne qui oriente le plus le choix des malades, suivi du gynécologue et de

l'entourage : 43% des recommandations émanent de médecins généralistes, 24% des gynécologues et 16% de l'entourage, confirmant ainsi la fonction centrale du médecin généraliste, mais également du gynécologue, dans la prise en charge des personnes atteintes de cancer du sein.

Parmi les 39 chirurgiens recommandés, 20 l'ont été par un médecin généraliste et 11 par un gynécologue. Les cancérologues et l'entourage n'interviennent qu'en dernier recours dans le choix du chirurgien, et dans des proportions moindres. Les cancérologues sont également majoritairement recommandés par les généralistes (4 sur 7) et les gynécologues (2 sur 7). Par contre, l'avis de l'entourage n'interfère pas dans le choix de ces spécialistes.

Parmi l'ensemble des chirurgiens et des cancérologues recommandés, seulement deux praticiens ne travaillent pas au Centre Oscar Lambret. Ainsi, la quasi-totalité des chirurgiens et des cancérologues est constituée de praticiens du Centre Oscar Lambret que les malades consultent sur la base de recommandations de leur médecin généraliste ou de leur gynécologue.

Ce résultat amène un premier commentaire. Lorsque les médecins généralistes ou les gynécologues adressent leurs patientes à un spécialiste en cancérologie, ces derniers ne recommandent pas seulement le Centre Oscar Lambret mais indiquent un praticien qui exerce au sein de cet établissement. Ces recommandations laissent penser que le coordinateur de soins –le médecin généraliste ou le gynécologue– possède un « système référentiel professionnel » lui permettant d'adresser directement ses patients à un spécialiste en cancérologie qu'il connaît, ce qui n'est pas le cas lorsque le généraliste ou le gynécologue impose le Centre Oscar Lambret sans aiguiller ses patients vers un médecin particulier. Les malades qui se voient recommander un praticien du Centre Oscar Lambret sont donc plus informées que les autres. Elles détiennent une double information : l'avis du coordinateur de soins quant aux compétences du praticien recommandé, renforcé par la réputation de l'établissement. On peut donc supposer que les trajectoires recommandées mettent plus facilement les malades en confiance, comparées aux trajectoires où l'entrée dans le protocole de soins passe par l'imposition pure et simple.

Les recommandations des généralistes médecins font émerger une nouvelle démarcation entre les spécialistes du cancer et la médecine de ville en matière d'adressage. Une enquête de l'Observatoire Régional de la Santé (Lacoste, 1999) sur le recours aux soins, reposant sur un échantillon de 560 ménages vivant dans le Nord Pas-de-Calais, montre que les origines du choix des médecins de ville passent principalement par l'entourage et peu par des professionnels de santé : dans 58% et 62% des cas, les ménages interrogés disent avoir choisi leur médecin généraliste et leur gynécologue grâce aux recommandations de leur entourage, seulement 14% et 20% des ménages ont choisi leur généraliste et leur gynécologue suite à des adressages de professionnels.

Ainsi, alors que les recommandations des spécialistes en cancérologie semblent exclure l'avis de l'entourage, les médecins de ville sont choisis *via* le système référentiel profane des malades. Autrement dit, les malades sollicitent leur système référentiel profane pour recruter les médecins de ville, tandis que le recours aux spécialistes en cancérologie - chirurgiens ou cancérologues - dépend de l'étendue du système référentiel des professionnels de santé responsables de la coordination des soins.

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer l'absence du système référentiel profane lors de l'entrée des malades dans le protocole de soins. Nous pouvons imaginer que le système référentiel profane n'est pas en mesure d'éclairer les malades dans le choix de leur chirurgien ou de leur cancérologue parce que :

- Soit l'entourage des malades ne détient pas les informations nécessaires pour orienter le choix des malades : les personnes que les malades côtoient ne connaissent pas de tels praticiens. Cette première hypothèse rendrait compte de l'incapacité du système référentiel à aider les malades dans leur démarche de recherche de soins lors de trajectoires liées à des pathologies importantes.
- Soit les informations fournies par le système référentiel profane sont négligées et supplantées par l'avis des professionnels de santé. Cette seconde hypothèse mettrait en avant les limites du recours au système référentiel profane qui se bornerait à des conseils relatifs à des praticiens de proximité.

Ainsi, lors de confrontation à des pathologies importantes, mettant en jeu la vie des malades, le savoir profane ne semble pas compétent ou n'est pas réellement reconnu, et dans ces trajectoires, le professionnel de santé assoit son autorité et sa légitimité. Plus les malades atteintes de cancer du sein avancent dans le protocole de soins, plus le système référentiel profane tend à s'effacer en faveur du système référentiel professionnel.

Dans le Nord Pas-de-Calais, de nombreux hôpitaux et cliniques prennent en charge les malades atteintes de cancer. Il existe donc, *a priori*, des alternatives d'offres de soins autres que le Centre Oscar Lambret pour les malades atteintes de cancer du sein. Toutefois, la capacité d'accueil du Centre Oscar Lambret, qui dépasse largement celle des autres hôpitaux et cliniques de la région, tend à créer une situation de quasi-monopole¹. De plus, la réputation du Centre Oscar Lambret supplante la renommée des autres établissements pour la prise en charge des malades cancéreux. De ce fait, nous pouvons penser que les malades ne recherchent pas d'autres alternatives de soins puisqu'elles ont l'assurance d'être soignées dans un établissement compétent.

Dans cette perspective, les raisons qui ont amené les malades à évincer leur système référentiel profane lors de leur entrée dans le protocole de soins doivent être nuancées. Si les malades ne consultent pas leur entourage, ce n'est pas parce qu'elles jugent que leur système référentiel profane est incompetent ou incapable de les renseigner, mais plutôt parce que leur trajectoire ne nécessite pas de rechercher des alternatives. En ce sens, la mobilisation du système référentiel profane serait étroitement liée au déroulement de la trajectoire de maladie : lorsque les malades se sentent en confiance et détiennent des garanties sur la qualité de leur prise en charge, elles n'ont pas besoin de recourir aux avis profanes.

L'absence du système référentiel profane au sein des prises de décisions médicales relatives à l'entrée dans le protocole de soins ne signifie donc pas que les malades ne discutent pas les choix qui s'offrent à elles en début de trajectoire. Nous verrons dans la suite de notre analyse que les malades parlent de leur maladie et de leur traitement avec leur entourage, mais apparemment ces discussions ne modifient

¹ Le Centre Oscar Lambret prend en charge 6 500 nouveaux patients par an environ, tous types de cancers confondus, dispose de 249 lits d'hospitalisation et de 25 lits en hôpital de jour. Ces quelques chiffres nous éclairent sur les capacités d'accueil du Centre.

pas les recommandations, ou du moins les choix que les médecins effectuent à leur égard. De plus, la réputation du Centre Oscar Lambret devance l'avis de l'entourage en même temps qu'elle renforce les décisions des médecins. Il se pourrait que le système référentiel profane soit beaucoup plus sollicité si l'adressage concernait des professionnels de santé exerçant dans un autre lieu, comme peut le souligner un extrait d'entretien réalisé auprès d'une malade : « *De toutes façons, mon entourage n'a pas remis en cause le choix du centre, c'est ce qu'il se fait de mieux dans la région. Je ne pouvais pas être mieux soignée.* ». Ainsi, tout au plus, les informations diffusées par le système référentiel profane entérinent les décisions des professionnels de santé et viennent conforter les malades sur l'orientation de leur trajectoire.

Le recensement des professionnels de santé rencontrés laissait souvent la place à un récit où les malades racontaient leur trajectoire. Suite à la passation du questionnaire, nous avons le sentiment que les trajectoires des malades étaient assez linéaires : les patientes semblaient suivre les recommandations et les adressages de leurs médecins sans rechercher véritablement de contre-avis ou d'alternatives de soins supplémentaires. Cette observation combinée à l'analyse des origines du choix des professionnels de santé consultés confirme que les malades atteintes d'un cancer du sein se laissent guider par différents professionnels de santé pour la prise en charge de leur pathologie. Qu'il s'agisse de recommandations ou d'injonctions, les malades se plient aux choix des médecins qu'elles consultent lors de l'enquête diagnostique. Lors de leur entrée dans le protocole de soins, la trajectoire des malades se définit donc par la docilité. Aussi, la situation d'urgence, qui caractérise la trajectoire des malades atteintes de cancer, peut rendre difficile la recherche d'informations diversifiées sur des possibilités de soins autres que celles communiquées par le coordinateur de soins. Par ailleurs, il est important de souligner que la docilité des patientes atteintes de cancer du sein doit être reliée à la renommée rassurante du Centre Oscar Lambret, qui encourage la confiance des malades et inhibe la recherche d'avis médicaux et profanes supplémentaires. Hormis la situation d'urgence, la réputation de l'établissement explique très certainement la passivité des malades, et donc la linéarité des trajectoires des patientes interrogées.

1.3 Typologie des trajectoires des malades

La trajectoire des malades atteintes de cancer du sein en phase aiguë comporte plusieurs étapes : la recherche et la pose du diagnostic, le traitement chirurgical, les traitements adjuvants. Les malades ont été interrogées alors qu'elles venaient de franchir la deuxième étape de leur trajectoire : l'intervention chirurgicale. En dehors de la pose du diagnostic qui produit une rupture biographique dans la vie des malades, l'intervention chirurgicale est une étape cruciale. Il s'agit du premier traitement proposé aux malades pour lutter contre la maladie et tenter de l'éradiquer. La configuration future de la trajectoire des patientes repose sur le succès de cette intervention. L'analyse de la deuxième étape permet de reconstituer une partie de la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein : le choix du chirurgien.

Nous avons dressé une typologie des trajectoires des malades s'achevant par la consultation pré-opératoire. Deux grandes catégories de parcours peuvent être distinguées : les trajectoires recommandées où les malades ont consulté leur chirurgien sur la base d'avis divers, et les trajectoires imposées où les malades n'ont pas pu choisir leur chirurgien. Dans la mesure où les chirurgiens exerçant au Centre Oscar Lambret sont les seuls praticiens de cette spécialité à avoir opéré les malades, et dans la mesure où seulement 4 chirurgiens sur les 104 cités exercent dans un autre établissement, nous avons établi notre typologie des trajectoires reposant sur les choix des chirurgiens travaillant uniquement dans l'enceinte du Centre Oscar Lambret.

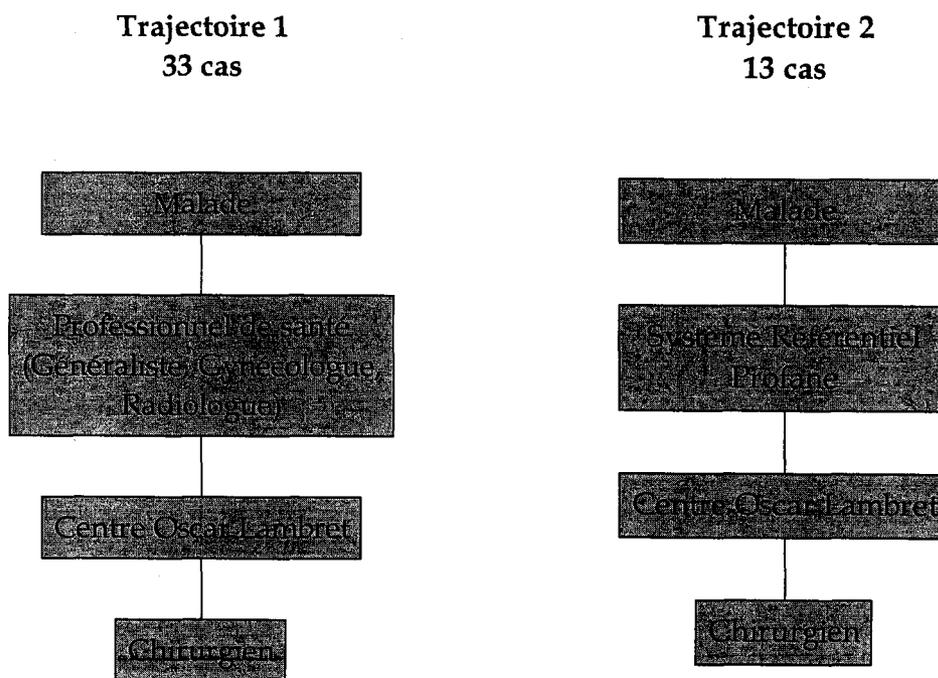
o *Les trajectoires imposées*

Parmi les 100 consultations de chirurgiens, 62 ont été imposées aux malades. Lorsque le chirurgien est imposé, il s'est avéré que l'unique information disponible pour les malades sur la qualité de leur prise en charge avait trait à la réputation du Centre. Même si toutes les patientes semblaient connaître l'établissement avant de s'y rendre et n'ont pas remis en cause la renommée du Centre au cours des échanges que j'ai eus avec elles en administrant les questionnaires, elles n'ont pas toutes été informées de la même façon sur le Centre Oscar Lambret. Les trajectoires imposées en phase aiguë comportent trois situations bien distinctes en matière d'informations disponibles sur la qualité de la prise en charge au Centre Oscar Lambret¹. Aussi, 33

¹ Même si certaines patientes détenaient des informations préliminaires sur l'établissement bien avant leur entrée dans la maladie, parce que des proches confrontés au cancer s'étaient

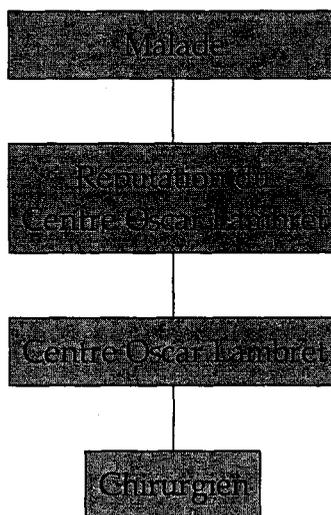
trajectoires imposées ont été médiatisées par des professionnels de santé, 13 par l'entourage et 16 malades se sont rendus au Centre Oscar Lambret pour consulter un chirurgien sur la simple renommée de l'établissement.

Ces trois trajectoires peuvent se schématiser de la manière suivante :



rendus dans cet établissement ou parce qu'elles avaient eu l'occasion d'en entendre parler au cours de différentes conversations, les informations décisives, c'est-à-dire les informations qui ont incité les malades à se rendre dans cet établissement pour se faire soigner, émanent de trois sources différentes : des soignants, du système référentiel profane, de la réputation de l'établissement.

Trajectoire 3 16 cas

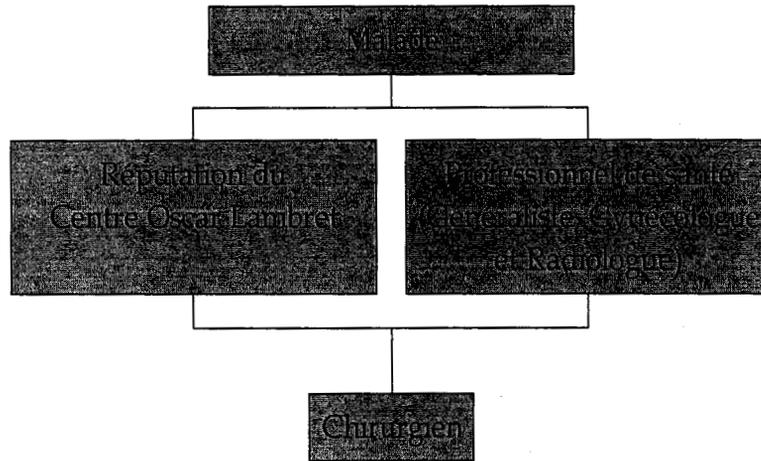


Le type de ressources informationnelles sur le Centre Oscar Lambret distingue donc les trajectoires imposées. Les malades dont les trajectoires sont imposées ont toutes consulté un chirurgien sans être renseignées au préalable sur les compétences de ce dernier, mais cette ignorance a pu être neutralisée par les informations disponibles sur l'établissement de référence de ces praticiens. Autrement dit, pour ces trajectoires, la réputation de l'établissement prévaut : seule cette information permet de rassurer les malades sur les compétences médicales des chirurgiens.

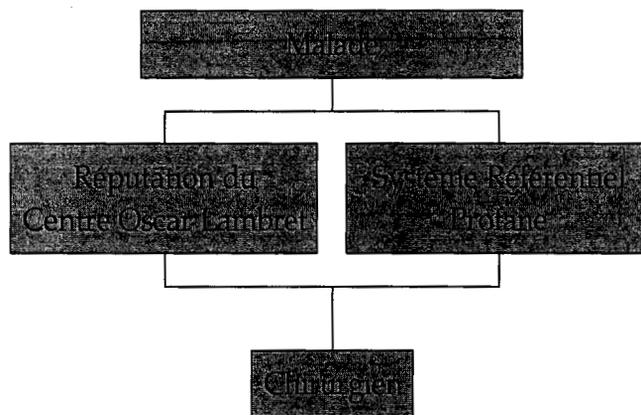
o *Les trajectoires recommandées*

38 malades ont choisi leur chirurgien sur la base de recommandations. Il convient toutefois de distinguer les recommandations qui émanent de professionnels de santé de celles provenant de l'entourage des malades. Les professionnels de santé qui ont donné des informations aux malades sont des généralistes, des gynécologues et des chirurgiens. Les recommandations sur avis médicaux concernent 35 trajectoires alors que le système référentiel profane n'est intervenu dans le choix du chirurgien que pour 3 malades. Les deux trajectoires recommandées peuvent se résumer par les schémas suivants :

Trajectoire 4
35 cas



Trajectoire 5
3 cas



Dans ces deux types de trajectoires, les malades détenaient une information sur les compétences du praticien avant la consultation pré-opératoire. Cette information reposait sur des avis médicaux ou profanes. Il s'agissait donc de recommandations et non d'impositions. Les malades auraient pu refuser de consulter le chirurgien recommandé mais cela ne fût jamais le cas.

Cette typologie des trajectoires amène deux réflexions. Tout d'abord, elle atteste que les professionnels de santé sont effectivement au cœur des décisions médicales. Que les choix médicaux soient recommandés ou imposés, les trajectoires des malades atteintes de cancer du sein se construisent essentiellement autour d'avis professionnels : c'est le cas pour plus de la moitié des trajectoires imposées et pour plus de 90% des trajectoires recommandées. Nous pouvons donc constater que l'acceptation des malades s'exerce au-delà des adressages forcés : les recommandations qui orientent les choix des malades proviennent également de soignants.

D'autre part, il faut souligner que les malades qui participent aux trajectoires recommandées détiennent une double information sur les professionnels de santé qui prennent en charge leur maladie : les avis médicaux ou profanes, et la renommée de l'établissement où exercent ces chirurgiens. Le fait de détenir deux sources d'informations qui se recoupent peut élever la confiance des malades. Par conséquent, nous supposons que les trajectoires recommandées favorisent une meilleure perception du cheminement thérapeutique.

La question est alors de savoir si le type de trajectoire influence le système représentationnel des malades. Autrement dit, le fait de se voir imposer ou recommander une trajectoire agit-il sur la perception que les malades peuvent avoir de leur maladie ?

1.4 L'incidence des trajectoires sur la production des représentations des malades

Nous avons recensé quatre systèmes de représentations du cancer du sein : la « maladie fléau » où le cancer est avant tout une maladie incurable qui se diffuse et qui fait peur, la « maladie épreuve » où le cancer est perçu comme une maladie curable mais contraignante, la « maladie mortelle » qui associe entièrement le cancer à l'idée de mort, et enfin la « maladie de l'incertitude » fondée autour du doute et de l'inactivité sociale.

Si la juxtaposition et la concordance d'informations contribuent à rassurer les patientes, on s'attend à ce que les malades suivant des trajectoires recommandées soient plus en confiance et plus incitées à percevoir favorablement la maladie, que celles dont les trajectoires sont imposées.

**Production des systèmes représentationnels selon
le type de trajectoire des malades (en %)**

Types de trajectoire	Système représentationnel				Ensemble
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Trajectoire Recommandée	26%* n=10	42% n=16	3% n=1	29% n=11	100% n=38
Trajectoire Imposée	23% n=14	29% n=18	8% n=5	40% n=25	100% n=62
Total	24%	34%	6%	36%	100%
*26% des malades dont la trajectoire a été imposée, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.					
Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon leur trajectoire de maladie (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon la carrière du malade.					

Les systèmes représentationnels de la « maladie épreuve » et de la « maladie de l'incertitude » se démarquent des autres systèmes de représentations du point de vue du type de trajectoire suivi. En effet, 42% des malades dont la trajectoire a été recommandée ont développé le système représentationnel de la « maladie épreuve » et seulement 29% des malades qui se sont vues imposer leur trajectoire adhèrent à cette représentation du cancer du sein. Le rapport est inversé pour les patientes dont le système représentationnel est orienté vers la « maladie de l'incertitude » : 29% des patientes à la trajectoire médicale recommandée et 40% dont la trajectoire a été imposée partagent cette représentation de la maladie. De plus, parmi les patientes qui envisagent le cancer comme une « maladie mortelle », 5 malades sur 6 ont connu une trajectoire imposée.

Il semblerait que la trajectoire des malades ait une incidence sur la manière dont elles perçoivent leur cancer, et nous serions tentés de dire que le fait d'avoir une information médicale précise sur les professionnels de santé spécialistes en cancérologie que les malades consultent et auprès desquels elles remettent leur devenir, tendrait à développer un sentiment de confiance qui se manifesterait au travers d'une représentation positive quant à l'issue de la maladie et qu'à l'inverse, l'absence de recommandations générerait de la crainte et du fatalisme.

Cependant, la non-significativité de cette analyse ne nous permet pas de généraliser ces conclusions à l'ensemble de la population et de fait, nous sommes forcés d'admettre que les recommandations ou les injonctions, qui dichotomisent les

trajectoires médicales des patientes, ne façonnent pas les représentations du cancer développées par les malades en phase aiguë.

Si le type de trajectoire n'influence pas les représentations du cancer du sein, quels sont les facteurs liés à la trajectoire des malades susceptibles d'agir sur la production des systèmes représentationnels ?

Dans la mesure où les trajectoires imposées ou recommandées reposent essentiellement sur les épaules de professionnels et puisque l'ensemble des trajectoires mobilise de nombreux soignants, les représentations des malades ne sont-elles pas directement influencées par les agents médicaux qui interviennent dans le cheminement thérapeutique des malades ? En d'autres termes, le déroulement des interactions thérapeutiques n'est-il pas à l'origine de systèmes représentationnels différenciés ?

2 La qualité des relations thérapeutiques

La qualité des relations thérapeutiques peut être évaluée de trois façons : selon la confiance placée par les malades dans les compétences médicales de leurs médecins, selon l'écoute de ceux-ci, et selon les informations médicales qu'ils diffusent au cours des consultations. Comme le souligne Michel Ogrizek « *écoute, disponibilité et explication de la part du soignant, volonté de coopérer, franchise et confiance de la part du soigné, sont les paramètres nécessaires à l'établissement entre les deux acteurs d'un dialogue intime et permanent dont l'objectif est de lutter contre la maladie* » (Ogrizek, 1996, p. 39). Aussi, la qualité des relations thérapeutiques qui lie le malade aux professionnels de santé qu'il consulte peut avoir une incidence sur le vécu personnel de la trajectoire du malade et sur la manière dont l'individu perçoit sa maladie.

2.1 La confiance : une notion complexe à saisir

La confiance est souvent présentée comme une dimension essentielle de la relation patient/médecin. En effet, d'une part, pour exercer leur profession mais également pour conserver leur autorité, les médecins ont besoin de la confiance des patients. D'autre part, à partir du moment où les malades ne détiennent pas les

connaissances nécessaires pour se soigner de leur propre chef, ils sont amenés à faire confiance aux médecins qu'ils consultent et à qui ils confient leur santé. Toutefois, les malades peuvent avoir des attentes variées envers les professionnels de santé et des conceptions différentes de la relation thérapeutique. Selon que les patients recherchent en priorité de l'empathie ou des compétences techniques de la part des médecins qu'ils consultent, les interactions médicales seront évaluées différemment. De ce fait, la confiance dans la relation patient/médecin comporte plusieurs dimensions : *« Les compétences techniques, qu'elles ressortent du diagnostic ou de la prescription, la transmission d'informations, les qualités relationnelles, la dimension éthique, les questions économiques ou financières... Voilà autant de domaines différents de l'activité médicale concernés par la confiance »* (Cresson, 2000a, p. 349). Ainsi, il n'existe pas une confiance globale mais bien des dimensions de confiance au cœur des interactions médicales.

En sachant que la confiance des malades envers leurs médecins est un jugement complexe à saisir et que la confiance mérite d'être examinée au travers de dimensions distinctes, nous avons questionné les malades sur un domaine de la confiance particulier : les prescriptions médicales. La confiance accordée aux prescriptions médicales des professionnels de santé a été appréhendée par la question suivante, qui a été réitérée pour chaque soignant cité :

« On peut avoir plus ou moins confiance dans le traitement médical prescrit par le professionnel que l'on consulte.

Concernant les prescriptions médicales de ce professionnel de santé, vous diriez que vous lui faites

1. *Tout à fait confiance*
2. *Plutôt confiance*
3. *Pas trop confiance*
4. *Pas du tout confiance*
5. *Ne sait pas »*

Nous nous sommes donc intéressés à une sous-catégorie de la confiance : le jugement que portent les malades sur les compétences médicales de leurs soignants.

**Répartition de la confiance accordée par les malades envers les professionnels
de santé consultés concernant leurs prescriptions médicales (en%)¹**

Confiance accordée aux professionnels de santé	Proportions
Très importante	89%*
Plutôt importante	7%
Peu importante	2%
Inexistante	2%
Ensemble : n=530	100%
*Parmi l'ensemble des professionnels de santé cités, 89% se sont vus accorder une confiance très importante.	

Les malades font particulièrement confiance aux professionnels de santé qu'elles consultent du point de vue de leurs prescriptions médicales, et ce, quelles que soient leurs spécialités : les patientes interrogées ont accordé une confiance très importante à 89% des soignants rencontrés lors de leur trajectoire médicale.

La mise en place de traitements anticancéreux implique un savoir médical hautement spécialisé. De ce fait, la complexité de la pathologie dont souffrent les malades interrogées renforce l'asymétrie de la relation thérapeutique qui unit les enquêtées aux professionnels de santé qu'elles consultent du point de vue des connaissances médicales : les malades ne détiennent pas le savoir leur permettant de contrôler les décisions thérapeutiques prises à leur égard. De plus, nous avons souligné le fait que les malades sont en situation d'incertitude quant à l'issue leur trajectoire. Cette incertitude oblige les malades à faire confiance aux médecins qu'elles consultent : en proie aux doutes et incapables de juger objectivement l'efficacité des traitements prescrits, les malades n'ont finalement pas d'autre solution que de faire confiance et de suivre les avis médicaux des praticiens. La confiance deviendrait alors obligée par la situation de maladie, comme le résumait les propos d'un patient atteint de cancer : « *Comment voulez-vous que des malades ou des familles, déjà perturbés, remettent en cause la compétence du médecin qui vous soigne, du professeur qui vous a opéré ? Il y a une perte de confiance totale, et c'est presque invivable. Donc au départ, on doit faire confiance. Et même, qu'est-ce qui nous permettrait de remettre en cause leurs compétences ? On ne peut pas discuter avec ces messieurs, on n'a pas suffisamment de connaissances dans leur domaine professionnel* » (Le livre Blanc de la Ligue, 1999, p. 49). Ces arguments ont souvent été repris par les femmes que nous avons interrogées lorsque la question de la confiance

¹ Toutes les patientes ont porté un jugement sur la confiance accordée en chaque professionnel de santé qu'elles ont consulté. La modalité de réponse « Je ne sais pas » ne figure donc pas dans le tableau.

leur était posée : bon nombre d'entre elles ont souligné l'obligation de faire confiance. Dans cette perspective, il n'est pas surprenant que les taux de confiance des enquêtées atteignent 89%.

Par ailleurs, il est difficile pour les malades de justifier le fait qu'elles consultent un médecin alors qu'elles ne lui accordent aucune confiance. En effet, « *l'absence totale de confiance dans un médecin que l'on a consulté récemment est une situation indicible* » (Cresson, 2001b, p. 86). En ce sens, la confiance des enquêtées envers leurs médecins serait fortement normative : elles doivent avoir confiance dans les professionnels de santé qu'elles consultent, d'autant plus qu'elles continuent à les consulter. Autrement dit, les malades diraient avoir confiance dans les médecins consultés non seulement parce qu'elles n'ont pas véritablement le choix compte tenu de leur situation médicale, mais également pour ne pas paraître irrationnelles, et parce qu'il est de bon usage de dire que l'on a confiance. Les réponses sur la confiance peuvent donc être biaisées par la pression normative qui pousse les malades à exprimer de la confiance dans les médecins qu'elles consultent.

Enfin, une question subsidiaire dans notre questionnaire portant sur les demandes de contre-avis montre à quel point la confiance est une notion complexe à appréhender. L'analyse des demandes de contre-avis et des raisons qui ont poussé les malades à rechercher un second avis médical le cas échéant, souligne des réponses contradictoires avec la confiance accordée. En effet alors que 16 patientes ont demandé un contre-avis médical, 9 ont demandé un second avis pour des raisons qui ont trait au manque de confiance dans les prescriptions médicales. Aussi, ces 9 patientes ont dit avoir toute confiance dans les prescriptions du médecin pour lequel elles ont demandé un contre-avis. Nous constatons donc que certaines patientes sont dans une situation ambivalente : elles ont confiance dans leur médecin mais elles recherchent tout de même un autre avis médical. Cette ambivalence s'explique par l'importance de la pathologie : face à une pathologie grave, les malades veulent être certaines que les décisions médicales prises par les médecins sont les meilleures. Or, elles ne peuvent porter de jugement objectif sur les prescriptions faites puisque les connaissances médicales dans le domaine de la cancérologie leur font bien souvent défaut. Elles sont donc amenées à confronter les avis médicaux pour valider les décisions médicales prises à leur égard.

Il existe donc une ambivalence sur le fait que les malades doivent avoir confiance mais qu'elles aimeraient être rassurées. On s'aperçoit qu'il n'est pas si simple pour des enquêtées de s'exprimer sur le niveau de confiance qu'elles accordent envers leur médecin, quand bien même une seule dimension de la confiance est questionnée.

Dans la mesure où la confiance est une notion complexe générant des prises de positions parfois contradictoires, nous analyserons la qualité des relations thérapeutiques principalement au travers de l'écoute et de la diffusion des informations médicales.

2.2 La place de l'écoute au sein des relations thérapeutiques

En général, il est possible de scinder le travail des professionnels de santé en deux objectifs distincts mais complémentaires : guérir qui nécessite la mise en place d'une thérapeutique en vue de maîtriser la maladie du patient, et soigner qui implique la prise en considération des besoins psychologiques du malade (Béraud, 2000). Autrement dit, dans l'acte de soigner, les professionnels de santé ne doivent pas seulement focaliser leur intervention médicale sur la maladie mais doivent également porter leur attention sur l'intégrité et l'individualité de la personne malade. Soigner fait donc partie intégrante du travail du praticien *a priori*, et l'accompagnement des malades doit permettre la prise en charge globale de la personne qui se rend en consultation (Balint, 1960).

Même si la relation thérapeutique se caractérise par l'écoute, la relation médicale comporte des limites à ne pas dépasser : l'accompagnement des malades doit mettre en œuvre un savant compromis entre proximité relationnelle et distanciation avec le malade. En effet, pour pouvoir guérir et soigner correctement ses patients, le médecin doit être disponible mais certainement pas s'investir dans une relation trop intime avec ses malades au risque de perdre l'objectivité nécessaire à l'exercice de sa profession. Ainsi, la compétence des médecins s'accompagne toujours d'une certaine neutralité affective (Parsons, 1970).

Quelle importance revêt le travail d'accompagnement pour les soignants et les malades ?

Des différences apparaissent dans le travail d'accompagnement des praticiens selon leur domaine d'exercice. Par exemple, la formation du personnel infirmier met l'accent sur la place importante accordée au travail d'accompagnement dans la pratique quotidienne, que devront obligatoirement adopter les futurs infirmiers et infirmières auprès de leurs patients pendant leur carrière (Drulhe, 2000b). Néanmoins, la spécialisation croissante du monde médical a introduit de nouveaux critères de légitimation internes au monde médical qui valorisent les compétences techniques au détriment des compétences relationnelles (Aïach et al., 1994b). Ces critères de légitimation s'observent particulièrement chez les praticiens spécialisés qui fondent leur pratique médicale et leur renommée autour de capacités techniques dans des domaines médicaux singuliers. Parmi l'ensemble des spécialistes, il semblerait que les chirurgiens mettent particulièrement en valeur leurs compétences techniques, quitte à évincer totalement la dimension relationnelle de la prise en charge. En effet, contrairement aux infirmières, dans les facultés de médecine, on apprend aux futurs chirurgiens à distancier la maladie de la personne qui l'incarne, voire à dépersonnaliser leurs patients de manière à ce que les sentiments ne perturbent pas le bon déroulement des interventions chirurgicales. Les chirurgiens se voient demander au cours de leur apprentissage d'évacuer la dimension humaine de la prise en charge. Le corollaire de ces apprentissages se traduit par la situation thérapeutique suivante : « *tout se passe comme si chaque médecin possédait la connaissance révélée de ce que les patients sont en droit ou non d'espérer, de ce qu'ils doivent supporter, et en outre, comme s'il avait le devoir sacré de convertir à sa foi tous les ignorants* » (Balint, 1960, p. 220).

Toutefois, les médecins généralistes ne peuvent concurrencer leurs confrères spécialistes sur leurs compétences techniques. « *Rien d'étonnant, dès lors, à ce que ce professionnel se montre particulièrement soucieux de son image sociale* » (Broclain, 1994, p. 135). Les omnipraticiens jouent la carte du relationnel, espérant par ce biais garder une certaine légitimité professionnelle et se démarquer dans le champ. En étudiant les prérogatives des médecins généralistes, Geneviève Cresson a d'ailleurs montré que ces derniers préfèrent placer l'accompagnement des malades et la personnalisation du lien au cœur de leur pratique médicale plutôt que leurs acquis professionnels (Cresson, 2001b). Même si au cours de cette même étude, il est montré que les profanes attendent de leur médecin généraliste des compétences médicales plutôt que

des compétences relationnelles - c'est-à-dire des capacités à guérir plutôt qu'à soigner - la proximité relationnelle est souvent associée à la médecine générale. Il est évident que les malades attendent en priorité de leur médecin traitant un diagnostic et un traitement. En effet, lorsque l'on est malade, on souhaite guérir et c'est la raison pour laquelle on se rend chez son médecin traitant. Dans l'imagination collective, le médecin généraliste reste néanmoins la personne qui, en plus des traitements, doit porter une oreille attentive aux plaintes formulées par les malades.

Le travail d'accompagnement des soignants est donc intimement lié aux stratégies de légitimation, à la formation médicale ainsi qu'aux exigences professionnelles. De ce fait, selon la spécialité du professionnel de santé rencontré, les malades seront plus ou moins écoutés et considérés dans leur individualité.

Il semblerait que les malades aient intériorisé le positionnement des professionnels de santé quant au travail d'accompagnement et à la place qu'ils consentent à accorder à l'écoute dans l'exercice de leur fonction. Au travers de leurs comportements, les professionnels de santé amèneraient les malades à adopter leurs échelles de valeur. En effet, il apparaît que *« la relation varie naturellement avec la représentation que le malade a du professionnel qui lui donne des soins. Elle différera avec les membres d'une équipe hospitalière. Un malade ne s'exprimera pas de la même manière auprès d'une infirmière, d'un kinésithérapeute, d'un médecin ou d'un psychologue »* (Béraud, 200, p. 139). Il existerait à la fois des attentes normatives concernant l'écoute que les praticiens doivent être à même d'apporter à leurs patients, et des pressions à la conformité de la part des professionnels de santé. Les malades ajusteraient donc leurs comportements en conséquence. Dans cette perspective, les malades seraient plus enclins à se confier et attendront plus d'écoute du médecin généraliste et du personnel infirmier que d'un chirurgien ou d'un spécialiste.

Toutefois, d'une manière générale, les professionnels de santé, quelles que soient leurs spécialités, sont massivement formés pour guérir et non pas pour soigner. Seules les infirmières semblent faire figure d'exception aujourd'hui. Ainsi, la trajectoire de maladie tendrait à enfermer les malades dans des relations

thérapeutiques où la dépersonnalisation et l'anonymat sont de mise et tendrait, de ce fait, à générer une certaine déperdition identitaire chez les patients.

La détresse psychologique et le besoin de soutien tendent à augmenter avec la sévérité des pathologies et « *plus le vécu social de la pathologie est difficile, plus il est attendu des soignants qu'ils entretiennent une relation humaine respectueuse* » (Bataille, 2003, p. 69). Nous pouvons nous demander si le travail d'accompagnement des professionnels de santé ne varie pas en fonction de la gravité de la pathologie dont souffrent les malades. En effet, nous pouvons imaginer que les professionnels de santé sont d'autant plus à l'écoute que la pathologie dont souffrent leurs patients est importante et s'accompagne de craintes et de doutes. Qu'en est-il de l'accompagnement des malades atteints de cancer ? Dans la mesure où les malades atteints de cancer du sein peuvent ressentir le besoin d'être particulièrement écoutées et réconfortées, l'écoute des professionnels de santé s'adapte-t-elle aux attentes des malades ? Et dans quelle mesure l'accompagnement permet-il aux patientes de mieux vivre ou accepter la maladie ?

2.3 L'accompagnement des malades atteintes du cancer du sein

La trajectoire des malades atteintes de cancer du sein mobilise beaucoup de spécialistes, particulièrement en phase aiguë. L'intervention de multiples professionnels de santé n'est pas sans risque. Elle favorise l'anonymat et l'existence de relations thérapeutiques impersonnelles (Balint, 1960 ; Saliba, 1994). Certaines malades soulignent le manque d'attention qu'on porte à leur égard lors de leur prise en charge : « *La technique, les soins purement médicaux sont satisfaisants, il n'y a rien à redire, mais autour il n'y a pas assez d'amour et de considération. C'est un peu comme un boulanger qui ferait un pain excellent et que la vendeuse vous vendrait en vous le balançant dans la tronche. Vous ne l'appréciez pas même s'il est excellent* » (Le livre blanc de la Ligue, 1999, p. 64). De plus, dans la mesure où chaque spécialiste consulté se centre sur l'organe ou sur la parcelle du corps qu'il doit traiter ou observer, le fractionnement des soins délaie la prise en charge globale des patients en faveur d'une atomisation du corps de la personne malade. De ce fait, au cours de leur trajectoire, les malades atteintes de cancer rencontrent des professionnels de santé sans que de véritables liens ne se créent.

Cependant, pendant l'enquête diagnostique, l'attention des professionnels de santé est entièrement tournée vers la malade : la prise en charge de la maladie doit se faire rapidement et les médecins considèrent chaque malade comme un cas singulier pour lequel un protocole de soins adapté doit être mis en place. En d'autres termes, malgré l'anonymat qui se crée, la malade est au centre du processus thérapeutique et a le sentiment d'être une personne importante. Comme le souligne Anselm Strauss « *chaque patient est –en un certain sens – à tel point unique, que l'action à mener autour de lui doit être taillée sur mesure, et ajustée à ses exigences thérapeutiques précises* » (Strauss, 1992, p. 98). Toutefois, au-delà de l'enquête diagnostique, lors de l'entrée dans le traitement, la routine s'installe et les protocoles de soins anticancéreux standardisés amoindrissent l'attention que les professionnels de santé portent à la personne malade. « *Quand son traitement commence, c'est à travers ce passage de l'urgence à la routine que se concrétise le changement du statut du malade. Il n'est plus une personne dont la maladie vient d'être diagnostiquée et appelle une action rapide, centrée sur lui seul. C'est dans cette phase qu'il prend acte du fait qu'il s'insère dans un contexte organisationnel construit pour un ensemble de malades parmi lesquels il ne constitue qu'une unité* » (Ménoret, 1999, p. 161). Autrement dit, lors de son admission au Centre Oscar Lambret, la patiente devient un cas parmi d'autres, un numéro sur un dossier médical qui se fond dans la masse : « *Parfois, j'ai le sentiment d'être un mannequin de salle pour travaux pratique, avec des examens répétitifs pour l'apprentissage des médecins* » (Le livre blanc de la Ligue, 1999, p. 70). Nous pouvons même aller jusqu'à dire que la patiente tend à être assimilée à un cas pathologique particulier au détriment de son individualité. En effet, nous avons pu observer des situations où le chirurgien et le cancérologue se souvenaient des caractéristiques d'une tumeur sans pour autant parvenir à associer le cas considéré à un nom et encore moins à un visage. Ce qui caractérise la malade aux yeux de ses médecins, ce n'est pas sa qualité d'individu avec son tempérament propre et son histoire personnelle, mais plutôt la spécificité de son cancer.

Les praticiens se focalisent sur le mal plutôt que sur le vécu et la personnalité des malades. Lors de leur entrée dans le protocole de soins, les malades « *constatent qu'ils ont été invités à s'effacer comme sujets sociaux* ». (Bataille, 2003, p. 25). Or, les malades atteints de cancer considèrent davantage les qualités humaines et communicationnelles que les compétences techniques des spécialistes (Saillant, 1988).

Des décalages subsisteraient donc entre les attentes affectives des malades envers leurs soignants et l'écoute que ces derniers seraient en mesure d'apporter¹.

Nous avons demandé aux malades d'estimer la qualité du travail d'accompagnement de chaque professionnel de santé qu'elles avaient rencontré au cours de leur cheminement thérapeutique :

« Il arrive parfois que les professionnels que l'on consulte soient plus ou moins à l'écoute des craintes et des doutes de leurs patients concernant leur maladie et le traitement qui leur est prescrit.

Concernant ce professionnel, vous diriez qu'il a été :

1. Très à l'écoute
2. Plutôt à l'écoute
3. Pas trop à l'écoute
4. Pas du tout à l'écoute
5. (Ne sait pas) »

Cette analyse ne mesure pas l'écoute effective des professionnels de santé mais les jugements que les malades ont formés à ce propos.

**Répartition des jugements sur l'écoute des professionnels de santé
compte tenu de leur spécialité (en %)²**

Spécialités	Ecoute			Total
	Très à l'écoute	Plutôt à l'écoute	Pas à l'écoute	
Généraliste	79%*	10%	11%	100% n=93
Gynécologue	74%	13%	13%	100% n=39
Radiologue	62%	14%	24%	100% n=108
Chirurgien	59%	19%	22%	100% n=104
Cancérologue	59%	27%	14%	100% n=22
Anesthésiste	56%	23%	21%	100% n=53
Infirmière	94%	4%	2%	100% n=100
Autres	91%	0%	9%	100% n=11
Ensemble	71%	14%	15%	100% n=530

79% des généralistes consultés ont été très à l'écoute, selon les malades.

¹ On retrouve ici la dualité qui existe dans l'activité de l'expertise médicale entre d'un côté les volontés des malades qui souhaitent que leur cas soit individualisé et d'un autre côté, la désingularisation des malades souvent nécessaire à l'exercice du jugement des médecins-experts (Dodier, 1993).

² La modalité de réponse 5 n'a jamais été recensée puisque toutes les patientes ont porté un jugement sur l'écoute de chaque praticien qu'elles ont rencontré. Par contre, les modalités « Pas trop à l'écoute » et « Pas du tout à l'écoute » ont été regroupées.

Au vu des résultats, il semblerait que les relations thérapeutiques établies entre les malades et les professionnels de santé rencontrés soient de bonne qualité, du point de vue de l'écoute : 71% des intervenants médicaux ont été très à l'écoute des malades, 13% plutôt à l'écoute, et seulement 15% pas du tout à l'écoute des patients. Ainsi, 85% des professionnels cités ont accompagné les malades. Contrairement à l'hypothèse formulée, la trajectoire des malades ne semble pas se bâtir autour de relations thérapeutiques impersonnelles. Si l'on en croit certains témoignages de malades, on est amené à penser que les professionnels de santé ont pris en considération les reproches faits à leur rencontre depuis un certain nombre d'années concernant leur manque d'écoute, d'empathie et de soutien : « Hier, je suis allée à l'hôpital de jour qui vient juste d'être refait. L'ambiance a complètement changé. Pour la première fois, on est venu me chercher à l'accueil. Une jeune infirmière m'a demandé : "vous savez quelle intervention vous allez subir ?" J'ai répondu : "Oui, puisque c'est la cinquième ou sixième fois que je fais ce genre d'examen." Puis, je me suis dit en moi-même : "Tiens, il y a du progrès, ils s'humanisent." » ; « La première chose que j'ai remarqué en consultation avec le cancérologue est qu'il était assis à côté de moi et non pas derrière le bureau. Déjà, il y a communication. Je lui ai parlé à cœur ouvert, je lui ai dit que je ne voulais pas être mise à l'écart du traitement, je voulais savoir. J'ai toujours su dialoguer avec lui. Je pouvais l'appeler en cas de problème. Même chose avec le chirurgien. Ils ont été très ouverts et ils ont toujours adressé tous les rapports au médecin généraliste et cela continue. » (Le livre banc de la Ligue, 1999, p. 65 et p. 44).

Cependant, dans la mesure où les malades semblent avoir des attentes normatives concernant l'attitude que les professionnels de santé doivent tenir à leur égard en terme d'accompagnement, et semblent adapter leurs comportements en conséquence, nous pouvons très bien imaginer que les jugements des malades, quant à l'écoute des professionnels de santé, se positionnent également par rapport à ces attentes normatives. En ce sens, nous pouvons très bien envisager que les malades soient plus indulgentes vis-à-vis de l'écoute de certains professionnels de santé, pour lesquels il est communément admis que le travail d'accompagnement n'est pas primordial. Puisque la plupart du temps les malades attendent de leur médecin généraliste un accompagnement important, le manque de considération de ce dernier sera jugé plus négativement que l'absence d'écoute d'un spécialiste ou d'un chirurgien, dont on sait que le rôle de soignant ne repose pas sur l'écoute des malades. A l'inverse, même si les spécialistes n'ont pas fait preuve de beaucoup

d'attention, le simple fait qu'ils aient été courtois ou souriants lors de la consultation peut amener les malades à surévaluer l'écoute de ces derniers, car le comportement de ces praticiens a dépassé leurs attentes normatives. Ainsi, il convient de nuancer l'accompagnement des malades atteints du cancer et la qualité des relations thérapeutiques du point de vue de l'écoute. Comme le souligne Claude Béraud, la relation thérapeutique « *peut rester superficielle et suffisante techniquement, tout en étant satisfaisante pour le malade, lorsque, par exemple, un spécialiste intervient exclusivement pour donner un avis ou réaliser un acte diagnostique ou thérapeutique.* » (Béraud, 2000, p. 139).

Quand bien même, dans l'ensemble, les professionnels de santé semblent à l'écoute des malades, la qualité de l'accompagnement varie selon la spécialité des praticiens.

La pratique du personnel infirmier s'articule autour du travail d'accompagnement. En effet, le rôle propre de la pratique infirmière va au-delà des simples prescriptions médicales pour s'inscrire dans une prise en charge globale des patients (Acker, 1991). Les infirmières conversent donc facilement avec les malades et s'occupent de leur bien-être. Par ailleurs, nous avons pu constater que le personnel soignant du Centre Oscar Lambret mettait un point d'honneur à accueillir chaleureusement les malades. Que ce soit en hôpital de jour ou dans les services de chirurgie, nous avons remarqué que les infirmières étaient particulièrement prévenantes et souriantes, et tentaient souvent de mettre à l'aise les malades ou de les reconforter au travers de paroles rassurantes. De plus, au cours de la passation du questionnaire, beaucoup de malades ont exprimé leur satisfaction concernant la prise en charge des malades au sein de cet établissement et mis en avant la politesse et la gentillesse du personnel hospitalier du Centre Oscar Lambret, en particulier des infirmières. L'analyse de la répartition de l'écoute des infirmières confirme la prévenance du personnel infirmier du Centre Oscar Lambret puisque les malades ont estimé que les infirmières ont été très à l'écoute à hauteur de 94%¹. Parmi l'ensemble des spécialités recensées, ce taux de très bonne écoute reste le plus élevé. En dehors du Centre Oscar Lambret, les malades s'autorisent à partager leurs craintes auprès de leur médecin généraliste.

¹ Parmi les 100 infirmières citées, seulement 2 infirmières ne travaillent pas au Centre Oscar Lambret. L'écoute du personnel infirmier concerne donc les infirmières de l'établissement où nous avons mené notre enquête.

En effet, les malades ont également trouvé une oreille attentive auprès de leur médecin généraliste : 79% des généralistes ont été très à l'écoute des malades. Ce résultat semble aller dans le sens des hypothèses formulées, dans la mesure où les généralistes, parce qu'ils connaissent davantage les malades, sont plus à même de prendre en considération l'émotivité de leurs patients. De plus, en règle générale, les malades, quelle que soit leur pathologie, attendent de leur médecin généraliste un minimum d'écoute et de considération. Néanmoins, dans 11% des cas, les malades n'ont pas pu trouver de soutien auprès de leur généraliste. Autrement dit, 11% des malades n'ont pas pu faire part de leurs doutes à leur médecin généraliste, ou du moins, ce dernier ne s'est pas adapté au besoin de réconfort des patientes. Aussi, il est vrai que les conceptions du travail de médecin varient selon le tempérament des généralistes. Face aux attentes des patients, nombre de réactions sont possibles. La personnalité du médecin détermine largement les réponses qu'il estime raisonnables compte tenu des demandes des patients (Balint, 1960). Dans ces situations, le médecin généraliste a donc jugé que ses compétences professionnelles ne devaient pas s'étendre au-delà du rôle de coordinateur de soins, et n'a pas pris en considération les craintes ou l'émotivité des patientes.

Hormis les infirmières et des généralistes, les gynécologues semblent être attentifs aux besoins psychologiques des malades : 74% des gynécologues consultés ont été très à l'écoute des malades. Aussi, dans la mesure où le gynécologue est un spécialiste que les malades consultent plutôt rarement (on ne se rend pas chez un gynécologue comme on consulte un généraliste), nous aurions pu penser que l'écoute de ces praticiens serait beaucoup plus faible comparée à l'écoute des généralistes. Or, le travail d'accompagnement des gynécologues et des médecins généralistes se ne distingue pas véritablement. Deux hypothèses peuvent expliquer cette similitude de comportements entre le médecin généraliste et le gynécologue, en termes d'écoute. Dans certaines trajectoires de maladie, le gynécologue remplace le médecin généraliste dans son rôle de coordinateur de soins. Pour un certain nombre de malades, le gynécologue est donc le référent principal en dehors du Centre Oscar Lambret. On peut penser que la responsabilité que confère le rôle de coordinateur de soins renforce l'attention que doivent porter les gynécologues à leurs patientes. De plus, on peut supposer que le travail d'accompagnement des gynécologues est modifié par la sévérité et la spécificité de la pathologie : le fait que les malades soient

atteintes d'une pathologie grave touchant un organe directement lié à leur spécialité, peut amener les gynécologues à établir une relation thérapeutique qui serait plus basée sur l'écoute et la compréhension.

Comparés à l'ensemble des professionnels de santé recensés, les anesthésistes paraissent les moins à l'écoute des malades : 56% des anesthésistes sont jugés comme très à l'écoute des malades et 21% comme pas du tout à l'écoute. La rapidité de la consultation peut expliquer le jugement négatif porté par les malades sur le travail d'accompagnement de ces praticiens. De plus, lors de la consultation d'anesthésie, le praticien cherche avant toutes choses à évaluer les risques d'allergies des patientes qui vont être opérées, afin d'éviter toutes complications lors de l'intervention chirurgicale. Durant notre travail d'observation, nous avons constaté que très peu de questions personnelles étaient posées aux malades et que la consultation d'anesthésie se déroulait essentiellement autour de questions médicales. D'ailleurs, au cours de la passation du questionnaire, lorsque la question de l'écoute des anesthésistes était posée, les malades ajoutaient souvent à leur réponse le commentaire suivant : « *De toutes façons, ce n'est pas leur travail. Ils sont là pour nous poser des questions et c'est tout* ». En ce sens, il n'est pas surprenant que les anesthésistes soient considérés comme les professionnels de santé les moins à l'écoute des malades. Par contre, parce que les malades sont amenées à revoir les infirmières un certain nombre de fois au cours de leur hospitalisation, les conversations sont beaucoup plus diversifiées entre les malades et le personnel infirmier.

De même, l'accompagnement des radiologues, des chirurgiens et des cancérologues est jugé de moins bonne qualité puisque seulement 62% des radiologues et 59% des chirurgiens et des cancérologues cités ont été très à l'écoute des malades, contre en moyenne 71% des professionnels de santé. De plus, dans 24% et 22% des cas, les malades ont estimé que les radiologues et les chirurgiens n'ont pas fait preuve de compréhension. Ainsi, abstraction faite des anesthésistes, parmi l'ensemble des professionnels cités, le travail d'accompagnement des radiologues et des chirurgiens arrive en dernière position puisque c'est au sein de ces deux spécialités que l'écoute est jugée le plus négativement par les malades. On a noté que les radiologues sont parfois trop centrés sur l'organe et pas suffisamment sur la personne malade et que les chirurgiens tendent à se détacher des patientes.

Nous avons avancé l'idée que le rapport patient/chirurgien présente un cas extrême de distanciation avec les malades. En règle générale, les chirurgiens travaillent peu sur les sentiments et ne s'immiscent pas dans la vie de leurs patientes de manière à éviter les implications émotionnelles pour pouvoir bien opérer¹. Les chirurgiens ne souhaitent pas connaître leurs patientes car en pensant à l'humain le chirurgien pourrait penser à la douleur, aux séquelles, à la mort, aux complications et l'acte deviendrait impossible (Martigne, 2000). Dans cette perspective, la distance que ces praticiens établissent avec leurs malades est donc nécessaire et ne doit pas être confondue avec du dédain ou de la suffisance.

En ce qui concerne la trajectoire médicale des malades interrogées, l'entrée dans le protocole de soins passe par la consultation pré-opératoire et cette consultation constitue bien souvent le premier contact des patientes avec l'institution médicale qui va prendre en charge le processus de soins. Lors de la consultation pré-opératoire, la mission du chirurgien est double. Il doit confirmer le diagnostic de cancer ou annoncer à la patiente qu'elle souffre d'un cancer du sein - si cela n'a pas été fait auparavant par le coordinateur de soins - mais également expliquer le déroulement de l'intervention, en un laps de temps qui laisse malgré tout peu de place aux considérations personnelles et aux questions multiples que les patientes pourraient formuler. Le chirurgien cherche à obtenir le consentement oral² de la personne sur la nécessité de l'intervention et les échanges sont avant tout techniques. Aussi, en assistant à des consultations pré-opératoires, nous avons pu constater la violence symbolique des interactions médicales entre la malade et son chirurgien. Il est vrai que le rôle du chirurgien n'est pas évident. Sa présence matérialise la maladie : rencontrer le chirurgien concrétise l'entrée dans la trajectoire de malade atteinte de cancer. Mais surtout, au cours de cette consultation, le chirurgien explique les modalités d'une intervention chirurgicale qui va altérer ou anéantir un atout majeur de la séduction féminine : la poitrine. Le chirurgien, aussi sympathique soit-il, est donc annonceur de mauvaises nouvelles, et les malades redoutent cette entrevue. Lors de la consultation pré-opératoire, les malades sont au mieux anxieuses, au pire, en état de choc. De fait, elles se contentent d'écouter passivement les explications du

¹ Cette justification est avancée dans les écoles de médecine qui forment les futurs chirurgiens et cette argumentation est reprise par les chirurgiens lors de leur pratique médicale.

² Il n'existe pas encore de consentement écrit pour le traitement du cancer sauf lorsque les malades acceptent de participer à un traitement expérimental. Dans ce cas uniquement, les malades doivent signer un consentement où le déroulement du protocole est présenté dans le détail.

chirurgien qui, de son côté, ne souhaite pas étendre la discussion au-delà des modalités de la prise en charge. Même dans les situations où la malade doit subir une ablation totale du sein et semble très éprouvée face à l'annonce d'une telle mutilation, il arrive que le chirurgien compatisse à la détresse de la personne mais, à aucun moment, il ne semble véritablement s'attendrir et ne tente d'amener la conversation sur le ressenti psychologique d'une telle intervention. Tel n'est pas son rôle et, quand bien même il le souhaiterait, la durée des consultations ne lui en laisse pas l'opportunité. Son objectif principal est simple : il doit obtenir le consentement des malades en justifiant la nécessité d'une opération mutilante. La consultation pré-opératoire prend donc souvent la forme d'un monologue du chirurgien et se clôture par la planification de l'intervention chirurgicale où le chirurgien et la malade décident ensemble d'une date en vue de l'opération.

Ainsi, dans l'enceinte de l'établissement où sont soignées les malades que nous avons interrogées, les infirmières semblent les seuls intervenants permettant aux malades d'être écoutées. Cette différence pourrait s'expliquer par des rapports sociaux de sexe qui faciliteraient ou inhiberaient la communication entre les soignants et les soignés. Nous aurions pu penser que parce que les infirmières sont des femmes et les chirurgiens des hommes, les infirmières seraient plus à même de comprendre le ressenti des malades atteintes de cancer du sein et donc, de prendre en considération la détresse de ces patientes. Tel n'est pas le cas puisque les 76% des chirurgiens qui ont opéré les femmes que nous avons interrogées, sont en fait des chirurgiennes.

Nous aurions pu également expliquer cette différence par le fait que les spécialistes en cancérologie, parce qu'ils sont, au jour le jour, confrontés à la détresse des patients, doivent neutraliser la charge émotionnelle relative à leur pratique médicale. Se distancier des patients et éviter de s'immiscer dans le vécu personnel de la maladie pourrait alors être assimilé à une stratégie employée par ces médecins afin de se préserver psychologiquement. Par ailleurs, dans une même journée, ces praticiens peuvent rencontrer jusqu'à une vingtaine de malades au profil pathologique identique. Autrement dit, les cancérologues et les chirurgiens multiplient les interactions thérapeutiques où l'affliction et les plaintes se réitèrent. A un moment donné, la routine finit par s'installer. En somme, l'explication avancée consisterait à dire que, à force d'entendre les mêmes plaintes quotidiennement, les

praticiens sont en quelques sortes désabusés et l'empathie n'est plus possible. Toutefois, cette situation s'applique également au personnel infirmier : les infirmières aussi pratiquent quotidiennement des soins auprès de nombreuses patientes atteintes de cancer et sont, par conséquent, confrontées à la détresse des patientes tous les jours. Cela dit, d'une part, « *il apparaît que le travail émotionnel dans l'exercice de la profession infirmière ne relève pas exclusivement des relations avec les malades : il est à l'œuvre dans les relations avec les autres membres de l'équipe* » (Drulhe, 2000b, p. 26). En d'autres termes, parce qu'il existe au sein des services de chirurgie une certaine solidarité et un soutien réciproque qui permet au personnel infirmier de gérer et de se libérer en partie de la charge émotionnelle générée par les contacts auprès des patients psychologiquement éprouvés, les infirmières pourraient plus facilement écouter et accompagner les malades. D'autre part, les tâches relationnelles sont le garde-fou de l'autonomie et de la reconnaissance de la pratique infirmière : pour légitimer leur fonction, les infirmières doivent privilégier la dimension humaine dans les interactions thérapeutiques.

Les différences dans le travail d'accompagnement relèvent donc de la pratique médicale elle-même et de ses fondements : la dimension relationnelle qui fonde le rôle propre du travail infirmier.

Au cours de leurs trajectoires, les malades ont été plus ou moins écoutées et réconfortées par les professionnels de santé qu'elles ont rencontrés. Même si l'accompagnement des malades est relativement important, il apparaît que plus les malades avancent dans leur trajectoire de maladie, moins les professionnels de santé sont à leur écoute.

Grâce à l'analyse des jugements portés sur la qualité de l'écoute des professionnels de santé, il a pu être établi que les coordinateurs de soins et les infirmières sont les plus à même de répondre aux besoins psychologiques qu'engendre la prise en charge de malades atteintes de cancer du sein. Quand bien même les spécialistes prêtent une oreille attentive aux malades et sont à leur écoute, ces praticiens sont plus enclins à soigner le corps plutôt que l'esprit des personnes malades, comparés aux médecins généralistes et aux gynécologues. Ceci s'explique certainement par le fait que les médecins de ville ont des concurrents. Pour garder

leur clientèle et se démarquer de leurs concurrents potentiels, les généralistes et les gynécologues doivent étendre leur pratique au-delà de leurs compétences médicales en développant le relationnel et en personnalisant la relation thérapeutique (Aïach et al, 1994b). Par contre, l'étendue de l'activité des spécialistes dépend des adressages de leurs confrères. Autrement dit, pour garder leur clientèle, les spécialistes doivent privilégier les relations qu'ils entretiennent avec les membres de leurs réseaux professionnels, bien plus que les relations avec leurs patients. De plus, dans l'enceinte du Centre Oscar Lambret, les spécialistes sont assurés d'avoir des « clients » puisque l'étendue de leur activité professionnelle dépend cette fois, non plus des adressages de professionnels de santé mais, des adressages du Centre. En clair, la situation de quasi-monopole du Centre Oscar Lambret dans la prise en charge des malades atteints de cancer ainsi que la renommée de l'établissement impliquent que les spécialistes exerçant dans l'enceinte de cet établissement n'ont pas à se soucier du rendement de leur activité professionnelle ; expliquant par-là même que le travail d'accompagnement mis en place par ces spécialistes soit jugé de qualité inférieure, si on le compare à l'écoute des praticiens de ville.

Nous avons mis en avant le fait que les coordinateurs de soins -les généralistes ou les gynécologues dans certaines situations seulement - ainsi que les chirurgiens, sont les intervenants principaux du cheminement thérapeutique des malades atteintes de cancer du sein. Aussi, certaines malades ont trouvé une oreille attentive auprès de leur généraliste ou de leur gynécologue, et auprès de leur chirurgien, d'autres pas.

Selon l'écoute que ces professionnels de santé ont su apporter, la qualité des interactions thérapeutiques peut varier sensiblement. Si le vécu de la maladie dépend de la qualité des relations thérapeutiques, nous devons déterminer dans quelle mesure la qualité ressentie du travail d'accompagnement des coordinateurs de soins et des chirurgiens orientent les représentations que les malades peuvent avoir de leur cancer.

2.4 L'incidence de l'écoute sur la production des représentations des malades

Le travail d'accompagnement ne repose pas seulement sur une écoute passive, mais consiste également à évaluer la situation de crise traversée par les malades. Soigner, c'est écouter mais aussi rassurer et conseiller tout en analysant le vécu de la

maladie. En accompagnant, le professionnel de santé apporte le réconfort et les mots d'encouragement permettant d'aider les malades à traverser l'épreuve de la maladie et du traitement.

Par ce biais, le soignant tente de rétablir l'optimisme des malades qui peut être perturbé par le choc du diagnostic « cancer ». Dans cette perspective, nous pouvons supposer que plus le travail d'accompagnement est de qualité, plus les malades sont en mesure de croire en des possibilités de guérison.

**Production des systèmes représentationnels selon l'écoute
du coordinateur de soins (%)¹**

Ecoute du coordinateur de soins	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très à l'écoute	24%* n=19	39% n=31	5% n=4	32% n=26	100% n=80
Plutôt à l'écoute	22% n=2	33% n=3	22% n=2	22% n=2	100% n=9
Pas à l'écoute	27% n=3	0% n=0	0% n=0	73% n=8	100% n=11
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*24% des malades ayant jugé que le coordinateur de soins a été très à l'écoute, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'écoute du coordinateur de soins (Fisher Exact Test), indique qu'il y a une différence significative selon l'écoute à $Pr < 0,0001$.

Dans un premier temps, nous pouvons remarquer que 80 malades, parmi les 100 interrogées, ont jugé très favorablement l'écoute de leur coordinateur de soins, et seulement 11 patientes pensent que le travail d'accompagnement de leur généraliste ou de leur gynécologue faisait défaut. En grande majorité, les médecins de ville semblent donc avoir prêté une oreille attentive aux malades.

La qualité de l'écoute ne présente pas de variations notables au sein du système représentationnel de la « maladie fléau ». Autrement dit, nous ne pouvons relever de différences majeures dans le travail d'accompagnement des coordinateurs de soins des malades adhérant au premier système représentationnel, et la qualité de l'écoute

¹ Dans la mesure où l'incidence de l'écoute des gynécologues sur la production des représentations des malades, rejoint l'incidence de l'écoute des médecins généralistes, et au vu du faible effectif des gynécologues, nous analyserons uniquement les effets de l'écoute des coordinateurs de soins. Sous l'appellation « Coordinateurs de soins » sont rassemblés les généralistes et les gynécologues qui ont encadré la trajectoire des malades.

ne semble donc pas influencer les représentations de ces malades en termes d'incurabilité.

73% des malades qui ont jugé que le coordinateur de soins n'a pas été à leur écoute, envisagent la maladie sous l'angle de l'incertitude, contre 36% pour toutes. A l'inverse, 39% des patientes qui ont estimé que le coordinateur de soins a été très à l'écoute, et aucune malade dont le coordinateur n'a pas été à l'écoute, ont mis en avant le système représentationnel de la « maladie épreuve ». Pour ces malades, aucun praticien ne s'est montré indifférent.

Ces résultats appuient l'hypothèse selon laquelle l'écoute du coordinateur de soins influence la représentation des patientes dans la mesure où elle modifie le vécu de la maladie d'une part, mais apporte d'autre part le réconfort et la confiance nécessaires aux espoirs de guérison.

Ainsi, dans un premier temps, l'écoute des coordinateurs de soins - qu'il s'agisse d'un généraliste ou d'un gynécologue - influence la perception du cancer du sein en tant que maladie curable mais également en terme d'incertitude. Toutefois, cette influence du coordinateur de soins sur le ressenti des malades peut combiner ses effets au travail d'écoute du chirurgien.

**Production des systèmes représentationnels
selon l'écoute du chirurgien en (%)**

Ecoute du chirurgien	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très à l'écoute	25%* n=15	32% n=19	5% n=3	38% n=23	100% n=60
Plutôt à l'écoute	21% n=4	42% n=8	5% n=1	32% n=6	100% n=19
Pas à l'écoute	24% n=5	33% n=7	10% n=2	33% n=7	100% n=21
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*25% des malades ayant jugé que le chirurgien a été très à l'écoute, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'écoute du chirurgien (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'écoute.

Lorsque l'on s'intéresse à la répartition de la qualité de l'écoute du chirurgien au sein des quatre systèmes représentationnels, nous notons qu'il n'existe pas de différences majeures dans les jugements portés sur le travail d'accompagnement des

chirurgiens. De plus, le test statistique qui compare la distribution de l'écoute parmi les différents systèmes représentationnels, indique qu'il n'y a pas de différences significatives. Ainsi, l'analyse de la qualité de la relation thérapeutique qui unit le malade et son chirurgien, évaluée au travers du travail d'accompagnement, ne permet pas d'expliquer la production des représentations des malades.

Cette non-significativité réside peut-être dans le fait que les malades n'attendent pas de soutien psychologique de la part du chirurgien. De ce fait, l'optimisme des malades ne repose pas sur la qualité de l'écoute d'un praticien pour lequel aucun travail d'accompagnement n'est souhaité. Que le chirurgien se soit montré compatissant ou non, n'altère donc pas les fondements représentationnels des patientes concernant leur maladie.

A l'inverse, le rôle du coordinateur de soins, et particulièrement du médecin généraliste, repose en partie sur l'accompagnement des malades. En dehors de l'adressage à des spécialistes compétents, ce praticien doit apporter du réconfort en évaluant les répercussions de la maladie sur le bien être physique, moral et social des malades. En remplissant son rôle d'accompagnateur, le coordinateur de soins peut trouver les paroles rassurantes permettant d'élever l'optimisme des malades, de les rassurer sur leur avenir, et de les aider à rationaliser leur trajectoire vers des perspectives de guérison ou de rémission.

Ainsi, l'analyse de l'effet de l'écoute des intervenants principaux sur les représentations des malades permet de conclure à une influence unique du coordinateur de soins sur la perception de la maladie : plus le coordinateur de soins prend en considération les besoins psychologiques des patientes, plus les malades se sentent en confiance et plus elles peuvent examiner les possibilités de guérison et être relativement optimistes. En résumé, plus le travail d'accompagnement du coordinateur de soins est de qualité, plus les représentations des malades envisagent le cancer du sein comme une maladie curable.

Hormis le fait que l'écoute puisse définir la qualité des interactions thérapeutiques, les renseignements fournis par les professionnels de santé peuvent avoir une incidence sur la production des systèmes représentationnels des malades.

Quelles sont les informations médicales transmises ? Ces informations sont-elles intériorisées et matérialisées au sein des représentations des malades ?

2.5 La transmission des informations médicales

La survenue de la maladie fait naître des incertitudes et des craintes. Lorsque les patients envisagent leur maladie, leurs représentations ne se fondent pas uniquement sur des aspects biologiques. Les représentations de la maladie mettent en jeu des théories individuelles et collectives sur l'étiologie des maladies, elles s'enracinent dans l'histoire personnelle des personnes et révèlent des rapports au corps particuliers. Lors des consultations, le malade attend que son expérience subjective soit prise en considération tandis que le médecin explore les symptômes et se focalise sur les traitements (Herzlich, Pierret, 1991). Afin de dialoguer sur des bases communément partagées, les professionnels de santé devraient ajuster leur discours médical. Or, non seulement les médecins ne font pas toujours l'effort d'adapter leurs propos aux conceptions et savoirs médicaux profanes, mais ils s'évertuent également à ne pas transmettre certaines informations aux malades.

Le médecin a longtemps incarné le savoir et la toute puissance, et la médecine bénéficiait d'une légitimité infaillible. Face au médecin, le malade était en position de demandeur passif et depuis toujours, l'asymétrie de la relation thérapeutique était au cœur du fonctionnement de la médecine. Cependant, l'autorité de la médecine est de plus en plus souvent contestée (Aiach, Fassin, 1994a). Les reproches formulés concernent principalement l'opacité du discours médical et l'asymétrie de l'information médicale : les professionnels de santé n'adaptent pas leur discours aux connaissances médicales profanes de leurs patients et de ce fait, le langage et le vocabulaire employés ainsi que les explications du médecin échappent aux malades. Par ailleurs, en ne communiquant pas d'informations directement accessibles et compréhensibles pour un profane, les médecins préservent ainsi leur autorité en obligeant les malades à leur faire confiance : si les malades ne comprennent pas, ils ne peuvent critiquer leur avis. L'asymétrie de l'information inciterait donc les malades à rester passifs.

Or, aujourd'hui, « *ne pas savoir ce qu'on a, se heurter au silence du médecin ou à son langage ésotérique, est un point sensible pour tous* » (Herzlich, 1984, p. 245). Autrement dit, les malades ne veulent plus être passifs et totalement dociles. Ils veulent

participer à la prise en charge de leur maladie, et pour ce faire, ils ont besoin de maîtriser l'information médicale disponible les concernant.

Ainsi, les malades ne remettent nullement en cause le savoir ou le savoir-faire des professionnels de santé, simplement les patients désapprouvent l'ignorance forcée qu'entretiennent les médecins à l'égard de leur état de santé, d'autant que cette ignorance place les malades dans des situations de compliance obligée.

Toutefois, il convient de préciser que les malades ne sont pas tous aussi démunis face aux discours médicaux. Parce qu'ils ont un niveau d'instruction plus élevé et des connaissances médicales plus étendues, les malades issus des milieux favorisés intègrent mieux le discours des professionnels de santé que les patients appartenant aux classes sociales les plus basses. De ce fait, ces malades discutent davantage les avis médicaux et comprennent plus facilement les informations médicales qui leur sont transmises (Adam, Herzlich, 1994).

Les malades revendiquent donc un droit à l'information qui a été légitimé par l'article 35 du code de déontologie médicale établi le 6 septembre 1995 où est désormais réglementé que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée pour son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ». Cette loi précise par ailleurs que « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, le malade peut être tenu dans l'ignorance* ». Auquel cas, quand bien même le praticien est obligé de renseigner clairement son patient, ce dernier est juridiquement en droit de se taire à partir du moment où il estime que les informations médicales ne sont pas recevables par le malade. Le devoir d'information des praticiens n'est donc pas sans ambiguïté. En informant son patient sur son état de santé ou sur les traitements, le médecin est amené à se poser les questions suivantes : « Qu'est-ce que je dois dire pour être en règle avec le droit médical ? » et « Qu'est-ce que le malade attend exactement comme information ? ».

Les revendications des malades présentent également des limites équivoques. En effet, d'un côté, les malades veulent se sentir utiles en ayant le sentiment de participer activement à la prise en charge et en ce sens, ne souhaitent plus se laisser guider

aveuglement dans un protocole de soins dont les tenants et les aboutissants leur échappent complètement. Mais, d'un autre côté, les malades ne veulent pas supporter la responsabilité des décisions médicales (Moumjid, Carrère, 2000).

L'information sur les risques est cognitivement complexe à analyser et les informations sur le corps sont symboliquement chargées. Par exemple, lors d'une consultation auprès d'un chirurgien, les malades cherchent à obtenir des informations médicales sur les modalités de l'intervention chirurgicale mais ne souhaitent pas tout savoir au sujet de cette intervention. En effet, *« bien souvent, il craint confusément l'énoncé de détails trop crûs sur l'intervention proposée. Les lui donner à toutes forces, c'est lui faire vivre en conscience les réalités de l'acte qu'il redoute au fond de lui, le fer du bistouri qui va le trancher, les mains étrangères qui vont pénétrer l'enceinte intime et jusque là inviolée de ses limites corporelles. Lui infliger des détails dont il ne veut pas, lui asséner la liste des complications possibles bien qu'improbables, c'est lui imposer une angoisse qu'il n'aspire le plus souvent qu'à voir calmée. Tout en sachant pertinemment qu'une chirurgie ou une anesthésie sans aléas n'existe pas, le malade demande malgré tout à s'entendre dire que tout va bien se passer. Tout l'art du dialogue consiste à jauger le besoin d'information du patient, à la combler, et surtout à ne pas l'outrepasser. »* (Martigne, 2000, p. 30).

Lors des interactions thérapeutiques, qu'il s'agisse de consultations auprès d'un chirurgien ou de tout autre praticien, les malades souhaitent donc obtenir des informations rassurantes sur leur situation médicale et n'attendent pas d'informations médicales qui viendraient altérer leur confiance. Même si les malades souhaitent *a priori* être informés, le médecin doit composer avec les demandes effectives et les attentes inconscientes, non formulées, des malades.

Des marges de liberté sont donc laissées aux médecins concernant les informations qu'ils doivent délivrer aux patients. Du point de vue de la loi, le médecin est en effet seul juge de l'information nécessaire et suffisante pour permettre le consentement éclairé du malade. Et de même, les véritables attentes des malades sont tues. En conséquence, la quantité d'informations diffusées par le praticien lors des consultations repose sur les interprétations subjectives du praticien quant à l'étendue de son devoir d'information dans le respect du code de déontologie médicale et quant aux attentes tacites des patients. Par ailleurs, dans la mesure où, en règle générale, les médecins généralistes connaissent relativement bien leurs patients,

on peut penser que ces praticiens adapteront plus facilement l'information médicale à la personnalité des malades et percevront mieux la distance qui sépare les attentes formulées, des attentes tacites. Ainsi, d'un praticien à l'autre, pour un même patient et une même pathologie, la quantité et la qualité des informations médicales communiquées au cours des trajectoires de maladie peuvent varier sensiblement.

Le doute et l'appréhension caractérisent le vécu des malades atteintes de cancer du sein en début de trajectoire. En phase aiguë, ces femmes ont donc besoin d'être rassurées sur leur trajectoire de malade. Quels sont les besoins informationnels des malades ? Quelles sont les attentes des malades et quelles sont les informations médicales fournies ? Nous analyserons la transmission de l'information médicale auprès des malades atteintes de cancer du sein et déterminerons comment les malades évaluent la qualité des informations médicales transmises par les différents professionnels de santé consultés, concernant leur maladie mais également leur traitement.

2.6 Les informations médicales transmises aux malades atteintes de cancer

Les connaissances des malades sur le cancer se basent essentiellement sur des cas connus de cancer et sur les informations diffusées par les médias. Des sujets médicaux très hétérogènes sont traités dans les médias, mais le cancer occupe une place de choix au sein des éditoriaux. D'une manière générale, *« l'approche des sujets va privilégier l'explication (pourquoi tel symptôme ou tel risque), la compréhension (comprendre la psychologie des malades), la prévention (attention à...), le vécu quotidien, les situations concrètes, voire banales, les implications familiales (vivre avec un enfant asthmatique, une mère déprimée, etc.), les aspects pratique (que faire en attendant le médecin, quels médicaments emporter en voyage), et aussi le dialogue, le service, le témoignage direct. »* (Ogrizek, 1996, p. 82). La maladie est mise en scène par le témoignage de malades.

Les malades disposent donc d'une information sur le cancer, et à l'heure actuelle, tout le monde a une idée plus ou moins précise sur cette maladie. *« S'agissant du mode d'émergence et d'évolution des cellules cancéreuses, le savoir profane n'est pas nécessairement distant de la connaissance scientifique. Tous les malades ont compris que leur maladie était due à une prolifération anormale et non contenue de cellules »* (Bataille, 2003, p. 41). Toutefois, en dehors de ces considérations générales, peu de malades savent

exactement comment cette prolifération anarchique de cellules naît et évolue. Les malades savent qu'elles sont atteintes d'une maladie qui relève d'un dysfonctionnement cellulaire, et que ce trouble peut conduire à la mort. C'est sur ce dernier aspect que l'attention des malades se focalise : la gravité de la pathologie et la possibilité de mourir.

L'annonce est donc un choc pour les malades qui se voient confrontées à l'idée d'une mort probable. L'impact émotionnel lors de la pose du diagnostic peut altérer la compréhension des informations médicales (Christophe et al., 2003). De ce fait, peu de malades se souviennent exactement de ce qui a été dit. Les malades ont entendu qu'elles étaient atteintes d'un cancer mais n'ont pas prêté attention à ce qui a été dit autour de ce cancer. Tout au plus ont-elles retenu l'état d'avancement de leur cancer, si des informations ont été communiquées à ce sujet. L'annonce de la maladie prend rapidement la forme d'un monologue où le médecin pose le diagnostic tandis que la malade écoute puis se perd dans ses pensées, voire dans l'effroi. Les questions viendront bien souvent plus tard, lors de consultations ultérieures.

Les questions que posent en priorité les malades atteints de cancer aux soignants sont redondantes et s'expriment généralement de la façon suivante : « Est-ce que je vais guérir ? », « Je suis dans quel pourcentage ? », « Est-ce que je vais mourir bientôt ? », « Est-ce que mon cancer est grave ? », et « Pourquoi moi ? ». Les malades questionnent donc le pronostic plus que le diagnostic (Saillant, 1988). Or, en cancérologie, la question du pronostic est taboue. Du fait des incertitudes qui règnent autour de l'efficacité des traitements anticancéreux et dans la mesure où les réactions du corps malade aux traitements fluctuent, les médecins ne sont pas en mesure d'évaluer les perspectives de guérison et les échéances de vie de leurs patients (Rosser, Maguire, 1982). Des statistiques sont à leur disposition, mais par peur de donner de faux espoirs aux patientes, les médecins préfèrent garder le silence.

Par ailleurs, « *il s'agit, pour lui (le médecin), de mobiliser celui qui l'écoute, d'obtenir qu'il s'engage, avec détermination, dans un protocole de soins, que tout le monde sait difficile à supporter, et fréquemment incertain dans son résultat* » (Bataille, 2003, p. 26). Lors des consultations, les malades sont inquiètes et souhaitent que les médecins inhibent leurs craintes au travers d'informations rassurantes. Les malades ne veulent pas s'entendre dire « je ne sais pas ». Or, les médecins sont compétents pour pronostiquer des

chances statistiques de guérison mais les patientes veulent des certitudes sur leur cas singulier et non des probabilités. De fait, les professionnels de santé ne sont pas en mesure d'apaiser l'anxiété des malades, bien au contraire, leur sincérité ne ferait que renchérir leur sentiment d'incertitude. Les soignants élaborent donc des stratégies afin d'éviter de répondre aux questions des malades. Parmi l'ensemble des stratégies possibles, on recense des comportements qui, soit visent à rassurer les malades en leur conseillant de vivre au jour le jour et de ne pas envisager l'avenir, soit particularisent l'expérience de la maladie et empêchent donc les comparaisons possibles avec d'autres cas pathogènes similaires, ou nient les motivations des malades quant à leur désir d'information (Saillant, 1988). Les médecins doivent apporter des informations médicales sans pour autant être francs et faire part de leur incompetence à transformer un pronostic probabiliste en un pronostic personnel concernant les chances de réussite ou les possibilités d'échec du protocole de soins sur un cas pathologique particulier. « *Trouver le niveau de vérité consiste à trouver le niveau d'information acceptable pour les deux parties, c'est-à-dire celui qui masquera le contexte de la limite des connaissances en oncologie et qui permettra au patient de garder le niveau de confiance nécessaire au maintien de la relation* » (Saillant, 1988, p. 118).

Puisque les malades ne peuvent obtenir de réponses certaines et précises concernant leur avenir auprès des spécialistes, bien souvent ces dernières se tournent vers leur généraliste. Aussi, le généraliste peut difficilement répondre car d'une part, il n'est pas spécialiste en cancérologie et d'autre part, il est en proie aux mêmes dilemmes que ses confrères : s'il dit la vérité, il prend le risque de perturber les malades ; et s'il choisit de se taire, il ne fera qu'accentuer leur frustration. C'est pourquoi les réponses et les informations médicales communiquées par le médecin généraliste concernant la maladie et les traitements sont généralement abstraites et confuses.

Finalement, les malades ont le sentiment de ne pas avoir compris les informations divulguées par les médecins, ou estiment de ne pas avoir été suffisamment informées. De ce fait, afin d'étayer leurs connaissances médicales, de nombreuses malades se documentent sur la maladie et les traitements en recherchant des articles sur le cancer dans diverses revues spécialisées ou non, et consultent des sites Internet où le sujet du cancer est traité. Par ce biais, les malades tentent d'analyser le mal qui les touche mais recherchent également des informations leur

permettant de comprendre le discours médical qu'elles ne saisissent pas toujours. Toutefois, les médecins mettent en garde leurs patientes sur cette recherche personnelle d'informations, qui lorsqu'elle n'est pas contextualisée risque d'orienter les malades vers des possibilités de soins ou des perspectives de guérison inappropriées à la particularité de leur cas. L'exemple cité par Michel Ogrizek illustre bien les distorsions qui peuvent effectivement exister entre les informations diffusées par les médias vers le grand public et la réalité de cette information médicale : « en 1993, plusieurs journaux et magazines ont fait état d'un essai de prévention du cancer du sein avec un médicament qui était disponible en France, mais pour traiter un cancer existant. Les articles étaient longs et prometteurs. Certains présentaient même l'essai comme si le recrutement avait déjà commencé. On imagine donc l'intérêt qui a pu être suscité. En réalité, si l'essai en question avait débuté aux Etats-Unis, il ne s'agissait pour la France que d'un projet sur lequel les comités scientifiques et éthiques ne s'étaient pas encore prononcés. Ils le firent un an plus tard, négativement et l'essai n'eut pas lieu. » (Ogrizek, 1996, p. 84). Dans cette perspective, les professionnels de santé entretiennent le monopole de l'information médicale puisque seuls les médecins semblent capables d'apporter aux malades une information appropriée à leur cas. Or, il semblerait que les informations diffusées par les soignants durant la trajectoire des malades atteints de cancer demeurent vagues et parfois incompréhensibles. Les malades se contentent-elles de ces informations ?

Nous avons demandé aux malades d'évaluer la qualité des informations médicales diffusées par les professionnels de santé au cours de leur trajectoire¹. Autrement dit, nous avons testé les jugements relatifs aux sources d'informations médicales professionnelles. Dans la suite de notre analyse, nous nous intéresserons à deux types d'informations : les informations sur la maladie et sur les traitements. Dans la mesure où les malades rencontrées n'avaient subi qu'une intervention chirurgicale et attendaient les résultats des analyses permettant de fixer la suite du protocole de soins, nous nous intéressons uniquement à l'information médicale concernant l'intervention chirurgicale.

¹ Le libellé de la question et les calculs qui nous ont permis d'obtenir un jugement sur la qualité de l'information transmise se situent en Annexe 5.

Répartition des jugements sur l'information médicale relative à la maladie selon
la spécialité des professionnels qui la transmettent (en %)

Spécialités	Informations sur la maladie			Total
	Très bonne	Correcte	Inexistante	
Généraliste	58%*	11%	31%	100% n=93
Gynécologue	51%	26%	23%	100% n=39
Radiologue	12%	10%	78%	100% n=108
Chirurgien	46%	21%	33%	100% n=104
Cancérologue	54,5%	4,5%	41%	100% n=22
Anesthésiste	6%	4%	90%	100% n=53
Infirmière	6%	2%	92%	100% n=100
Autres	27%	9%	64%	100% n=11
Ensemble	30% n=159	11% n=59	59% n=312	100% n=530

*58% des généralistes consultés par les malades ont diffusé une information sur la maladie jugée très bonne.

D'une manière générale, les malades estiment ne pas avoir été informées sur leur maladie puisque 59% des professionnels de santé sont cités comme n'ayant pas communiqué de renseignements sur le cancer du sein aux patientes. Nous ne sommes pas en mesure de déterminer si les patientes ont souhaité avoir des informations détaillées sur leur pathologie. Pour autant, la plupart des professionnels de santé n'ont pas pris les devants. Ce premier résultat confirme bien que le silence règne autour de la maladie lors des interactions médicales, et que les professionnels de santé préfèrent adopter la politique de l'autruche.

Cependant, certains soignants semblent faire du devoir d'information une priorité. Nous remarquons en effet, que les professionnels de santé se distinguent du point de vue de la qualité de l'information médicale diffusée, selon leur spécialité.

Les médecins généralistes et les gynécologues semblent mieux informer les malades puisque 58% des généralistes et 51% des gynécologues ont apporté une information de très bonne qualité aux malades, et respectivement 11% et 26% de ces praticiens, une information jugée correcte. Les médecins de ville servent souvent d'intermédiaire entre les malades et les intervenants médicaux spécialisés (Letourmy, et al., 1999). Ce sont eux - et plus particulièrement les coordinateurs de soins - qui expliquent les bilans et tentent de répondre aux interrogations des malades. Ceci est

particulièrement vrai pour le cancer du sein où très peu de spécialistes prennent la peine d'expliquer aux malades les résultats des analyses. C'est au cours des consultations avec leur médecin traitant que les malades posent leurs questions et que le vocabulaire médical est traduit en langage profane. Toutefois, il apparaît que dans 31% et 23% des consultations médicales réalisées auprès de généralistes et de gynécologues, aucune information relative à la maladie n'a été diffusée. Certains médecins de ville n'ont donc pas répondu aux attentes des malades.

Ces situations laissent penser que ces praticiens de proximité ont estimé que les malades ne désiraient pas être informés sur le cancer ou ont jugé que la diffusion d'information risquait de les perturber. Dans un cas comme dans l'autre, ces soignants ont laissé les malades dans l'ignorance.

Les chirurgiens, dans une moindre mesure, ont également renseigné convenablement les patientes sur leur maladie : l'information des chirurgiens est jugée très bonne et correcte à hauteur de 46% et 21%. Contrairement à l'hypothèse formulée, les chirurgiens semblent informer correctement leurs patientes sur la maladie. Rappelons toutefois que la qualité de l'information émise est mesurée à travers le jugement des malades. Aussi, Francine Saillant avait constaté que les malades atteints de cancer sont peu informés par les spécialistes, et que par peur de passer pour de « mauvais patients », les malades posent peu de questions. Dans un premier temps, on peut donc supposer que les médecins dévoilent peu de choses sur la maladie, mais que les malades se contentent des informations sommaires divulguées au cours des consultations. Par ailleurs, on peut penser que les comportements des spécialistes en cancérologie ont évolué depuis quelques années et que désormais, les discussions autour de la maladie ne sont plus aussi taboues. Cela dit, aucune information sur le cancer n'a été transmise aux malades dans 33% des consultations auprès de chirurgiens. Ce résultat confirme que le silence autour du cancer demeure encore la règle pour un certain nombre de praticiens.

A l'opposé, en grande majorité, les radiologues, les anesthésistes, ainsi que les infirmières, ne semblent pas avoir renseigné les malades : dans 78%, 90% et 92% des cas, les malades ont souligné l'absence d'information émanant des radiologues, des anesthésistes et des infirmières. Nous avons déjà noté que les anesthésistes, par manque de temps et au vu de leurs objectifs médicaux, ne communiquent

généralement pas avec les malades. De même, les radiologues concentrent leurs soins sur l'organe à ausculter. De ce fait, ces praticiens ne sont ni à l'écoute des patientes, ni enclins à divulguer des informations sur la maladie. Par contre, dans la mesure où les infirmières placent le travail d'accompagnement au centre de leur pratique médicale, nous aurions pu penser que ces dernières tenteraient, au travers d'informations sur la maladie, de rassurer leurs patientes. Tel n'est pas le cas. Il semblerait au contraire que le personnel infirmier adopte l'attitude des spécialistes en oncologie concernant l'information médicale que l'on doit apporter aux malades atteints de cancer, et évincent les discussions possibles autour de la maladie. Toutefois, il ne faut pas minimiser l'écoute du personnel infirmier. Simplement, au travers des paroles de réconfort et de l'écoute qu'elles apportent aux malades, les infirmières ne communiquent pas d'informations médicales en tant que telles sur la maladie.

Ainsi, la transmission d'information sur la maladie revient en priorité aux médecins de ville, vers qui les malades se tournent pour obtenir des informations médicales claires et relativement complètes sur leur maladie, ou tout au moins en accord avec leurs attentes, parce que d'une part, ces praticiens sont plus proches des malades et peuvent plus facilement adapter leurs propos aux connaissances profanes et d'autre part, ils sont moins souvent confrontés à la détresse psychologique des malades atteints de cancer et donc plus attentifs ou sensibles face au désarroi des patientes, comparés à leurs confrères spécialistes. Q'en est-il de l'information médicale relative au traitement chirurgical ?

**Répartition des jugements sur l'information médicale relative au traitement chirurgical selon
la spécialité des professionnels qui la transmettent (en %)**

Spécialités	Informations sur la chirurgie			Total
	Très bonne	Correcte	Inexistante	
Généraliste	39%*	20%	41%	100% n=93
Gynécologue	33%	31%	36%	100% n=39
Radiologue	9%	5%	86%	100% n=108
Chirurgien	88%	11%	1%	100% n=104
Cancérologue	36%	28%	36%	100% n=22
Anesthésiste	21%	7%	72%	100% n=53
Infirmière	14%	3%	83%	100% n=100
Autres	9%	0%	91%	100% n=11
Ensemble	35% n=185	11% n=60	54% n=285	100% n=530

39% des généralistes consultés par les malades ont diffusé une information sur la chirurgie jugée très bonne.

Globalement, la qualité de l'information diffusée par les radiologues, les anesthésistes et les infirmières sur la chirurgie équivaut à l'information transmise par ces mêmes praticiens sur la maladie. Les radiologues, les anesthésistes et les infirmières n'informent pas les malades sur la chirurgie. Qu'il s'agisse de renseigner les malades sur leur pathologie ou sur le protocole de soins, ces praticiens diffusent donc très peu d'informations durant la trajectoire des malades.

Par contre, les rapports sont inversés entre généralistes, gynécologues, et chirurgiens. Alors que les médecins de ville paraissent renseigner soigneusement les malades sur le cancer du sein, concernant l'intervention chirurgicale, 41% des généralistes et 36% des gynécologues sont jugés comme n'ayant pas donné d'information sur l'intervention chirurgicale. Il faut dire que l'intervention chirurgicale est un geste technique. De plus, aujourd'hui, la chirurgie du cancer du sein offre une variété d'options : mastectomie totale, partielle, tumorectomie, biopsie-exérèse pouvant s'accompagner d'un curage ganglionnaire ; chaque type d'intervention étant plus ou moins mutilantes et handicapantes. Renseigner les malades sur le type d'opération qu'elles vont subir nécessite des compétences techniques et des savoirs médicaux que les médecins de ville ne maîtrisent pas forcément. On peut penser que les généralistes et les gynécologues qui étaient en mesure de renseigner convenablement les malades sur leur traitement, ont pris la

décision d'expliquer le déroulement de l'intervention chirurgicale, peut-être de manière sommaire mais suffisante pour sécuriser les malades, tandis que certains praticiens ont préféré remettre la responsabilité d'information au chirurgien. Aussi, on s'aperçoit que 88% des chirurgiens ont transmis une information de très bonne qualité aux malades et 11% une information correcte. Seulement 1 chirurgien sur les 104 cités n'a pas renseigné les malades. Précisons que ce praticien n'exerce pas au Centre Oscar Lambret et n'a pas opéré les malades. Dans cette perspective, il semble naturel que ce praticien n'ait pas informé sa patiente sur le déroulement d'une opération dont il n'aura pas la responsabilité.

Ainsi, alors que les chirurgiens n'informent pas réellement les patientes sur leur pathologie, ces derniers expliquent consciencieusement le déroulement de l'intervention chirurgicale. Aussi, à l'heure actuelle, dans le cadre de la loi sur le consentement éclairé du patient, les chirurgiens doivent informer les malades sur les risques potentiellement encourus lors des opérations. De plus, l'Anaes¹ s'est récemment attachée à décrire le devoir d'information des médecins de la manière suivante : « *l'information donnée par le médecin au patient est destinée à l'éclairer sur son état de santé, à lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de prendre des décisions en connaissance de cause, notamment d'accepter ou de refuser les actes à visées diagnostic et/ou thérapeutique qui lui sont proposés* » (Anaes, mars 2000). On peut penser que les chirurgiens informent convenablement les malades pour être en règle en cas de litige. Par ailleurs, les femmes atteintes d'un cancer du sein posent beaucoup de questions sur le déroulement de l'opération, d'autant que cette intervention risque de perturber leur perception du corps et de porter atteinte à leur féminité. Durant les consultations, elles veulent savoir quelle sera l'ampleur de la mutilation subie et quels seront les effets secondaires. En ce sens, les explications sur l'intervention chirurgicale peuvent également être un moyen employé en vue de préserver la confiance des malades, en leur expliquant dans le détail admissible ce qui va se passer et en préparant psychologiquement les malades sur les altérations physiques incontournables. Enfin, comparée à la maladie, beaucoup moins d'impondérables règnent autour de l'intervention chirurgicale. Des complications peuvent survenir, mais les tenants et les aboutissements d'une opération du cancer du sein sont parfaitement maîtrisés. Il est alors beaucoup plus facile pour un praticien de

¹ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé.

renseigner les malades sur le déroulement de l'opération, que de parler de l'évolution à moyen terme d'une pathologie régie par l'incertitude.

Alors que les médecins de ville prennent en charge le devoir d'information sur la maladie, les chirurgiens expliquent aux malades les modalités de l'intervention chirurgicale. Les malades sont donc relativement bien informées sur la maladie et les traitements. Toutefois, il apparaît que les traitements sont beaucoup moins tabous que la maladie. Autrement dit, les malades sont beaucoup mieux renseignées sur leur traitement que sur leur pathologie par les professionnels de santé qu'elles consultent.

Plus les informations sont explicites, précises et claires, plus les malades devraient se sentir rassurées. Dans la mesure où le savoir médical est hautement légitimé, quelle incidence peut avoir la variation de parole sur la maladie et le traitement sur les représentations du cancer ?

2.7 L'incidence de l'information médicale diffusée sur la production des représentations des malades

Nous avons mis en avant l'idée que la dispersion de l'information, en créant de la dissonance cognitive, est un facteur susceptible d'agir sur la dynamique des représentations.

Toutefois, nous avons noté l'existence d'une certaine résistance à la dissonance cognitive. Cette résistance s'effectue au travers de trois mécanismes : la minimisation des informations dissonantes, l'augmentation des éléments consonants et la redéfinition de la fiabilité des informations dissonantes (Poitou, 1974). Or, il nous a semblé que ces trois mécanismes ne pouvaient s'exercer dans le cas présent. En effet, le médecin détient la parole légitime sur la maladie et les traitements : *a priori*, lui seul peut transmettre une information fiable et objective. De plus, du fait du processus de focalisation, les malades souhaitent étayer leurs connaissances de la maladie et des traitements. Dans cette perspective, les malades ne peuvent remettre en cause les informations qui émanent des praticiens. Les représentations des malades peuvent donc être influencées par les informations médicales transmises par les professionnels de santé, sur la maladie et les traitements.

Au vu des résultats, seuls les médecins de ville - particulièrement les coordinateurs de soins- et les chirurgiens semblent renseigner les malades au cours de leur trajectoire. Nous nous intéresserons uniquement aux effets des informations diffusées par les coordinateurs de soins et les chirurgiens sur la production de représentations des malades.

- *Incidence de la qualité de l'information médicale relative à la maladie sur la production des représentations*

Production des systèmes représentationnels selon l'information médicale sur la maladie diffusée par le coordinateur de soins (%)¹

Information du coordinateur de soins sur la maladie	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très bonne	20%* n=12	42% n=25	5% n=3	32% n=19	100% n=59
Correcte	36% n=4	27% n=3	9% n=1	27% n=3	100% n=11
Inexistante	27% n=8	20% n=6	7% n=2	47% n=14	100% n=30
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*20% des malades qui ont estimé que leur généraliste ou leur gynécologue leur a fourni une très bonne information sur la maladie, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'information diffusée par le coordinateur de soins (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'information.

36% des malades qui ont bénéficié d'une information jugée correcte ont développé le système représentationnel de la « maladie fléau » (contre 24% en moyenne), qui s'articule autour de l'incurabilité. Par contre 47% des malades qui n'ont reçu aucune information sur leur pathologie de la part du coordinateur de soins (contre 36% pour toutes), raisonnent en termes d'incertitude. Ces résultats suggèrent donc que le manque d'information concernant le cancer du sein amène les malades à percevoir négativement leur pathologie.

Par ailleurs, nous pouvons remarquer que 42% les malades qui ont reçu une information sur la maladie jugée très bonne, ont développé le système représentationnel de la « maladie épreuve ». Puisque ces femmes envisagent le cancer

¹ Puisque l'incidence de l'information des gynécologues sur la production des représentations des malades, rejoint l'incidence de l'information des médecins généralistes, et au vu du faible effectif des gynécologues, nous analyserons uniquement les effets de l'information médicale diffusée par les coordinateurs de soins sur la maladie.

du sein comme une maladie curable, on peut imaginer que les médecins ont su rassurer les malades sur les perspectives de guérison, au travers des informations qu'ils ont communiquées.

Toutefois, la non-significativité de cette répartition de l'information selon les représentations des malades amène à conclure à une indépendance de ces variables : la qualité de l'information sur la maladie émanant du coordinateur de soins n'influence pas les représentations des malades atteintes de cancer du sein. La parole des chirurgiens a-t-elle une incidence sur les représentations du cancer ?

Production des systèmes représentationnels selon l'information médicale sur la maladie diffusée par le chirurgien (%)

Information du chirurgien sur la maladie	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très bonne	25%* n=12	33% n=16	4% n=2	38% n=18	100% n=48
Correcte	23% n=5	32% n=7	9% n=2	36% n=8	100% n=22
Inexistante	23% n=7	37% n=11	7% n=2	33% n=10	100% n=30
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*25% des malades qui ont estimé que leur chirurgien leur a fourni une très bonne information sur la maladie, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'information diffusée par le chirurgien (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'information.

Aucun système représentationnel ne se démarque du point de vue de la qualité de l'information reçue sur maladie. Autrement dit, la qualité de l'information médicale transmise par les chirurgiens se répartit équitablement au sein de chaque système représentationnel. De plus, le test statistique qui compare la distribution des malades selon l'information reçue indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon la qualité de l'information. Nous sommes donc obligés de conclure que la communication d'informations médicales sur le cancer provenant des chirurgiens n'influence pas les représentations des malades.

- Incidence de la qualité de l'information médicale relative au traitement chirurgical sur la production des représentations

Production des systèmes représentationnels selon l'information médicale sur le traitement diffusée par le coordinateur de soins (%)¹

Information du coordinateur de soins sur le traitement	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très bonne	26%* n=10	41% n=16	2% n=1	31% n=12	100% n=39
Correcte	29% n=6	43% n=9	0% n=0	28% n=6	100% n=21
Inexistante	20% n=8	22,5% n=9	12,5% n=5	45% n=18	100% n=40
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*26% des malades qui ont estimé que leur généraliste ou leur gynécologue leur a fourni une très bonne information sur le traitement, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'information diffusée par le coordinateur de soins (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'information.

Peu de différences notables apparaissent dans la distribution du système représentationnel de la « maladie fléau » du point de vue de la qualité de l'information médicale transmise par le coordinateur de soins sur le traitement.

En revanche, 45% des malades qui n'ont reçu aucune information de la part du coordinateur de soins sur l'intervention chirurgicale présentent une représentation du cancer fondée sur l'incertitude, tandis que seulement 22,5% d'entre elles ont abordé la maladie sous l'angle de la guérison. De plus, les malades qui ont bénéficié d'une information médicale jugée très bonne et de qualité moyenne ont développé le système représentationnel de la « maladie épreuve » à hauteur de 41% et 43%. Enfin, nous notons que parmi les 6 patientes ayant développé le système représentationnel de la « maladie mortelle », 5 n'ont pas été renseignées sur leur traitement.

Face à ces résultats, peut-on dire que plus les malades sont informées sur le déroulement de l'intervention chirurgicale, « meilleure » est leur perception du cancer ? La non-significativité de cette analyse, ne nous permet pas de conclure. Bien au contraire, la qualité de l'information diffusée par le coordinateur de soins n'influence pas les représentations des malades.

¹ Pour les raisons précédemment évoquées pour l'analyse des systèmes représentationnels selon l'information diffusée sur la maladie, nous analyserons uniquement les effets de l'information médicale émise par les coordinateurs de soins sur le traitement.

Production des systèmes représentationnels selon l'information médicale sur le traitement diffusée par le chirurgien (%)

Information du chirurgien sur le traitement	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Très bonne	26%* n=23	31% n=28	6% n=5	37% n=33	100% n=89
Correcte	10% n=1	60% n=6	10% n=1	20% n=2	100% n=10
Inexistante	0% n=0	0% n=0	0% n=0	100% n=1	100% n=1
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*26% des malades qui ont estimé que leur chirurgien leur a fourni une très bonne information sur le traitement, ont développé le système représentationnel de la maladie fléau.

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon l'information diffusée par le chirurgien (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives selon l'information.

89 malades estiment que l'information transmise par leur chirurgien sur leur traitement était de très bonne qualité, et seulement une patiente dit n'avoir reçu aucune information sur la maladie. En d'autres termes, hormis pour une patiente, les malades, dans l'ensemble, ont été informées sur l'intervention chirurgicale. Par conséquent, à partir du moment où les patientes ont reçu une très bonne information sur leur traitement, la distribution des malades au sein des systèmes représentationnels ne se différencie pas réellement de la moyenne, et la production des représentations ne peut s'expliquer par la qualité des informations transmises par le chirurgien sur l'opération.

De plus, tout comme le test statistique l'indiquait pour l'incidence de la répartition des informations du coordinateur de soins sur la production des systèmes de représentations, la non-significativité de cette analyse signale que la teneur des informations médicales émanant du chirurgien n'influence pas le ressenti des malades.

Les informations médicales diffusées par les professionnels de santé au cours de la trajectoire des malades, concernant la pathologie et le traitement chirurgical, n'ont pas d'effet sur la production des systèmes de représentations des femmes atteintes d'un cancer du sein en début de traitement. Cette absence d'incidence peut s'expliquer de deux manières.

Premièrement, on peut penser que les informations médicales diffusées par les professionnels de santé demeurent relativement sommaires tout en étant suffisantes aux yeux des malades qui n'attendent pas d'informations plus détaillées de la part des professionnels de santé qu'elles consultent. De ce fait, la concision des informations médicales reçues ne modifierait pas les fondements représentationnels des malades. Deuxièmement, on peut supposer que, même si les informations médicales diffusées sont claires et relativement explicites, les différences de registres sur lesquels reposent les conceptions professionnelles et profanes du cancer rendent difficile toute pénétration des informations médicales au cœur des représentations des malades. En d'autres termes, *« que le malade adopte à propos de sa maladie le point de vue du médecin, qu'il fasse taire ses propres idées, les significations qui lui viennent à l'esprit, voire même les impressions qu'il ressent et dont il mesure l'absence de rigueur dans le regard du médecin, n'entraînent pas pour autant la disparition radicale des croyances et des conceptions individuelles de la (sa) maladie. »* (Pénielli, 2000, p. 159).

Ainsi, les variations de paroles provenant du corps médical, parce qu'elles s'avèrent limitées dans leur contenu, ou parce qu'elles ne tiennent pas compte de la dimension personnelle du vécu de la maladie, n'influencent pas la construction des représentations des malades. Quels que soient les propos tenus par les professionnels de santé sur les perspectives de guérison et l'efficacité des traitements, les fondements représentationnels des malades demeurent inchangés.

*

*

*

L'objectif de ce chapitre était double. D'une part, il s'agissait de dépeindre les caractéristiques des situations de maladie des femmes atteintes du cancer du sein en début de trajectoire. D'autre part, cette analyse voulait mesurer l'emprise du corps médical sur la production des représentations des malades.

En étudiant les trajectoires médicales des patientes en début de traitement, nous nous sommes attachées à décrire le nombre et le type de professionnels de santé consultés ainsi que l'orientation du choix des soignants.

En moyenne, quatre intervenants médicaux semblent se détacher : les généralistes, les chirurgiens, les radiologues et les infirmières. Même si les gynécologues sont moins fréquemment cités, ces praticiens jouent un rôle important dans la trajectoire des malades puisque, pour un certain nombre de patientes, seuls les gynécologues ont été consultés en dehors des spécialistes en cancérologie.

Une fois les intervenant médicaux recensés, nous nous sommes intéressés à la construction de la trajectoire médicale des malades. Nous avons dressé une typologie des trajectoires bâtie autour du choix des chirurgiens, dont la consultation incarne l'entrée des malades dans le processus thérapeutique. Deux trajectoires ont été distinguées : les trajectoires recommandées où les malades ont été guidées par des avis médicaux ou profanes, et les trajectoires imposées où les patientes n'ont pas pu choisir leur chirurgien ou n'ont pas été informées sur ses compétences professionnelles. En majorité, non seulement les trajectoires demeurent imposées mais, lorsque les trajectoires reposent sur des recommandations, l'autorité des soignants se manifeste également très largement. Dans un cas comme dans l'autre, les professionnels de santé façonnent les trajectoires des malades, que ce soit au travers de leurs injonctions ou de leurs recommandations. Ainsi, la trajectoire des malades atteintes de cancer du sein met en place des situations de compliance totale où les femmes suivent les décisions médicales que les professionnels de santé prennent pour elles. « Contrairement à ce qui a été montré pour un grand nombre de maladies chroniques, la cancérologie transfère peu de compétences aux malades qu'elle traite. Le rôle des instances médicales, décisionnel et exécutif, impose donc son savoir et son savoir-faire sans délégation profane » (Ménoret, 1999, p. 66). Cette imposition se retrouve donc tout au long de la trajectoire des malades, et particulièrement dans le choix du chirurgien.

Hormis les choix médicaux, la trajectoire de maladie se construit également *via* la qualité des interactions thérapeutiques. Nous avons analysé la qualité des relations médicales à travers les jugements que portent les malades sur la capacité des soignants à les écouter et à les renseigner sur leur pathologie et les traitements. Cette étude a permis de montrer que l'accompagnement des malades et les informations

médicales diffusées pouvaient varier dans des mesures notables selon le type de professionnel de santé rencontré. Globalement, du point de vue des malades, les médecins de ville, et particulièrement les coordinateurs de soins, ainsi que les infirmières font preuve d'empathie, comparés aux spécialistes qui, par manque de temps, de formation, et pour répondre aux exigences professionnelles légitimes, se centrent davantage sur l'organe que sur la personne malade. En ce qui concerne l'information médicale, seuls les médecins de proximité et les chirurgiens semblent renseigner les malades sur leur pathologie et sur les traitements. De plus, la maladie est plus tue que ne l'est le déroulement de l'intervention chirurgicale au cours de l'ensemble des consultations. Cette différence a été expliquée de différentes façons : notamment par l'ampleur de l'incertitude qui règne autour de la maladie et qui incite les soignants à évincer les discussions possibles sur la pathologie et ses perspectives de guérison ; par le devoir d'information imposé dans le code de déontologie médicale et dans la loi sur le consentement éclairé du patient, qui obligent les praticiens à informer les malades sur le déroulement des soins.

Même si l'écoute et la quantité d'informations médicales émises sont plus ou moins importantes, d'une manière générale, la prise en charge des malades atteintes de cancer du sein semble de bonne qualité.

Le résultat le plus surprenant de notre analyse a trait aux effets de la trajectoire médicale et à l'influence de la qualité des interactions thérapeutiques sur les représentations des malades. Ni le type de trajectoire suivie, ni l'accompagnement des malades, ni même l'information médicale diffusée par les soignants, évalués au travers du jugement des malades, n'orientent la production des systèmes représentationnels. Seule l'écoute apportée par les coordinateurs de soins a une incidence sur la perception du cancer.

Ainsi, l'hypothèse générale formulée en début de chapitre qui supposait les représentations du cancer déterminées par le vécu personnel de la trajectoire de maladie et par les variations relationnelles des interactions thérapeutiques n'est pas vérifiée.

La question est alors de savoir comment les malades construisent leurs propres représentations du cancer ?

Nous avons vu au cours de ce chapitre que les avis profanes n'interfèrent pas dans les choix médicaux, ou dans des proportions moindres. Nous avons alors souligné que les malades discutent à la fois les décisions que les médecins prennent pour elles, et de leur cancer, avec leur entourage. De plus, les représentations sont partagées par les individus aux appartenances sociales semblables. Les discussions avec l'entourage ne seraient-elles pas le vecteur principal de la production des représentations des femmes atteintes de cancer du sein ?

Avant d'analyser l'effet des discussions sur les systèmes représentationnels des malades, la première question à se poser est : Avec qui les malades parlent-elles de leur cancer ?

Chapitre 4

Les réseaux de discussion : Avec qui discuter de son cancer ?

Dire que l'on souffre d'un rhume ou d'une angine n'a pas les mêmes conséquences émotionnelles et relationnelles que le fait d'annoncer à son entourage une pathologie aussi grave que le cancer. Nous verrons que discuter de son cancer implique à la fois des processus de stigmatisation et de légitimation sociale, mais fait également émerger des contraintes affectives et relationnelles qui déterminent les possibilités de discussion sur la maladie. La malade se trouve devant une alternative : taire sa maladie ou la divulguer. Chaque choix répond à des logiques particulières : les malades ne peuvent discuter de leur pathologie avec tout le monde. De plus, nous verrons qu'il existe différentes façons de discuter de son cancer. Les discussions peuvent prendre la forme de simples nouvelles, mais aussi s'étendre à des conversations intimes sur le vécu de la maladie. De ce fait, les malades atteintes de cancer du sein sélectionnent les personnes auprès desquelles elles souhaitent se confier. Les logiques de discussions ne se limitent pas seulement à une simple opposition parler/se taire, mais conduisent plutôt les malades à trois types de questions : « Devant qui faut-il que je me taise ? », « A qui je peux parler de mon cancer ? », « Auprès de quelles personnes je peux me confier sans ménagement ? ».

Nous analyserons donc les stratégies qui sous-tendent les discussions possibles sur la maladie, et nous déterminerons les critères de sélection des confidents utilisés par les patientes. Nous examinerons plusieurs critères de sélection : le sexe, le type de lien, la proximité relationnelle et la fréquence des contacts.

1 L'intégration relationnelle

1.1 Le stigmate de la maladie et le besoin de légitimation du malade

La société établit des procédés qui servent à catégoriser les personnes suivant les attributs qu'elles possèdent, leur conférant ainsi une certaine identité sociale. Aussi,

nous avons inconsciemment des attentes normatives relatives aux différentes identités sociales, et toute personne transgressant ces attentes se voit catégorisée comme quelqu'un de déviant. Le stigmate désigne un attribut particulier d'une personne qui déroge aux attentes normatives spécifiques au groupe auquel elle appartient.

Il existe différentes formes de stigmates mais leur point commun est qu'un individu qui « *aurait pu aisément se faire admettre dans le cercle des rapports sociaux ordinaires possède une caractéristique telle qu'elle peut s'imposer à l'attention de ceux d'entre nous qui le rencontrent, et nous détourner de lui, détruisant ainsi ses droits vis à vis de nous du fait de ses autres attributs* » (Goffman, 1975, p. 15). La présence de stigmate peut jeter un discrédit profond sur la personne et, à partir du moment où elle possède un stigmate, son entourage pratique des discriminations. Le stigmate a donc des répercussions sur l'identité personnelle et sociale des individus dans le sens où un décalage survient entre l'identité virtuelle de la personne, c'est-à-dire l'identité attendue, et son identité réelle compte tenu de la présence du stigmate. Dans cette perspective, nous pourrions avancer l'idée que plus les maladies sont stigmatisantes, plus rares sont les discussions à leur sujet.

Le cancer, et plus particulièrement le cancer du sein, est une maladie stigmatisante. Cette stigmatisation est double. D'un côté, la maladie et les traitements lourds qui s'y rattachent peuvent catégoriser la malade comme quelqu'un de déviant socialement, incapable d'accomplir convenablement ses rôles sociaux, tels que ses rôles d'épouse, de mère, ou encore ses rôles professionnels. D'un autre côté, la déviance peut également être physique dans la mesure où les traitements engendrent la plupart du temps des altérations physiques, qui peuvent être éphémères ou définitives selon les cas. Parler de sa maladie, c'est affronter le jugement des autres et risquer d'être catégorisée comme déviate.

L'étiquette de déviant varie selon les époques, les lieux et les situations. En ce qui concerne la maladie, Eliot Freidson a présenté une typologie de la déviance (Freidson, 1984). Il distingue tout d'abord les maladies sources de déviance primaire de celles entraînant une déviance secondaire ; c'est-à-dire les maladies qui ne s'organisent pas en rôles particuliers de celles qui le font. Dans la mesure où les individus peuvent s'accommoder de leur maladie sans que les attributs du rôle de malade ne viennent entraver leurs rôles quotidiens, la plupart des maladies n'occasionnent pas de

déviance secondaire : un cadre, père de famille, enrhumé, peut facilement continuer à exercer ses rôles professionnels, d'époux et de père. Cependant, la manière de prendre en charge et de considérer les déviants dépend de la responsabilité que les tiers imputent à l'état de déviance : plus les individus sont tenus pour responsables de leur déviance, moins leurs écarts sont tolérés quant à l'accomplissement de leurs obligations quotidiennes. La plupart du temps, les malades ne sont pas tenus pour responsables de leur état de santé. En effet, une conception profane de la maladie met en avant l'idée que les maladies sont exogènes à l'individu et que, en ce sens, ce ne sont pas les individus qui provoquent les maladies mais leur environnement immédiat (Herzlich, 1984 ; Laplantine, 1992)¹. Pourtant, « *alors qu'une personne stigmatisée n'est pas nécessairement tenue pour responsable de ce qui lui est imputé, on lui refuse néanmoins, un peu comme à ceux qui sont responsables, les privilèges ordinaires de la vie sociale* » (Freidson, 1984, p. 239). Ceci signifie donc que le malade, même s'il n'est pas tenu pour responsable de son état de santé, est traité de la même manière qu'un individu ayant provoqué sciemment son état de déviance (tel un individu qui enfreint consciemment une norme) et subit, en conséquence, les mêmes discriminations que ce dernier. Le statut de malade engendre alors un remaniement des obligations et des privilèges inhérents à la vie sociale des individus.

La manière dont sont réorganisés les rôles des individus dépend pour une large part du type de légitimité accordé au statut de malade. E. Freidson met en avant l'idée que l'acceptation de la déviance, et donc la légitimité du statut de déviant, dépend à la fois de la capacité du malade à maintenir ses relations sociales et à améliorer son état de santé. Trois sortes de légitimités sont distinguées qui tiennent compte de la gravité de la déviance :

- La légitimité conditionnelle où le déviant est exempté de ses obligations ordinaires et obtient des privilèges supplémentaires à condition de chercher une aide médicale afin de sortir de la déviance.

¹ Certaines maladies sont parfois perçues comme endogènes, c'est-à-dire produites par le comportement des individus comme par exemple le tabagisme pour le cancer ou l'absence de protections en cas de rapports sexuels pour le sida. Mais la plupart des maladies sont toutefois perçues comme extérieures à l'individu dans le sens où l'individu ne souhaite pas être malade et n'a pas provoqué volontairement sa maladie.

- La légitimité inconditionnelle où le malade est exempté de manière permanente de ses obligations normales et obtient des privilèges particuliers.
- L'illégitimité où, cette fois, le déviant est exempté de certaines obligations mais n'obtient que très peu de privilèges, voire pas du tout. Il doit assumer son handicap lié à la pathologie et mener ses rôles malgré la gêne occasionnée par la maladie.

Eliot Freidson classe le cancer comme « *une déviation grave entraînant une légitimité inconditionnelle* ». La malade atteinte de cancer du sein, une fois étiquetée comme telle, se voit donc déchargée de beaucoup de ses obligations de manière permanente. Quand bien même l'annonce de sa maladie à des tiers peut permettre à la malade de bénéficier de certains privilèges, cette dernière peut avoir peur de la stigmatisation dont elle fera l'objet après l'annonce de sa pathologie.

Le processus de catégorisation mis en place par l'environnement social s'oppose parfois à la volonté des malades qui ne souhaitent pas être stigmatisées.

En effet, bien souvent, le statut de malade se définit par l'inactivité et la dépendance à autrui (Parsons, 1970). Les malades atteints de cancer peuvent être jugés comme des personnes qui, au pire, ne peuvent plus rien faire et au mieux, ne peuvent plus tout faire. Or, la dépendance à autrui peut être pénible et l'inactivité mal vécue, dans le sens où les malades peuvent se sentir diminués et cherchent bien souvent à revendiquer une certaine autonomie, résistant par-là même à adopter le rôle de malade (Herzlich, 1984). La malade atteinte de cancer demande à ne pas être assimilée à la maladie mais attend toutefois qu'il en soit tenu compte. En ce sens, elle cherche à dissocier le personnage social de son statut de malade (Bataille, 2003). Pourtant, les réponses sociales à la maladie ne sont pas toujours en adéquation avec les revendications et les attentes des malades. Auquel cas, la catégorisation dont fait l'objet la personne atteinte de cancer pourrait enfermer l'individu dans sa maladie, et dans son statut de malade, même s'il souhaite s'en émanciper et vivre normalement.

La visibilité du stigmate est un facteur crucial dans le processus de catégorisation. En effet, tous les stigmates ne sont pas immédiatement identifiables et certaines déficiences peuvent être plus aisément dissimulées que d'autres. Une

distinction doit donc être faite entre les personnes discréditées, dont le stigmate est directement perceptible par des tiers, et les personnes discréditables dont le stigmate n'est pas immédiatement visible (Goffman, 1975). Contrairement aux personnes discréditées, les personnes discréditables peuvent cacher leur stigmate et conserver une identité sociale virtuelle correspondant aux attentes normatives. Aussi, moins le stigmate est visible, moins l'individu est soumis au processus de catégorisation puisqu'il peut choisir de taire ou de dissimuler sa déficience et se présenter sous un faux-semblant. En ce qui concerne le cancer du sein, la malade peut, selon les répercussions physiques de la maladie et du traitement, facilement dissimuler sa pathologie, puisque, *a priori*, aucun signe extérieur ne peut révéler son état de santé : par exemple, une patiente ayant subi une ablation totale du sein peut aisément cacher son stigmate lorsqu'elle est habillée grâce à l'utilisation d'une prothèse. De même, aucun effet secondaire n'est immédiatement perceptible pour une malade qui suit une radiothérapie. Dans un premier temps, nous pourrions donc penser que la malade atteinte de cancer du sein aurait tendance à cacher sa pathologie pour ne pas faire l'objet de stigmatisation.

Toutefois, cacher son stigmate n'est pas sans danger : l'individu risque à tout moment d'être démasqué. Par ailleurs, vivre dans le mensonge nécessite de faire sans cesse des calculs pour ne pas se trahir. Donc, comme le souligne Philippe Bataille, dissimuler sa maladie consomme de l'énergie au moment précis où les malades auraient besoin de se concentrer dans la lutte contre la maladie (Bataille, 2003). Cela dit, en révélant son cancer, l'individu peut, par ce biais, légitimer son statut de malade et justifier le fait que, temporairement ou définitivement, certaines obligations, du fait des gênes occasionnées par la pathologie et son traitement, ne lui incombent plus. Dans un deuxième temps, nous pourrions supposer que la malade atteinte de cancer dévoile sa pathologie afin de canaliser son énergie dans la lutte pour la guérison, mais également dans le but de se voir attribuer certains privilèges ou certaines dérogations.

Les malades se retrouvent donc face à un dilemme : « *dire largement expose au risque d'être identifié comme un malade du cancer. Restreindre drastiquement le cercle de ceux qui savent expose au risque inverse d'être nié, et donc, non reconnu dans l'identité que leur confère l'expérience par la maladie grave* » (Bataille, 2003 p. 62). Autrement dit, d'un côté le silence autour de la maladie exprimerait un refus de la stigmatisation face à laquelle la malade pourrait se retrouver confrontée, et d'un autre côté l'annonce de la

maladie, et le fait d'en discuter, pourrait répondre à un besoin de voir légitimer son statut de mal portante, sachant très bien que des discriminations peuvent survenir.

Nous pouvons donc nous demander comment la malade atteinte de cancer du sein gère cette situation ambivalente : annoncer ou taire, être stigmatisée ou légitimée. Il semblerait que l'individu confronté au risque de la stigmatisation « *délimite ses risques en divisant le monde en deux groupes : l'un nombreux auquel il ne révèle rien, et l'autre, restreint auquel il dit tout et espère le soutien* » (Goffman, 1975, p. 116). En ce sens, les malades effectueraient des tris au sein de leurs réseaux de relations interpersonnelles, choisissant de discuter de leur maladie avec certaines personnes plutôt qu'avec d'autres.

1.2 Les normes de discussions

Les possibilités de discussion sont régies par des normes qui indiquent avec quel type de partenaire on peut parler de telle question, en l'occurrence, dans la situation qui nous intéresse, de son cancer. En effet, comme nous venons de le souligner, la maladie est marquée socialement et nous pouvons très bien imaginer que des normes interdisent ou favorisent les discussions sur des pathologies particulières comme le cancer. Nous avons donc pensé que les discussions dépendent de l'image que la maladie renvoie à l'entourage du malade, mais également des besoins de justification des patientes.

Bien que P.Bataille souligne qu' « *aucune règle d'annonce établie à l'avance n'aide à dire la maladie autour de soi* » (Bataille, 2003) et que les malades procèdent généralement par cercles successifs sans logique vraiment apparente dans l'annonce de leur maladie à leur entourage, nous pensons que certaines contraintes régissent les possibilités de discussion de la personne atteinte de cancer du sein sur sa maladie.

o *Des contraintes affectives*

La plupart du temps, nous sommes alertés de la présence d'une maladie par l'apparition de symptômes : mal de gorge pour une angine, courbatures pour une grippe, vertiges en cas d'anémie... Le cancer a cette particularité qu'il est silencieux. Nous voulons dire par-là que, bien souvent, la survenue de cette maladie est inopinée et que peu de symptômes pouvaient laisser présager un tel diagnostic. La survenue

d'un cancer produit donc une rupture biographique importante dans la mesure où l'individu bien portant se voit, à un moment donné, diagnostiqué comme malade alors qu'il est, généralement, en pleine possession de ses capacités physiques et intellectuelles. De plus, le cancer renvoie inévitablement à l'idée de mort (Saillant, 1988) et il est vrai que lors de son entrée dans la maladie, le malade envisage le cancer en terme curable/incurable (Ménolet, 1999). Or, nous savons tous que nous ne sommes pas immortels mais, la plupart du temps, nous ne pensons pas à notre mort. La personne atteinte d'un cancer se voit donc confrontée à l'idée de sa mort probable et cette réalité n'est pas facile à accepter. Discuter de son cancer n'est pas une chose aisée car c'est reconnaître que l'on est mortel et que sa mort peut survenir plus tôt que prévu. Nous pouvons donc imaginer qu'il est tout aussi difficile, voire plus problématique, pour la malade de s'extérioriser à ce sujet.

Toutefois, parce que l'annonce du diagnostic de cancer est un moment douloureux et émotionnellement chargé, on peut penser que les malades souhaitent en discuter avec leur entourage et partager leurs émotions avec des proches. En effet, d'une manière générale, les individus ont tendance à évoquer socialement les expériences émotionnelles auxquelles ils sont confrontés, car ils ont le sentiment qu'en discutant des situations éprouvantes qu'ils viennent de vivre, ils seront en partie soulagés (Rimé, 1989). En d'autres termes, ce « partage social des émotions » est perçu comme nécessaire dans la mesure où il a un effet cathartique : parler des expériences douloureuses évacue le stress généré par ces événements. Pour ce faire, les individus tentent de déterminer les origines et les conséquences de ces expériences avec différents partenaires. De plus, il a été montré que ceux qui ont vécu un épisode émotionnel en parlent surtout à des proches et de manière répétitive (Rimé et al, 1998). Dans cette perspective, la parole sur la maladie serait motivée par une recherche de soutien affectif et émotionnel.

Ceci étant dit, dans ce type d'interaction, les réactions de l'entourage sont multiples, mais les attentes des individus qui souhaitent discuter des moments pénibles qu'ils ont vécus sont orientées. Lorsque les individus partagent leurs émotions avec des proches, ils attendent principalement de ces derniers de la compréhension et de l'intérêt, des marques de soutien et du réconfort par la parole ou par l'attitude. Par ailleurs, les individus souhaitent des partenaires de l'échange qu'ils

ne restent pas silencieux et qu'ils réagissent eux-mêmes émotionnellement au récit fait de l'expérience (Christophe, Di Giacomo, 2003). Auquel cas, l'anticipation des réactions de l'entourage à l'annonce de la maladie peut être un frein à la confiance : les malades sont suffisamment perturbées par cette idée de mort possible, sans que l'entourage ne vienne émettre ses doutes quant à l'issue de la maladie. En effet, les malades ont besoin de soutien, et ne souhaitent pas ressentir l'inquiétude des uns ou être confrontées à l'optimiste, parfois décalé, des autres. La peur ou la suspicion de réactions excessives pourraient contraindre la malade à dissimuler son cancer auprès de certaines personnes. Ainsi, « *taire la maladie est également une conduite qui protège des autres et de leurs réactions. Cela est très courant. Il ne s'agit plus d'économiser son énergie mais de se maintenir à distance, comme pour se protéger des réactions décevantes de ceux qui savent. Décevantes car ne vous aidant pas réellement* » (Bataille, 2003, p. 53).

Par ailleurs, dans la mesure où le cancer est assimilé à l'idée de mort, la malade perçoit très rapidement que son entourage peut également adhérer à cette représentation commune. Dès lors, la malade doit faire face à des responsabilités : cacher son cancer à certaines personnes en vue de les préserver. C'est ainsi que certains malades préfèrent taire leur maladie aux personnes âgées, qui leur sont proches, afin de les protéger, ou encore la cachent aux plus jeunes pour ne pas les choquer. Les malades doivent donc non seulement intégrer le fait qu'elles entrent dans une maladie grave et peut-être mortelle, mais elles doivent également tenir compte de la sensibilité de leur entourage lorsqu'elles souhaitent s'exprimer à ce sujet.

Ainsi, les malades, lors de leur entrée dans la maladie, doivent intérioriser le caractère mortel de leur pathologie, anticiper les réponses de leur entourage à l'annonce de la maladie, et prendre en considération l'émotivité de leurs proches. Selon la manière dont l'individu perçoit sa maladie, éprouve le besoin de se confier et prévoit les réactions des autres, ce dernier choisit ou non de se livrer.

Cependant, plus les malades avancent dans le soin, moins elles peuvent cacher leur pathologie à leur entourage, dans la mesure où les stigmates du cancer sont de plus en plus visibles. Les déficiences des malades ne sont généralement pas dues à la maladie elle-même mais aux effets des traitements. Lorsque la malade avance dans le processus thérapeutique, les effets secondaires des traitements sont de plus en plus



présents (fatigue, perte de cheveux, vomissement...) et en ce sens, la visibilité sociale de la maladie grandit. La malade passe alors du statut d'individu discréditable (qui peut cacher les stigmates de sa maladie et adopter un statut virtuel) à l'individu discrédité (qui ne maîtrise plus la visibilité sociale de sa maladie et se voit attribuer d'office le statut de malade), et la stigmatisation devient telle qu'elle ne peut plus se taire. En effet, même si la visibilité est moindre (tous les malades ne réagissent pas de la même façon au traitement et, par exemple, certaines malades ne perdent pas leurs cheveux lors de la chimiothérapie), à un moment donné, les exigences des traitements (temps consacré aux soins) ou leurs conséquences (les effets secondaires) amèneront la patiente à divulguer sa maladie par besoin de légitimation ou pour répondre aux interrogations multiples que son entourage formule à son sujet.

Malgré tout, les malades n'ont pas forcément besoin de se justifier dans toutes les situations qu'elles traversent. Nous voulons dire par-là que les individus peuvent maintenir des faux-semblants et entretenir un statut virtuel dans certaines situations sociales (Goffman, 1975). Les malades n'avoueraient alors leur maladie que dans les situations où le besoin de légitimation et de reconnaissance se ferait le plus ressentir. C'est ainsi que, par exemple, la malade atteinte de cancer peut révéler son état de santé à son employeur pour justifier une absence prolongée, et dissimuler sa maladie à son voisinage auprès de qui elle n'a pas besoin de s'expliquer. La malade qui ne souhaite pas s'extérioriser au sujet de sa maladie peut donc trouver diverses échappatoires : ne pas rentrer dans les détails de la pathologie et laisser planer un certain mystère autour de sa maladie en parlant par exemple de kyste au lieu de prononcer le mot « cancer » ; éviter de se rendre dans certains lieux où elle a toutes les chances de rencontrer les personnes auprès de qui elle souhaite maintenir un faux-semblant. Cependant, ces échappatoires ne sont pas infaillibles : dire le minimum sur sa maladie peut provoquer des réactions inverses à l'effet escompté et susciter la curiosité. De plus, les traitements du cancer du sein sont relativement longs et la malade ne peut rester enfermée indéfiniment chez elle, elle sera confrontée aux regards des autres à un moment ou un autre : lors de réunion de famille, quand elle fait ses courses, ou encore lorsqu'elle va chercher ses enfants à l'école, sans compter le risque qu'elle court de rencontrer quelqu'un qu'elle connaît à l'hôpital lors de ses soins. Ainsi, même si la malade souhaitait, *a priori*, préserver certaines personnes ou éviter d'être confrontée à la réaction excessive de personnes peu délicates, elle sera contrainte, à un moment donné, de divulguer son état de santé. Philippe Bataille met

en avant l'idée que les malades réalisent des tris au sein des personnes qu'ils côtoient en vue de discuter de leur cancer et que, de ce fait, ces derniers cohabitent à la fois avec ceux qui savent et ceux qui ne savent pas, mais que le cercle de ceux qui savent tend toujours à s'agrandir (Bataille, 2003). Ceci confirme bien l'idée que la malade peut effectivement choisir de se taire mais que, à mesure qu'elle avance dans le processus thérapeutique, le silence devient soit impossible du fait de la présence irrémédiable du stigmate de la maladie, soit trop lourd parce qu'il nécessite sans cesse la mise en place d'argumentations et de stratégies variées pour maintenir un faux-semblant.

Enfin, la confiance et le maintien d'une relation sociale passe par la réciprocité des échanges (Blau, 1996). Etablir une relation avec autrui, consiste non seulement à recevoir de l'autre mais également à donner. Afin d'établir une relation de confiance avec quelqu'un, et en vue de maintenir cette relation, il convient de divulguer des détails intimes sur soi dans un souci de réciprocité dans l'échange. Ainsi, une nouvelle contrainte peut amener la malade à discuter de son cancer. Cette contrainte est d'ordre normatif mais a trait, cette fois, au contenu des relations sociales des individus. Taire sa maladie revient à cacher des choses sur soi et peut engendrer à la fois un sentiment de culpabilité chez la malade et un malaise au sein des relations qu'elle entretient avec des tiers, qui eux se confient sans ménagement. Afin de maintenir des relations auxquelles elle tient et dans le but de garder un certain degré d'intimité avec certaines personnes, la malade peut être amenée à discuter de son cancer.

o *Des contraintes sociométriques*

Les possibilités de discussion des malades sont également limitées par des contraintes sociométriques. En effet, les individus sont insérés dans des réseaux de relations interpersonnelles aux propriétés structurales distinctes : taille, types de liens présents, densité des liens, qui facilitent ou limitent les possibilités de discussion des malades.

En règle générale, les individus préfèrent interagir avec des personnes partageant les mêmes valeurs, croyances et attributs sociaux (Homans, 1950). Même si cette tendance s'est légèrement affaiblie au cours des trente dernières années, les relations d'affinité répondent bien souvent au principe de l'homophilie, notamment en terme

d'âge, de catégories sociales et de diplômes (Forsé, Chauvel, 1995). Les données montrent que la fréquence d'interaction et l'intensité de la relation sont plus fortes entre des acteurs qui ont beaucoup en commun (Laumann, 1966). Il en résulte que les relations de confiance sont également mues par ce principe et que les individus ont tendance à échanger leurs problèmes personnels avec des personnes dont ils se sentent socialement et subjectivement proches (Ferrand, Mounier, 1998). La similarité des ressources et le besoin d'échanger constituent donc la base de ces interactions (Lazarsfeld, Merton, 1954). Ainsi, nous pourrions penser que les malades, lorsqu'elles recherchent un soutien affectif, mobilisent leurs relations interpersonnelles en conséquence, s'adressant à des personnes dont elles se sentent les plus proches au sein de leur réseau de relations interpersonnelles.

Cependant, les relations sociales n'ont pas que des fins affinitaires dans le sens où elles fournissent également aux individus de multiples ressources, constituant ainsi leur capital social. Ces ressources sont de natures diverses (biens matériels, informations, services) et peuvent être réparties en deux catégories : les ressources possédées par les individus, et les ressources circulant dans les réseaux personnels des acteurs qui sont accessibles par le biais de liens directs ou indirects (l'individu est obligé de passer par un ou plusieurs intermédiaires pour accéder à la ressource). Pour Pierre Bourdieu la richesse d'un acteur se mesure par le volume de son capital économique et culturel mais également par la teneur de son capital social (Bourdieu, 1980a). Il évalue le capital social par le nombre de relations que possède un acteur. Selon James Coleman, le capital social est un potentiel de ressources mobilisables en vue de fins utilitaires (Coleman, 1988, 1994). Il définit le capital social comme un agencement de relations interpersonnelles permettant à l'individu d'accéder à des ressources.

Les ressources apportées par les réseaux personnels en cas de maladie présentent différents types d'aides. On peut notamment relever l'existence d'aides matérielles, d'aides normatives qui guident et valident les comportements des malades, et d'aides cognitives qui consistent à fournir des informations et à diffuser des connaissances qui se rapportent à la maladie (Bozzini, Tessier, 1985¹ cités par Cresson, 1995). Dans le

¹ Bozzini L., Tessier R., 1985, « Support social et santé », in Dufresne J., Dumont F., Martin Y. (Dir.), *Traité d'anthropologie médicale, l'institution de la santé et de la maladie*, Presses de l'université du Québec, Presses Universitaires de Lyon, pp 905-940.

cadre de notre thèse, nous mettrons plus l'accent sur les ressources cognitives, c'est-à-dire sur les informations et les connaissances apportées par les réseaux personnels des malades concernant leur maladie et les traitements.

Aussi, le principe d'homophilie, au sein des relations sociales, subit des inflexions dans certaines situations, et notamment, lors des interactions à but utilitaire en vue d'obtenir des informations spécifiques. Autrement dit, l'action instrumentale suggère des interactions hétérophiles et plus particulièrement, des interactions avec des partenaires sociaux de statut plus élevé. De plus, pour accéder à une ressource informationnelle, les individus sont amenés à mobiliser des liens faibles (Granovetter, 1973).

Or, la structure des réseaux sociaux varie selon la catégorie sociale et l'âge des personnes. En effet, il apparaît que les catégories sociales les plus hautes ont des réseaux personnels beaucoup plus étendus et diversifiés que les couches sociales inférieures, et que le nombre de contacts tend à décroître avec l'âge, surtout au-delà de 40 ans (Héran, 1988). Plus on monte dans la hiérarchie, plus on a de chance d'avoir des relations sociales nombreuses et variées. De ce fait, « *l'opportunité structurale d'atteindre de meilleures ressources sociales est moins bonne pour ceux dont la position initiale est relativement basse* » (Lin, 1995). Ainsi, nous pouvons nous interroger sur le lien existant entre l'information sur les maladies et les traitements accessibles et disponibles pour les malades, *via* leur réseau de relations interpersonnelles, et leur appartenance sociale. Nous pouvons penser que les recherches informationnelles seront plus ou moins efficaces selon la catégorie sociale à laquelle appartiennent les malades : compte tenu de la diversité de leurs réseaux de relations interpersonnelles, nous pouvons envisager que les malades issues des couches sociales les plus hautes seront favorisées face aux patientes des catégories sociales les plus basses.

Enfin, la mobilisation de ressources dépend de la position structurale de l'acteur : un individu excentré qui doit passer par des intermédiaires multiples et variés pour accéder à une ressource précise est défavorisé par rapport à un individu dont la position est centrale et qui peut accéder directement à l'interlocuteur qu'il choisit.

Différentes contraintes compliquent les discussions possibles autour de la maladie. Les malades atteints de cancer peuvent ressentir des difficultés à assumer le poids de la stigmatisation et, par conséquent, restreindre les discussions dans les situations où la catégorisation s'avère relativement limitée et dans les situations où les discussions sur la maladie s'imposent. De plus, les patientes doivent gérer les discussions sur leur maladie en fonction de l'image que renvoie la maladie à leur entourage et selon l'intimité des relations qu'elles entretiennent avec autrui. Lorsqu'elles souhaitent se confier, les malades doivent prendre en considération l'émotivité de leur entourage et le contenu des relations qu'elles entretiennent avec les personnes qu'elles côtoient. Enfin, la composition et la structure sociométrique des réseaux personnels des malades déterminent les possibilités de mobilisation de ressources informationnelles autour de la maladie.

En fonction des possibilités de stigmatisation et de la nécessité de légitimation sociale, selon que les malades perçoivent que leur entourage est capable d'assumer le poids de la maladie, compte tenu de l'intensité des liens que les malades souhaitent maintenir avec leurs relations, selon leurs envies de discussions (recherche de soutien affectif ou mobilisation de ressources particulières) et enfin, selon les conjonctures relationnelles qui s'offrent à elles (nombre et types de partenaires disponibles), les propriétés des réseaux de discussion sur le cancer peuvent varier sensiblement. Nous nous intéresserons donc à la composition des réseaux de discussion sur la maladie, en tenant compte de ces contraintes sociales, affectives et relationnelles, qui favorisent ou inhibent les confidences sur la maladie.

2 Les réseaux de discussion inclus dans des réseaux personnels

Lors de notre enquête, nous avons demandé aux malades de citer, dans un premier temps, les personnes avec lesquelles elles discutaient de leur maladie. La question se présentait de la manière suivante :

« Nous allons maintenant parler des personnes que vous connaissez et qui vous entourent. Depuis le diagnostic de votre maladie et plus particulièrement depuis le début de votre traitement, vous avez du parler avec certaines personnes de votre maladie.

Pour commencer, pouvez-vous m'indiquer les personnes avec qui vous avez parlé ou avec qui vous parlez actuellement de votre maladie ? Ces personnes peuvent être des amis, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins... »

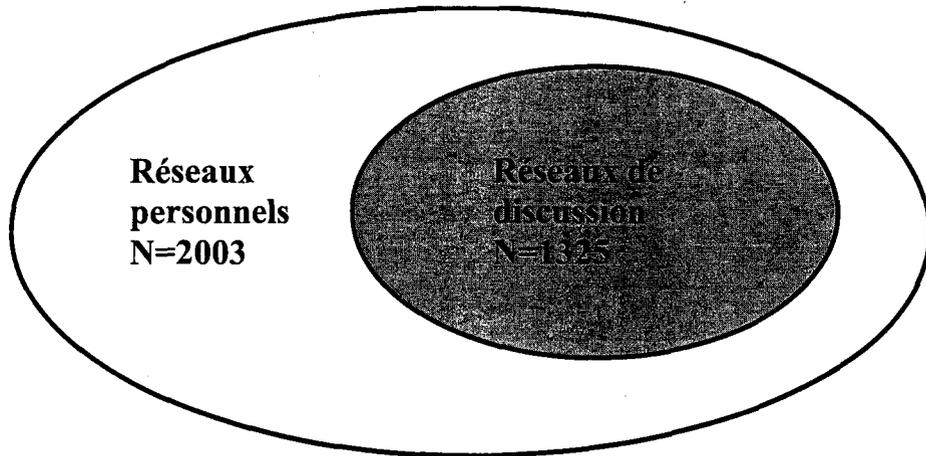
Ces personnes constituent « le réseau de discussion sur la maladie ». Ainsi, nous appelons « réseaux de discussion », ce que E. Freidson appelle « le système référentiel profane » (Freidson, 1984), et plus particulièrement, les personnes avec qui la malade discute, de manière plus ou moins approfondie, de son cancer.

Dans un deuxième temps, nous demandions aux malades de nommer les personnes qu'elles côtoient mais avec lesquelles elles n'abordent pas leur pathologie. La question était formulée de cette façon :

« En dehors des personnes citées, vous fréquentez sûrement d'autres personnes avec qui vous ne discutez pas de votre maladie.

Pouvez-vous me citer les personnes que vous connaissez et que vous fréquentez ? Ces personnes peuvent-être des amis, des parents, des collègues, des voisins ou d'autres personnes... »

Les personnes citées en second lieu forment ce que nous appellerons « le réseau de non-discutants ». De cette manière, nous pouvions reconstituer l'ensemble des « réseaux personnels » des malades qui se composent à la fois des personnes avec lesquelles les malades discutent de leur maladie et de celles avec lesquelles elles ne discutent pas de leur cancer : c'est-à-dire la somme des « réseaux de discussion » et des « réseaux de non-discutants ». Ainsi, « le réseau de discussion sur la maladie » est-il étroitement lié au réseau personnel des malades puisque le réseau de discussion est une sélection au sein du réseau personnel des malades. Nous pouvons éclaircir l'imbrication des réseaux cités par les patientes par le schéma suivant :



Nous avons interrogé 100 patientes. L'ensemble des relations interpersonnelles citées par ces malades s'élève à 2003 alters¹, et le nombre de personnes appartenant aux réseaux de discussion à 1325. Nous effectuerons nos calculs en base individu. Autrement dit, nous analyserons comment se caractérisent les différents réseaux de discussion pour chaque malade interviewée.

Tableau 1 : Répartition de la taille des réseaux de discussions. (n=100)

Taille des réseaux de discussion	
Moins de 7 personnes	21%*
Entre 7 et 18 personnes	54%
Plus de 19 personnes	25%
Ensemble Moyenne=13	100%
21% des réseaux de discussion comportent moins de 7 personnes	

Les malades interrogées discutent de leur pathologie avec 13 personnes en moyenne. Ce nombre oscille entre 3 et 31 personnes, mais seulement 21% des personnes interviewées discutent avec moins de 7 personnes de leur maladie, et 25% avec plus de 19 personnes.

¹ On appelle « alters » les personnes avec qui l'individu est en relation. Les alters sont les membres des réseaux.

Tableau 2 : Taille moyenne des réseaux de discussion en fonction de l'âge des malades.

Age	Taille des réseaux de discussion
Moins de 60 ans n=59	15*
Plus de 60 ans n=41	11
Ensemble n=100	13
*En moyenne, les patientes âgées de moins de 60 ans discutent de leur cancer avec 15 personnes.	

La moyenne d'âge des malades est de 57,7 ans. Lorsque nous nous intéressons à répartition de la taille des réseaux de discussion autour de 60 ans, nous remarquons que le nombre de personnes auprès de qui les malades peuvent discuter de leur cancer après 60 ans diminue : le nombre de discutants passant de 15 à 11 personnes.

Tableau 3 : Taille moyenne des réseaux de discussion en fonction de la catégorie sociale des malades.

Catégorie sociale	Taille des réseaux de discussion
Cadres et professions intermédiaires n=26	13*
Employées n=30	17
Ouvrières n=17	10
Indépendantes n=8	15
Inactives n=19	10
Ensemble n=100	13
* En moyenne, les malades cadres ou exerçant une profession intermédiaire discutent avec 13 personnes de leur cancer.	

Enfin, en ce qui concerne la catégorie sociale, les employées ont avec 17 personnes en moyenne, le réseau de discussion le plus développé, suivies des indépendantes qui se confient auprès de 15 personnes. Par ailleurs, les malades appartenant à ces deux catégories sociales ont un nombre de discutants au-dessus de la taille moyenne des réseaux de discussion. Par contre, les ouvrières et les femmes inactives se situent en dessous de la moyenne en ce qui concerne le nombre de personnes avec qui elles discutent de leur maladie, puisque leur nombre moyen de discutants s'élève à 10 personnes.

Nous observons donc des variations dans le nombre de confidents sur la maladie selon l'âge et la catégorie sociale des personnes interrogées. Cependant, comme nous venons de le souligner, le choix des personnes auprès desquelles la malade s'adresse pour discuter de sa maladie dépend des caractéristiques structurales de son réseau personnel : la malade sélectionne au sein de son réseau personnel les personnes avec lesquelles elle souhaite discuter de sa maladie. En ce sens, le réseau de discussion est lié à l'environnement interpersonnel des malades et nous ne pouvons pas nous intéresser aux particularités relationnelles des réseaux de discussion sur la maladie sans nous pencher sur les caractéristiques des réseaux personnels des malades ; les liens disponibles délimitant les possibilités de mobilisation de ces liens.

2.1 Les personnes avec lesquelles on peut parler de sa maladie : une présélection :

Le recensement du réseau personnel des malades vise à déterminer dans quelle mesure les liens mobilisés (les personnes avec qui la malade discute de sa maladie) reflètent simplement les liens disponibles (les personnes que la malade fréquente), ou bien s'il existe une disparité entre les relations disponibles et les relations effectivement mobilisées. La question à se poser est : quelles sont les personnes choisies par la malade pour discuter de la maladie parmi les personnes qu'elle côtoie régulièrement. L'objectif est d'observer avec qui on parle de son cancer en fonction des personnes qui composent son réseau personnel.

Nos résultats montrent que les malades interviewées fréquentent en moyenne 20 personnes. Toutefois, les malades ne discutent pas de questions générales de santé, ni de leur maladie, avec l'ensemble des personnes appartenant à leur réseau personnel.

En moyenne, les enquêtées discutent de questions générales de santé avec seulement 4 personnes¹. Ce nombre moyen est nettement supérieur aux résultats exposés par Alexis Ferrand dans une enquête sur les systèmes locaux de santé, où le

¹ Une question subsidiaire de notre questionnaire visait une description du réseau de discussion sur des questions de santé en général. Le générateur de nom était présenté de la manière suivante :

« Il peut arriver que vous discutiez avec certaines personnes de questions de santé sur des thèmes généraux. Ces personnes peuvent être des amis, des membres de votre famille, des collègues de travail, des voisins...

Parmi les personnes déjà citées, pouvez-vous m'indiquer celles avec qui vous discutez d'une manière générale de questions de santé ? »

réseau de discussion sur sa propre santé ne comportait que 1,3 personnes et celui sur les maladies 0,8 (Ferrand, 2001). Cette différence de moyenne peut s'expliquer par notre contexte de passation qui, rappelons-le, se déroule au sein même de l'hôpital où sont soignées les interviewées. Le fait de se trouver à la fois dans un lieu médicalisé et qui plus est, en cours de traitement, peut entraîner une sur-citation du nombre de personnes avec qui les malades perçoivent qu'elles discutent de questions de santé.

Lorsque l'on s'intéresse aux discussions des malades sur leur propre maladie, nous remarquons que 13 personnes sur 20 sont citées. Les réseaux de discussion représentent, en moyenne, 66,8% des réseaux personnels des malades : les patientes discutent de leur maladie avec 67% des personnes qu'elles fréquentent régulièrement. Ceci est très élevé comparé aux résultats discutés auparavant.

Face à ce premier résultat, un paradoxe demeure dans la mesure où nous avons émis l'idée que le cancer est une maladie *a priori* stigmatisante et que, en ce sens, les malades auraient tendance à cacher leur pathologie au plus grand nombre. Ces résultats suggèrent donc que, malgré la stigmatisation possible, les malades ont besoin, lorsqu'elles sont confrontées à une maladie particulièrement grave, de mobiliser leurs relations personnelles. Cette mobilisation répondrait alors, comme nous l'avons souligné, soit à un besoin de légitimation du statut de malade, soit à une recherche d'informations particulières concernant la maladie, ou encore à un besoin de soutien affectif pour traverser l'épreuve de la maladie et du traitement.

Par ailleurs, il y a encore une dizaine d'années, les représentations collectives associaient le cancer à la mort (Saillant, 1988 ; Sontag, 1993). En effet, le cancer était perçu comme une maladie incurable, comme un mal qui ronge les malades intérieurement à petit feu. De ce fait, le cancer demeurait une maladie taboue, et peu de personnes atteintes s'aventuraient à discuter de cette maladie par peur du regard et du jugement d'autrui. De plus, d'après Monique Ménoret, 47% des personnes considèrent encore le cancer comme une maladie incurable (Ménoret, 1999). Face au nombre relativement important de confidents mobilisés à ce sujet, nous pouvons nous demander si l'image que véhicule le cancer n'est pas en cours de mutation. Nous pourrions penser que le cancer est un sujet moins censuré que nous aurions pu l'imaginer et que, finalement, les patientes ne cachent plus vraiment leur pathologie et en discutent relativement ouvertement.

Toutefois, en dehors des personnes que les malades fréquentent régulièrement, il se pourrait que le cancer ne soit pas un thème aussi facile à aborder qu'il n'y paraît de prime abord. De plus, certaines relations sont plus sollicitées que d'autres par les malades pour discuter de leur maladie. Autrement dit, on ne peut pas parler avec tout le monde de sa maladie et plus particulièrement de son cancer, quand bien même il s'agit de personnes que l'on côtoie régulièrement. Il convient donc de relativiser la liberté de parole des malades atteintes de cancer. La question à se poser est alors la suivante : avec quelles personnes les malades peuvent-elles discuter de leur cancer parmi l'ensemble des personnes qui composent leurs réseaux de relations interpersonnelles, et quelles sont les relations de confiance privilégiées ?

2.2 Caractéristiques relationnelles des discutants

Pour déterminer quelles sont les caractéristiques sociales et relationnelles particulières des personnes avec lesquelles les malades peuvent discuter de leur cancer, nous devons comparer la proportion de liens présents au sein des réseaux personnels avec la proportion de liens choisis comme relation de discussion. Le fait que le réseau de discussion soit inclus dans le réseau personnel des malades à hauteur de 67%, nous oblige à prendre en considération des variations même minimes dans la comparaison de la répartition des types de partenaires au sein de ces deux réseaux.

Tableau 4 : Comparaison des proportions moyennes des types de liens et du sexe des alters entre les réseaux personnels et les réseaux de discussion.

	Sexe		Liens								
	Homme	Femme	Enfant	Conjoint	Parent	Fratrie	Autre Parent	Ami	Collègue	Voisin	Autre
Réseaux Personnels n=100	36,3%	63,7%*	11,6%	4%**	2,8%	11%	31,6%	23%	8,1%	6,4%	1,5%
Réseaux Discussion n=100	33,4%	66,6%	16,5%	6,9%	2,6%	12,7%	20,6%	24,5%	7,8%	6,7%	1,6%

*En moyenne, le réseau personnel des malades est composé de 63,7% de femmes.
 ** En moyenne, les conjoints représentent 4% du réseau personnel des malades.

Les réseaux personnels des malades sont composés en moyenne de 36% d'hommes et de 64% de femmes. Etant donné que le cancer du sein est une pathologie qui touche essentiellement les femmes, et qui peut être amenée à bouleverser la perception intime du corps, nous avons supposé que les patientes se tourneraient plus volontiers vers les femmes de leur réseau personnel pour se confier. En ce sens,

nous supposons que les malades interrogées discuteraient moins de leur maladie avec les hommes, choisissant donc plus facilement des femmes qui, à leurs yeux, pourraient paraître plus à même de les comprendre dans leur ressenti de la maladie. Quand bien même le réseau de discussion sur la maladie est essentiellement composé de femmes (67%), cette répartition est quasiment identique à celle relevée au sein des réseaux personnels. En d'autres termes, on retrouve sensiblement la même proportion d'hommes et de femmes au sein des réseaux de discussion qu'au sein des réseaux personnels des malades.

Le réseau de discussion étant une sous-sélection du réseau personnel, les caractéristiques des alters présents au sein du réseau de discussion peuvent être corrélées aux particularités des personnes appartenant au réseau personnel. Le nombre de personnes disponibles détermine les opportunités de choix et donc, la probabilité d'avoir un homme ou une femme au sein du réseau de discussion sur la maladie croît avec le nombre d'hommes ou de femmes présents au sein du réseau personnel et inversement. Pour neutraliser l'incidence des caractéristiques du réseau personnel sur les caractéristiques du réseau de discussion, nous avons calculé des taux de sélection des discutants ; c'est-à-dire les proportions moyennes des individus appartenant au réseau de discussion sur la maladie en tenant compte des proportions d'alters ayant les mêmes particularités au sein du réseau personnel des malades. Par ce procédé, nous avons contrôlé l'effet de dépendance du réseau de discussion au réseau personnel.

Tableau 5 : Taux de sélection des relations de discussion selon les types de liens et le sexe des alters

	Sexe		Liens							
	Homme	Femme	Enfant	Conjoint	Parent	Fratrie	Autre Parent	Ami	Collègue	voisin
Taux de sélection des relations de discussion	62,7% ¹	69,4%*	84%**	87,5%	67%	80,1%	52,9%	76%	71,4%	67,4%
Effectifs	n=100	n=100	n=93	n=72	n=44	n=82	n=98	n=89	n=33	n=55

* En moyenne, les malades discutent de leur pathologie avec 69,4% des femmes qu'elles côtoient.
 ** En moyenne, les malades discutent de leur pathologie avec 84% de leurs enfants.

¹ Les calculs sont en base individu : pour chaque malade, nous avons comptabilisé le nombre d'hommes au sein du réseau de discussion que nous avons divisé par le nombre d'hommes au sein du réseau personnel. En faisant la moyenne des proportions obtenues pour chaque malade, nous obtenons le taux de sélection présenté ci-dessus.

En nous intéressant à la sélection faite par les malades au sein de leurs réseaux personnels, nous remarquons que, en moyenne, 69 % des femmes appartenant aux réseaux personnels des malades sont choisies par ces dernières pour discuter de leur maladie contre 63% des hommes. Ainsi, même si les patientes préférèrent choisir des femmes pour discuter de leur maladie, cette proportion est moindre comparée à celle des hommes. Ceci signifie donc que la variable sexe n'est pas une variable discriminante dans le choix des personnes avec qui les patientes souhaitent discuter de leur cancer du sein, et que la barrière du sexe n'est pas aussi importante que nous aurions pu le supposer, quand il s'agit pour une femme de discuter de son ressenti vis-à-vis d'une pathologie féminine.

En ce qui concerne la nature des liens (tableau 4), les réseaux personnels sont composés en majorité de la famille (61%), puis des amis (23%), et enfin des collègues de travail (8%) et des voisins (6%). La répartition des liens au sein des réseaux de discussion rejoint la distribution présente au sein des réseaux personnels puisque la famille représente 59% des réseaux de discussion, les amis 24,5%, les collègues 8% et les voisins 7%. A ce stade de l'observation, nous serions tentés de dire que la nature des liens unissant les malades et les membres de leurs réseaux n'est pas un critère de sélection dans le choix des personnes auprès de qui elles se confient. Le fait d'être un membre de la famille, un ami, un collègue de travail ou encore un voisin, n'interfererait pas dans le fait d'être un confident potentiel. Cependant, en observant les taux de sélection des relations de discussion selon les types de liens (tableau 5), nous remarquons que les malades effectuent bien une sélection des personnes avec lesquelles elles souhaitent discuter de leur pathologie. En effet, le conjoint semble l'interlocuteur privilégié des malades puisque 87,5% des patientes ayant un conjoint discutent avec ce dernier de leur cancer. Ce constat amène une double réflexion.

D'une part ce résultat semble aller de soi dans la mesure où les conjoints semblent effectivement les personnes les plus proches des malades, et donc les plus à même de soutenir les patientes dans l'épreuve qu'elles traversent. De plus, la gravité de la pathologie et l'agressivité des traitements font du cancer du sein une histoire de couple, et non plus une affaire personnelle, où la malade doit gérer seule sa pathologie : le conjoint est nécessairement impliqué dans le parcours de l'autre à cause des conséquences directes que la maladie implique dans gestion de la vie quotidienne. En ce sens, la maladie perturbe autant la vie quotidienne des conjoints

qu'elle bouleverse celle des malades. Parce que le cancer devient une question centrale pour le couple, il semble évident que le conjoint soit le confident le plus sollicité par les malades pour discuter de la pathologie et des traitements.

Mais à l'inverse, on constate que dans 12,5% des cas, les malades ne discutent pas du tout de leur pathologie avec leur conjoint. Ce résultat mérite d'être souligné car il attire l'attention sur le fait que, pour un certain nombre de malades, le silence autour de la maladie règne dans le couple. C'est le cas, par exemple, d'une patiente qui nous expliquait au cours d'un entretien que son mari, même s'il était parfaitement avisé de sa maladie, ne souhaitait pas s'exprimer à ce sujet. Ce dernier assistait sa femme, se rendait avec elle aux multiples consultations médicales, écoutait les avis et les recommandations du cancérologue et des infirmières, mais évinçait toutes conversations sur la maladie dès leur retour au domicile conjugal, voire en quittant l'enceinte même de la salle de consultation ou de soins.

D'une manière générale, il semblerait que les bien portants ressentent des difficultés à communiquer ou à vivre avec un malade (Herzlich, 1984). Philippe Bataille avait d'ailleurs signalé que la maladie peut perturber la relation conjugale du fait de la difficulté qu'éprouvent les conjoints à gérer personnellement le poids de la maladie (Bataille, 2003). Les conjoints se trouvent effectivement dans une situation équivoque dans la mesure où ils doivent à la fois apporter du réconfort, et gérer leur propre stress dû à la survenue de la maladie. De plus, le cancer du sein altère un atout majeur de la séduction féminine. Par conséquent, un certain malaise peut apparaître, rendant les conversations à ce sujet problématiques : les malades peuvent éprouver de la honte vis-à-vis de ce nouveau corps mutilé par le geste chirurgical, et les conjoints peuvent avoir des difficultés à accepter la mutilation de leur femme.

Ainsi, parfois, les conjoints sont trop impliqués dans le parcours thérapeutique des malades pour pouvoir prendre suffisamment de recul et discuter ouvertement de la maladie ou soutenir leurs conjointes. Par peur de les toucher en s'exprimant ouvertement, ou parce que les discussions sur le ressenti de la maladie s'avèrent être restreintes entre les malades et leurs conjoints, les patientes préfèrent s'adresser à d'autres personnes, qui peuvent être subjectivement tout aussi proches, mais qui, parce qu'elles ne sont pas confrontées à la maladie au quotidien, peuvent peut-être mieux écouter, conseiller, voire consoler.

Les enfants et la fratrie sont choisis en second lieu par les patientes pour discuter de leur maladie puisque, à partir du moment où ils composent les réseaux personnels des patientes, les enfants sont inclus dans les réseaux de discussion sur la maladie à hauteur de 84%, et la fratrie dans 80% des cas. Les patientes discutent ensuite avec leurs amis et leurs collègues de travail et enfin avec leur voisinage : 76% des amis appartenant aux réseaux personnels font partie des réseaux de discussion sur la maladie, 71% des collègues de travail, puis 67% des voisins. Par contre, seulement 53% des liens de parenté éloignés sont sollicités par les malades pour discuter de leur pathologie.

Tableau 6 : Taux de sélection des relations de discussion selon les types de liens combinés au sexe des alters

		Liens							
		Enfant	Conjoint	Parent	Fratrie	Autre Parent	Ami	Collègue	voisin
Réseaux discussions	Sexe masculin	81,9%*	87,5%	64,3%	67,7%	43,6%	68,7%	70,4%	69,7%
		n=72	n=72	n=14	n=50	n=78	n=53	n=21	n=19
	Sexe féminin	85,5%**	—	70%	87,7%	58,2%	76,8%	72,3%	65,1%
		n=69	—	n=40	n=72	n=94	n=87	n=31	n=51
* 81,9% des patientes ayant un fils, discutent avec ce dernier de leur cancer.									
**85,5% des malades ayant une fille, discutent avec cette dernière de leur cancer.									

Lorsque l'on s'intéresse au sexe de la personne choisie, nous remarquons qu'il joue cette fois un rôle sur le type de liens que les patientes sélectionnent. On a vu que, d'une manière générale, les malades préfèrent discuter de leur maladie avec les femmes de leurs réseaux. Cependant, cette sélection selon le sexe est plus prononcée pour certains types de liens (tableau 6). Au sein de la fratrie, les malades préfèrent discuter de leur maladie avec leurs sœurs plutôt qu'avec leurs frères, puisque 88% des sœurs présentes au sein des réseaux personnels appartiennent aux réseaux de discussion contre 68% des frères. De même, en ce qui concerne les liens amicaux, ces derniers sont sur-représentés à partir du moment où il s'agit d'une femme. Par contre, le sexe joue dans une moindre mesure dans le choix des enfants, des parents et des collègues de travail. Par ailleurs, quand bien même les parents éloignés ne sont choisis qu'en dernier recours par les malades pour discuter de leur maladie, ceux de sexe féminin sont privilégiés face à ceux de sexe masculin, avec une différence de 14,6 points entre les deux taux de sélection.

Il existe différents niveaux de discussion autour de la maladie. Les discussions peuvent prendre la forme de simples nouvelles ou s'étendre à la confiance : les malades ne discutent pas avec la même intensité de leur maladie avec l'ensemble des personnes qui composent leur réseau de discussion. Une nouvelle sélection des discutants est établie, qui tient compte du contenu des discussions sur la maladie. Nous devons donc déterminer de quelles manières les malades effectuent ce tri entre les personnes auprès de qui elles discutent de manière approfondie de leur cancer, de celles auprès de qui elles ne font que survoler la maladie.

3 Les sous-ensembles du réseau de discussion

Le « *réseau de discussion* » est constitué des personnes auprès desquelles les malades ont dévoilé leur état de santé. Les membres de ces réseaux sont tous des confidents potentiels. En analysant les discussions que les patientes ont pu avoir avec leur entourage¹, nous nous sommes rendu compte que les membres des réseaux de discussion ne parlaient pas de la maladie avec la même intensité. Plus particulièrement, nous avons remarqué que certaines personnes, citées par les malades comme appartenant aux réseaux de discussion sur la maladie, ne sont pas des personnes avec lesquelles les malades parlent véritablement de leur pathologie. En effet, il existe au sein des réseaux de discussion des personnes qui soutiennent les malades dans l'épreuve qu'elles traversent mais qui ne sont pas pour autant des personnes avec lesquelles les patientes échangent, à proprement parler, sur leur maladie, et encore moins sur leur ressenti. Un certain nombre de personnes du réseau de discussion, lorsqu'elles s'adressent aux malades, se contentent de prendre des nouvelles ou s'assurent de leur état de santé, mais ne rentrent pas dans les détails de la maladie et du traitement.

Pour étayer nos propos, nous présenterons la description faite par une patiente des conversations qu'elle dit avoir eues avec les membres de son réseau de discussion. Cette malade a énuméré cinq personnes avec lesquelles elle dit avoir parlé de sa pathologie. Pour chaque confident potentiel cité, la question « *Quand vous discutez avec*

¹ Nous présenterons les contenus de ces discussions et leurs analyses dans le chapitre 5.

cette personne au sujet de votre maladie, vous parlez plutôt de quoi en particulier ? » était posée. Voici les réponses formulées par la malade pour chacune des personnes citées :

Tout d'abord Véronique, la fille de la patiente : « *Ma fille m'a dit : "Il ne faut pas t'en faire maintenant on fait de belles choses, la médecine ça va maintenant". Parce qu'en fait, je me faisais du souci vis-à-vis de l'opération. J'étais inquiète. Je ne vivais plus n'importe comment. Elle m'a rassurée et puis elle m'a dit "Si tu vas à Oscar Lambret, c'est bien là bas, c'est des spécialistes, ils savent ce qu'ils font". Et puis c'est vrai que maintenant on me l'a enlevé et que je n'ai pas trop de cicatrices. Ma fille m'a dit que y'en a beaucoup, que ça se voit beaucoup des femmes qui ont ça. Elle m'a dit aussi que j'aurais sûrement pas de chimio mais que si je dois en avoir, il faut le faire. Alors j'ai dit bien sûr, s'il faut, on fera la chimio. C'est vrai, il faut se soigner n'importe comment. Comme elle dit "Tu dois faire ce que tu dois faire". Elle m'a dit de suivre ce qu'on me dit mais n'importe comment, je peux pas faire autrement. Et puis bon, là, elle prend de mes nouvelles et puis comme elle me fait mes pansements parce que j'étais mouillée et tout. Elle me dit que c'est normal. Enfin, elle est contente que ça se soit bien passé.* » Nous pouvons voir que quatre thèmes de représentations¹ du cancer du sein ressortent des conversations que la malade dit avoir eues avec Véronique. En effet, sa fille a abordé les thèmes du traitement en parlant des avancées de la médecine, de la diffusion en avançant l'idée qu'à l'heure actuelle beaucoup de femmes sont touchées par le cancer du sein, de la qualité de la prise en charge des malades atteints de cancer au Centre Oscar Lambret et de l'obligation de soins.

Ensuite, son Mari : « *Lui, il est à l'hôpital aussi. Il avait la plèvre qui s'était décollée parce qu'il est silicosé. La plèvre elle voulait plus se recoller. Un pneumothorax il a fait. Alors là, il ne savait pas trop quoi dire et puis je ne voulais pas l'inquiéter. Il était hospitalisé alors c'est pas facile. Il prend des nouvelles et je lui en donne. Il me demande comment ça va, si j'ai mal. En fait, il se fait du souci parce qu'il est à l'hôpital et que moi je suis malade. Il ne peut pas s'occuper de moi en fait.* » Il ressort de cet extrait que le mari de la malade, bien que cité comme confident sur la maladie, n'est pas une personne avec laquelle cette patiente a discuté de la maladie. Son mari s'est contenté de prendre des nouvelles de son état de santé sans véritablement communiquer son ressenti personnel vis-à-vis du cancer. Ce silence a été par ailleurs justifié par l'hospitalisation du conjoint.

¹Nous détaillerons l'ensemble des thèmes abordés par les malades et leurs confidents, lors des discussions sur la maladie, dans le Chapitre 5.

Une amie Isabelle : « *Elle ne dit pas grand chose. Elle me demande comment ça va, ce qu'on va me faire... On ne se voit pas très souvent alors on parle pas trop de ça quand on se voit.* » Tout comme le mari de la patiente, cette amie n'est pas une confidente. Elle manifeste son soutien et son intérêt, mais ne diffuse pas d'informations et ne fait pas part de ses opinions concernant le cancer du sein. La rareté des contacts est un argument avancé pour expliquer le contenu superficiel de ces échanges autour de la maladie.

Valérie, une autre amie qui a eu un cancer du sein : « *Elle m'a dit que la chimio c'est pire que les rayons. Les rayons, elle dit que ça chauffe c'est tout. Elle connaît. Elle a eu la même maladie. Elle, on lui a enlevé le sein. Ça fait 25 ans. Elle m'a dit qu'en ce temps là, c'était pas comme maintenant. Qu'est-ce qu'elle a souffert ! Elle a fait de la chimio, elle revenait, elle dit : "J'étais malade, je pouvais plus rien faire, j'étais obligée de me coucher". Et puis elle avait un mari malade à ce moment là aussi. Elle dit : "J'en pouvais plus, j'étais toujours toute seule. C'est dur, c'est très dur". Elle m'a quand même rassurée. Elle m'a dit : "Toi, c'est peut-être pas pareil. Et puis maintenant la médecine, c'est pas comme avant. Il n'y avait pas tout ce qu'il y a maintenant. Ils ne faisaient pas tout ce qu'il y a maintenant". Elle dit : "Moi, on me l'a enlevé directement et puis... mais je suis encore là elle me dit, alors tu n'as pas besoin d'avoir peur". C'est vrai ce qu'elle dit, elle est encore là. Elle s'en est sortie. Et puis elle est venue à Oscar Lambret. Elle me dit qu'elle ne se souvient pas bien mais qu'elle avait été bien soignée, qu'elles étaient plusieurs femmes dans la chambre. C'est tout.* » Valérie fait part de son expérience de malade pour argumenter sa perception de la maladie. Elle aborde la question des traitements mais son discours est ambivalent. En effet, elle présente les traitements sous l'angle de leurs contraintes manifestes tout en précisant que la médecine a fait des progrès. Enfin, elle ne manque de souligner ses 25 ans de rémission pour convaincre la malade que le cancer du sein est une maladie curable et que le Centre Oscar Lambret est un établissement sérieux.

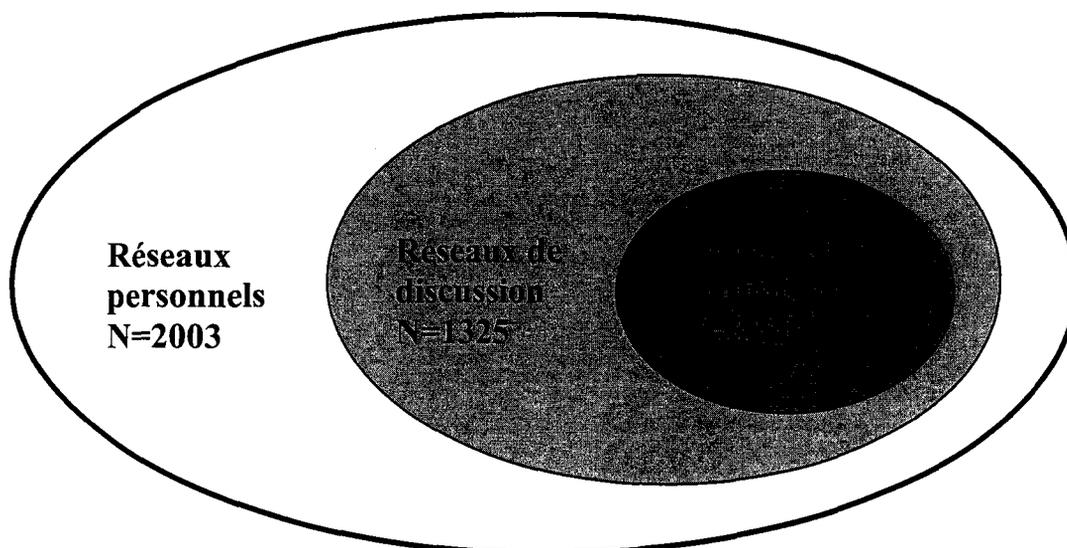
Enfin Andrée, une amie également : « *Avec elle, j'ai pas tellement beaucoup parlé. Je lui ai dit que j'avais vu le docteur, que j'avais une grosseur au sein et qu'on allait me l'enlever. Elle m'a dit : "Il ne faut pas t'en faire". Elle m'a rien dit à part que son beau-père a le cancer des poumons et puis c'est un silicosé alors elle dit : "C'est un silicosé et puis maintenant, il a le cancer des poumons". Elle dit : "Regardez, il ne faut pas s'en faire, mon beau-père, il est là depuis quand !". Donc, il ne faut pas que je m'en fasse parce qu'il a le cancer des poumons depuis longtemps et puis par-dessus le marché la silicose, donc c'est les poumons aussi. Moi,*

c'est quand même pas le cancer des poumons elle dit. Voilà ce qu'on s'est dit avec Andrée. » Bien que les échanges entre Andrée et la malade soient relativement sommaires, cette amie a tout de même fait part de sa confiance dans les perspectives de guérison. Pour ce faire, le cas de son beau-père atteint d'un cancer des poumons depuis longtemps sert d'argumentaire à Andrée qui tente de relativiser la gravité du cancer du sein de la malade interrogée.

A travers cet exemple, nous voyons que deux membres du « *réseau de discussion* » sur la maladie ne sont pas des personnes auprès de qui les malades se confient ou échangent des impressions sur le cancer du sein.

Il nous a semblé important de dresser des sous-catégories de réseaux de discussion, en avançant l'idée que les rôles tenus par les personnes qui soutiennent psychologiquement les malades grâce à leurs prises de nouvelles n'étaient pas les mêmes que les rôles tenus par les personnes auprès desquelles les malades peuvent se confier et parler de manière plus ou moins approfondie de leur maladie. Par ailleurs, en partant de l'hypothèse que la teneur des discussions peut engendrer des significations différentes pour la malade sur la manière dont l'entourage perçoit sa maladie, établir une distinction au sein des confidents nous a semblé essentiel en vue de l'analyse de l'influence profane dans la construction des représentations des malades.

Parmi les réseaux de discussion, nous distinguerons donc les « *réseaux de confiance* », qui se composent exclusivement des personnes avec lesquelles les malades discutent de manière détaillée de leur pathologie ; des « *réseaux de soutien* », qui réunissent les personnes qui, à défaut de discuter de la pathologie, prennent des nouvelles des malades. Cette dichotomie des réseaux de discussion, que nous avons établie, introduit donc une nouvelle imbrication au sein des réseaux personnels des malades qui peut être illustrée par le schéma ci-dessous :



Les réseaux de confiance et de soutien présentent donc des degrés différents de discussions sur la maladie, entre les malades et leur entourage. Au sein du réseau de confiance, la maladie est discutée de manière approfondie, voire mise en débat. Par contre, au sein du réseau de soutien, les discussions sont relativement sommaires et se réduisent à de la courtoisie, consistant à prendre des nouvelles de l'état de santé des malades et de leur avancée dans le protocole de soins. Autrement dit, alors que les malades font part de leur ressenti à leurs confidents et échangent des opinions sur la maladie et les traitements, les discussions recensées entre les malades et les personnes appartenant aux réseaux de soutien se limitent à des échanges verbaux du type : « *Comment vas-tu ?* », « *Est-ce que tu as tes résultats ?* », sans que les conversations ne détaillent plus le vécu de la maladie et des traitements. Dans quelle mesure cette distinction modifie-t-elle le nombre de confidents recensé ?

3.1 Le cancer : un non-dit

Il est important d'analyser les variations du nombre de personnes sélectionnées comme confidents sur la maladie mais il est également pertinent de s'intéresser aux personnes exclues des relations de confiance.

Nous avons vu que le réseau de discussion sur la maladie représente, en moyenne, 67% du réseau personnel des malades. Toutefois, en analysant la répartition des sous-catégories du réseau de discussion, nous pouvons percevoir que le réseau de

soutien représente un quart du réseau personnel. Si nous tenons compte de la proportion de non-discutants, nous notons que sur l'ensemble des personnes que les malades côtoient, la part de personnes avec qui ces dernières ne discutent pas de leur pathologie s'élève à 54%, réseau de soutien compris. Les malades se taisent plus qu'elles ne parlent de leur maladie, et les opportunités de discussion sont inférieures à l'ampleur du silence autour du cancer dans les conversations des malades.

Deux conditions doivent être réunies pour être un confident. Il faut d'une part que les malades aient envie de discuter de leur état de santé de manière détaillée. D'autre part, il faut que les personnes sélectionnées par les malades pour discuter de la maladie soient sollicitées de manière plus ou moins explicite, et qu'elles consentent à endosser le rôle de confident. La proportion de personnes choisies comme confidents au sein du réseau de discussion dépend de deux processus : un processus de sélection et un processus d'acceptation. Dans cette perspective, l'absence de discussion approfondie peut résulter de plusieurs situations : un refus de la part des malades de s'exprimer sur leur ressenti, une gêne éprouvée par certaines personnes pour discuter du cancer ou *a contrario* une volonté de respecter l'intimité des malades. De plus, des malentendus peuvent parfois pousser les malades et leur entourage au silence. Si les femmes ne manifestent pas clairement leur volonté de discuter de leur pathologie, l'entourage peut sous-estimer leur besoin de communiquer et décider, en conséquence, de se taire. A l'inverse, lorsque l'entourage se montre trop pudique et émet de fortes réserves pour discuter de la maladie, les malades peuvent interpréter ce silence comme un refus de communiquer, et ne pas solliciter leur entourage pour se confier. Enfin, on peut penser que l'absence de discussion approfondie résulte d'un accord tacite entre les malades et les personnes exclues de la confiance : chacun ne souhaitant pas aborder la question du cancer de manière trop détaillée. Dans tous les cas, l'absence de discussion révèle le caractère tabou de la maladie et renseigne sur le malaise qui règne autour de la maladie : les difficultés que chacun éprouve lorsqu'il s'agit de s'exprimer sur une pathologie grave et parfois mortelle. Le silence n'est donc pas dénué de sens.

Même si nous ne sommes pas en mesure de déterminer si ce silence autour du cancer émane des malades elles-mêmes, de leur entourage, ou s'il s'agit d'un accord implicite entre les patientes et leurs relations, nous observons que le cancer et son traitement sont encore des sujets relativement tabous et qu'il n'est pas si facile pour

les malades de discuter de leur pathologie avec l'ensemble de leur entourage. Ce résultat vient donc contredire la première appréciation que nous avons faite quant à la place qu'occupe le réseau de discussion au sein du réseau personnel, et quant aux opportunités de confidences des malades concernant leur vécu.

Cependant, si nous comparons nos résultats avec les études réalisées sur les réseaux de confidents, force est de constater que le nombre de personnes sollicitées par les malades pour se confier demeure élevé.

Les données relationnelles du General Social Survey ont permis d'établir le réseau de confidents de l'Américain moyen (Marsden, 1987). Pour ce faire, le GSS demandait aux enquêtés de citer les personnes avec lesquelles ils avaient discuté, au cours des six derniers mois, de « questions importantes », qu'il s'agisse d'affaires, de famille, d'argent, de santé, de politique, ou de tout autre chose. Aussi, il apparaît que presque un quart des enquêtés ont un réseau de confidents dont la taille est comprise entre 0 et 1 personne, et sur un échantillon représentatif de 1531 personnes, 9% ne citent aucun confident. Ces résultats témoignent d'une relative absence de mobilisation du réseau personnel de la part des individus quand il s'agit, pour eux, de s'exprimer sur des questions qu'ils jugent importantes, et ceci d'autant plus qu'il s'agit de problèmes relatifs à leur intimé. En effet, Alexis Ferrand et Lise Mounier, dans une enquête sur les comportements sexuels en France, constatent que 40% des personnes ne citent aucun confident sur des questions affectives et sexuelles (Ferrand, Mounier, 1993). Par ailleurs, l'analyse d'Alexis Ferrand sur les systèmes locaux de santé conclue sur l'idée que « *les domaines de la santé personnelle, des médecins, des maladies, ne constituent pas des univers de discussion support d'une sociabilité ouverte et extensive. Nous voulons dire par-là que ces sujets ne semblent pas être des prétextes à discussion* », dans la mesure où un enquêté sur quatre (28%) ne parle à personne de sa santé ou de ses maladies (Ferrand, 2001, p. 104)¹. A cela, il convient d'ajouter qu'un enquêté sur deux (54%), malgré la peur du cancer, ne parle pas de cette maladie. D'après cette enquête, il y aurait donc une absence de dialogue sur les maladies en général, et plus particulièrement, sur des pathologies qui font peur, telles que le cancer.

¹ Les résultats de cette enquête révèlent que le réseau de discussion sur sa propre santé ne comporte que 1,3 personnes et celui sur les maladies 0,8.

De même que l'enquête du GSS ne prenait pas en considération le fait que « les questions importantes » sur lesquelles les individus étaient questionnés concernaient explicitement les interviewés au moment de l'étude, l'enquête d'Alexis Ferrand ne reposait pas sur des personnes malades et encore moins sur des personnes atteintes de cancer. Nous pouvons donc très bien imaginer que devant une situation critique, les personnes demandent plus facilement conseil à leur entourage que lorsque ces questions, quand bien même ils les jugent importantes, n'ont pas de répercussions sérieuses sur leur vie quotidienne au moment de l'enquête. Par exemple, il se pourrait très bien que le cadre professionnel dans lequel les individus évoluent demeure une question importante mais que, à partir du moment où les individus ne rencontrent pas de problèmes majeurs dans leur activité professionnelle, ces derniers ne jugent pas nécessaire d'en discuter ou d'en débattre avec leur entourage. Ceci expliquerait le faible effectif des réseaux de confidents de l'Américain moyen. Nous pouvons adresser les mêmes remarques aux résultats mis en avant par Alexis Ferrand en ce qui concerne le réseau de discussion sur la santé ou la maladie : les personnes bien-portantes n'ont pas envie de discuter de questions de santé, peut-être parce qu'elles ne se sentent pas immédiatement et personnellement concernées par un problème médical particulier, et sévère. Par contre, il est vrai que les réseaux des individus évoluent en fonction des situations qu'ils rencontrent et nous avons imaginé le fait que devant l'urgence d'une situation médicale, les malades peuvent être amenées à mobiliser leurs réseaux personnels de manière à obtenir un soutien ou encore une légitimation de leur statut de malade, ou en vue d'accéder à des ressources informationnelles sur la pathologie, les traitements, les médecins, voire les établissements hospitaliers.

Les malades ont en moyenne 9 confidents sur la maladie. Quand bien même le nombre de confidents est moins élevé que le nombre de discutants sur la maladie (13 personnes), la taille des réseaux de confiance demeure importante comparée aux résultats mis en exergue par les différentes enquêtes.

Ce résultat nous amène donc à une double constatation. Premièrement, il semble confirmer le fait que les individus discutent plus ouvertement de maladie lorsqu'ils sont personnellement concernés par un problème de santé particulier. Cependant, nous pouvons imaginer que ce nombre de confidents considérable, si nous le comparons aux résultats précédemment évoqués, est lié au caractère particulièrement

sévère de la pathologie dont souffrent les malades. Nous voulons dire par-là que les malades discuteraient avec d'autant plus de personnes qu'ils seraient confrontés à une pathologie grave. Lorsqu'ils souffrent de pathologies bénignes, tel un rhume, les malades discutent peut-être dans une moindre mesure de leur maladie, dans le sens où ces maladies n'ont que des répercussions mineures sur leur vie quotidienne et, à cet égard, ne sont pas assimilées à des questions fondamentales ou existentielles sur lesquelles il convient de débattre ; ce qui n'est pas le cas d'une pathologie telle que le cancer du sein, dont on sait les conséquences néfastes sur l'intégrité physique et morale des personnes atteintes, et dont l'issue est parfois incertaine, qui devient, *a contrario*, une question centrale pour la personne malade. Autrement dit, malgré la stigmatisation possible, les malades atteintes de cancer du sein ont besoin de se confier auprès de leur entourage mais, ce nombre élevé de confidents doit être lié à la gravité de la pathologie dont souffrent les personnes interrogées.

Deuxièmement, dans la mesure où les réseaux de confiance représentent 69,5% des réseaux de discussion, les personnes appartenant aux réseaux de discussion appartiennent en majorité aux réseaux de confiance. A partir du moment où les malades discutent de leur maladie avec leur entourage, elles en discutent véritablement, et les simples prises de nouvelles se limitent à un nombre restreint de personnes. La question qui nous intéresse alors est de déterminer comment les malades choisissent leurs confidents, et dans quelle mesure les critères de sélection des confidents sur la maladie et des personnes appartenant au réseau de soutien se différencient.

3.2 Les critères de sélection du réseau de confiance

Si nous nous intéressons aux effectifs de malades sur lesquels repose notre analyse, nous remarquons que 99 patientes possèdent un réseau de confiance. Ceci signifie donc que, parmi les 100 malades interrogées, 1 patiente ne bénéficie pas de relation de confiance, mais seulement de simple soutien de la part de son entourage. Les personnes que cette malade côtoie se contentent donc de prendre de ses nouvelles sans pour autant rentrer dans les détails de la maladie.

Par ailleurs, nous notons que 85 patientes possèdent un réseau de soutien : 15 patientes ne discutent donc que de manière approfondie avec leur entourage. Ces

remarques révèlent deux cas types de réseaux de discussion : le premier composé exclusivement d'un réseau de soutien, le second d'un réseau de confiance. Le premier cas souligne une absence de discussion approfondie sur le vécu de la maladie. Le second reflète une absence de discernement entre les personnes auprès desquelles il convient de parler et celles auprès de qui il convient de se taire. Entre ces deux cas extrêmes, nous pouvons dire que, en règle générale, les patientes possèdent à la fois un réseau de soutien et un réseau de confiance, marquant bien l'idée que les malades effectuent un tri au sein de leur réseau personnel, choisissant les personnes avec qui elles préfèrent discuter de manière approfondie de leur cancer.

En dehors de ces cas extrêmes, parmi l'ensemble des personnes que les malades fréquentent, ces dernières discutent véritablement de leur maladie avec 9 personnes. Parmi ces personnes, en moyenne, 7 sont des femmes (70%) et 2 sont des hommes (30%) (tableau 7), ce qui confirme que « *les relations de confidences s'installent de manière privilégiée avec des femmes* » (Ferrand, Mounier, 1993, p. 1467), quand bien même cette répartition hommes/femmes n'est pas totalement différente de celle présent au sein des réseaux personnels. Par ailleurs, cette sélection des femmes semble se confirmer avec l'étude de la répartition hommes/femmes au sein des réseaux de soutien puisque les hommes sont plus présents au sein de ces réseaux qu'ils ne le sont au sein des réseaux de confiance. Ainsi, les patientes ont davantage tendance à discuter véritablement de leur expérience avec des femmes, attestant le fait que la parole sur la maladie est plus aisée lors des interactions exclusivement féminines.

Tableau 7 : Comparaison des proportions moyennes des types de liens et du sexe des alters entre les réseaux de confiance et les réseaux de soutien.

	Sexe		Liens								
	Homme	Femme	Enfant	Conjoint	Parent	Fratrie	Autre Parent	Ami	Collègue	Voisin	Autre
Réseaux de confiance n=99	30.4%	69,6%*	17,2%	8,9%**	3.7%	14%	16,1%	25.4%	7,1%	6,4%	1,2%
Réseaux de soutien n=85	39.8%	60.2%	12,4%	3%	1,3%	10,4%	31,7%	27,2%	6,5%	5,9%	1,6%
*En moyenne, les réseaux de confiance sont composés de 69,6% de femmes.											
**En moyenne, les conjoints représentent 8,9% des réseaux de confiance.											

« *Les individus se confient donc plus ou moins et ils le font au travers différents types de liens. Les paroles sur la vie sexuelle circulent en priorité dans les relations amicales puis dans les relations de parenté* » (Ferrand, 1993, p. 1472). Par contre, dans le domaine de la

maladie, nous remarquons que la famille nucléaire occupe une place de choix parmi les confidents puisque les conjoints et les enfants représentent un quart du réseau de confiance et seulement 15% du réseau de soutien. En règle générale, les malades se contentent de parler succinctement de leur problème de santé avec leurs parents éloignés. Enfin, dans une moindre mesure, il semblerait que les amis soient plus représentés au sein des réseaux de soutien qu'au sein des réseaux de confiance. Les discussions autour de la maladie concerneraient prioritairement le cercle de la famille nucléaire : le mari et les enfants. Parler de son cancer relèverait plutôt du domaine de la parenté dans sa forme la plus élémentaire et la plus réduite : le mari et les enfants. La confiance s'inscrit donc dans la sociabilité des individus de façon sélective et la mobilisation des relations varie selon l'intensité des discussions.

Les réseaux de confiance et de soutien forment les sous-catégories du réseau de discussion. Les réseaux de discussion se composent des personnes avisées de l'état de santé des malades. On suppose que les membres de ces réseaux possèdent des caractéristiques spécifiques qui ont incité les malades à sélectionner ces personnes en particulier parmi l'ensemble des personnes qu'elles côtoient. Puisque les réseaux de confiance sont une sous-sélection des réseaux de discussion, nous devons examiner les taux de sélection des confidents au sein des relations de discussion.

Tableau 8 : Taux de sélection des relations de confiance et de soutien selon les types de lien combinés au sexe des alters

		Liens							
		Sexe	Enfant	Conjoint	Parent	Fratrie	Autre Parent	Ami	Collègue
Réseaux de confiance	Homme	66,1%*	85,7%	66,7%	60,6%	37%	69,2%	50%	62,6%
		n=59	n=63	n=9	n=36	n=45	n=78	n=17	n=41
	Femme	84,5%**	—	85,7%	77,1%	54,9%	72,4%	76,4%	61,1%
		n=60	—	n=28	n=68	n=76	n=76	n=27	n=36
*66,1 des patientes ayant un fils, se confient auprès de leur fils au sujet de leur cancer. **84,5% des malades ayant une fille, se confient auprès de leur fille au sujet de leur cancer.									

Ces taux de sélection des confidents selon le sexe et les types de liens qui les unissent aux malades, nous apprennent que la variable sexe opère de nouveau une discrimination au sein du réseau de confiance, dans la mesure où le fait d'être une femme accroît la probabilité de recevoir des confidences sur la maladie. Cependant, cette sur-sélection des femmes est plus dessinée pour certains types de liens (tableau

8). Alors que nous avons vu que les malades semblaient discuter sans discernement avec leurs enfants, nous remarquons, cette fois, que les filles sont choisies beaucoup plus que les fils quand il s'agit de discuter véritablement de la maladie (84 % contre 66%). De même, les mères sont plus sélectionnées que les pères (86% contre 67%). Ce choix des mères et des filles peut être régi par des normes de prise en charge et d'obligations de soins que doivent les parents envers leurs enfants, et les enfants envers leurs parents, d'autant plus tenaces qu'elles s'adressent à des femmes (Cresson, 1995 ; Petite, 2002). Nous pouvons donc penser que les échanges sur les maladies sont guidés par des normes d'entraide qui incitent à la confiance. Ces obligations normatives faites aux femmes de la famille restreinte se combinent par ailleurs à une pathologie qui ne touche essentiellement que des femmes.

En ce qui concerne les parents, les autres liens de parenté et enfin les collègues de travail, les personnes de sexe féminin prédominent également au sein des réseaux de confiance. Par contre, pour les amis, le fait d'être un homme ou une femme ne rentre quasiment pas en ligne de compte dans le choix que les malades effectuent pour se confier. Les relations d'amitié sont des relations affinitaires. Les personnes considérées comme des amis seraient-elles suffisamment proches des malades pour que la variable sexe ne soit pas discriminante ? Nous pouvons penser que le sexe n'est pas un frein à la confiance, à partir du moment où l'interlocuteur est subjectivement très proche. Dans cette perspective, les relations que les malades entretiennent avec leurs collègues ne seraient pas jugées suffisamment proches pour que les malades puissent passer outre la barrière du sexe de leur interlocuteur et s'exprimer librement sur leur maladie. Par ailleurs, nous pouvons penser que les confidences au travail sont mues par une recherche informationnelle ou un souci de légitimité. Sur ce dernier point, en discutant de leur maladie avec leurs collègues, les malades peuvent justifier leur incapacité à exercer correctement leur tâches professionnelles le temps des traitements. Les malades s'exprimeraient prioritairement avec leurs collègues femmes en estimant que ces dernières serviront de relais auprès des collègues hommes, pour lesquels il semble plus problématique de discuter ouvertement de la maladie, dans le but de justifier officiellement leur statut de malade sur le lieu de travail.

En dehors du type de liens, l'intensité de la relation peut être un facteur explicatif de l'implication de l'entourage dans la maladie. En effet, la force des liens invite plus

ou moins à la confiance : plus les liens qui unissent les individus sont forts, plus les échanges sur la vie personnelle sont motivés (Ferrand, Mounier, 1998). Nous avons supposé que la proximité relationnelle, et plus particulièrement le maintien de cette intimité, peut conduire la malade à la confiance. Nous avons donc demandé aux malades de mesurer l'intensité des liens qui les unissaient avec chacune des personnes composant le réseau de discussion sur la maladie¹.

Tableau 9 : Comparaison des proportions moyennes des liens de proximité entre les réseaux de confiance et les réseaux de soutien

	Proximité			Total
	Connaissances	Proches	Très Proches	
Réseaux de confiance n=99	16%*	29,2%	54,8%	100%
Réseaux de soutien n=85	21%	39,5%	39,5%	100%

*En moyenne, les réseaux de confiance sont composés de 16% de personnes considérées comme de simples connaissances.

Les réseaux de confiance et de soutien sont une sous-sélection du réseau de discussion sur la maladie. Or, les réseaux de discussion sont essentiellement composés de personnes dont les malades se sentent subjectivement proches. Dans cette perspective, il semble normal que les réseaux de confiance et de soutien soient principalement organisés autour de personnes considérées comme proches ou très proches.

Néanmoins, nous voyons que les malades sur-sélectionnent les personnes dont elles se sentent subjectivement très proches pour se confier : les personnes considérées comme très proches des malades représentent plus de la moitié (55%) des réseaux de confiance, mais seulement 39% des réseaux de soutien. De plus, à hauteur de 29%, les réseaux de confiance sont composés de proches, et 16% des personnes citées comme de simples connaissances sont des confidents. Autrement dit, les malades ont

¹ La proximité relationnelle à laquelle nous nous intéressons, est un indicateur subjectif. Il rend compte de la manière dont les malades perçoivent l'intensité des liens qui les unissent avec leurs confidents. La question était présentée de la manière suivante :

« Nous allons maintenant nous intéresser seulement aux personnes avec lesquelles vous discutez de votre maladie.

Je vais vous poser un certain nombre de questions sur chacune d'entre elles.

Dans quelle mesure vous sentez-vous proche de cette personne ?

1. C'est une simple connaissance
2. C'est quelqu'un de proche
3. C'est quelqu'un de très proche »

tendance à discuter plus ouvertement de leur maladie lorsqu'elles se sentent subjectivement proches de leurs confidents.

D'une manière générale, la catégorisation tend à disparaître avec la sympathie et l'évaluation des qualités personnelles, et les faux-semblants sont plus fréquents avec des inconnus ou avec de simples connaissances, qu'auprès d'intimes (Goffman, 1975). Auquel cas, la menace de la stigmatisation concourrait à la sélection des confidents, et les patientes seraient plus incitées à se confier auprès de proches dont elles n'ont, *a priori*, pas à craindre le jugement. Le choix des confidents selon l'intensité subjective des liens peut ainsi s'expliquer par le fait que les malades estimeraient que les personnes dont elles se sentent proches pourraient faire abstraction de leur maladie et ne pas les catégoriser continuellement comme « malade atteinte du cancer » et, en ce sens, les proches seraient plus à même de discerner leur statut de malade de leur identité sociale construite avant la maladie.

Par ailleurs, le poids des contraintes normatives de réciprocité pourrait inciter les malades à la confiance. En effet, comme nous l'avions suggéré, taire des choses sur soi peut briser l'intimité d'une relation. Le choix des personnes jugées subjectivement proches comme relations de confiance, réside peut-être également dans une volonté d'entretenir les liens auxquels les malades accordent beaucoup d'importance.

Cette analyse de la sélection des confidents selon l'intensité de la relation confirme donc qu'il est beaucoup plus facile de se livrer auprès de personnes dont on se sent subjectivement proche. Ces facilités de discussion auprès de proches tiennent à plusieurs hypothèses : les malades peuvent aussi penser que les personnes qu'elles considèrent comme proches les connaissent suffisamment pour ne pas porter de jugements sur leurs propos ; la confiance peut répondre au contenu normatif des relations intimes ; ou les malades mènent des stratégies relationnelles par le biais des confidences dont on sait qu'elles profitent à la construction de relations stables et durables. Enfin, le partage social des émotions peut être un facteur explicatif de la sur-représentation des proches au sein du réseau de confiance.

La fréquence d'interaction est aussi un facteur explicatif de l'implication de l'entourage, et plus particulièrement des proches, dans la maladie. C'est pourquoi, nous devons nous intéresser à la régularité des contacts entre les malades et les membres de leurs réseaux de confiance et de soutien.

Tableau 10 : Comparaison des proportions moyennes des fréquences d'interaction¹ entre les réseaux de confiance et les réseaux de soutien.

	Fréquence d'interaction				Total
	Rarement	Une fois semaine	Plusieurs fois semaine	Tous les jours	
Réseaux de confiance n=99	27,4%*	24%	19,5%	29,1%	100%
Réseaux de soutien n=85	38,9%	24,6%	20%	16,5%	100%

*En moyenne, les réseaux de confiance sont composés de 27,4% de personnes que les malades côtoient rarement.

Les personnes que les malades voient tous les jours composent plutôt le réseau de confiance : 29% contre 16,5% pour le réseau de soutien. A l'inverse, les personnes que les malades côtoient rarement appartiennent principalement au réseau de soutien : 39% du réseau de soutien est composé de personnes que les malades fréquentent rarement contre 27% pour le réseau de confiance.

La fréquence d'interaction se reflète dans la sélection des personnes appartenant aux réseaux de confiance et de soutien : plus les contacts sont réguliers, plus les malades se confient; et vice versa, plus les contacts se font rares, plus les discussions sur la maladie se résument à des prises de nouvelles. Les prises de nouvelles pourraient alors être envisagées comme une alternative où l'entourage montre son soutien et son intérêt certain pour le mal qui touche les malades, sans pour autant s'immiscer totalement dans le vécu de la maladie, parce que la rareté des contacts rend la communication sur ce sujet problématique.

Dans certains cas, il est en effet délicat de discuter ouvertement de sa maladie avec des personnes lorsque les contacts sont peu fréquents. Ne parler que de ses problèmes personnels peut faire fuir l'entourage, c'est pourquoi il est beaucoup plus commode de se confier auprès de personnes que l'on voit souvent dans la mesure où l'on peut parler de sa maladie mais également d'autre chose, parce que les opportunités de rencontre, et donc de conversations, sont multiples. En d'autres

¹ Les fréquences d'interaction tiennent compte des contacts physiques (les rencontres) mais également des contacts téléphoniques.

termes, la rareté des contacts fait que l'on souhaite, la plupart du temps, partager autre chose que des problèmes personnels, même si leur importance demeure capitale. Par conséquent, la parole sur la maladie est plus aisée lors de contacts très fréquents.

L'absence de discussions approfondies entre les malades et les personnes qu'elles côtoient rarement ou qu'elles considèrent comme de simples connaissances, et qui composent leurs réseaux personnels, peut être envisagée de deux façons :

Soit, ce silence relatif autour de la maladie émane des malades qui refusent de parler de leur ressenti avec des personnes qu'elles ont peu l'occasion de fréquenter ou qu'elles ne connaissent pas suffisamment. Par ailleurs, nous avons développé l'idée que les malades doivent considérer l'émotivité ainsi que les réactions de leur entourage face à l'annonce de la maladie. Ne pas parler ouvertement de son cancer à pourrait alors être envisagé comme une stratégie visant à protéger certaines personnes. Nous pouvons aussi penser que les malades se préservent également des réactions de certaines personnes en réduisant les conversations sur la maladie au minimum : les prises de nouvelles. La stratégie est double. D'une part, elle consisterait à taire la maladie pour ne pas choquer ou peiner ; d'autre part, il s'agirait de se prémunir face aux réactions excessives de l'entourage. Toutefois, en donnant des nouvelles, les malades préservent le tissu social qui les entoure puisqu'elles n'évincent pas totalement ces personnes de leur vie.

Soit, le contenu limité des conversations provient des connaissances et des proches, qui souhaitent rester discrets et ne pas entrer dans l'intimité de la personne malade, ou qui ressentent de la gêne à discuter de la pathologie mais qui, par leurs prises de nouvelles, manifestent tout de même leur intérêt.

Dans un cas comme dans l'autre, les prises de nouvelles peuvent être envisagées comme une stratégie relationnelle qui vise à maintenir les relations sociales malgré la présence de la maladie.

*

*

*

Nous avons pu constater que les malades atteintes de cancer du sein ne parlent pas de leur maladie avec l'ensemble des personnes qu'elles côtoient. Des tris successifs sont effectués au sein des relations personnelles des malades. Trois catégories de personnes ont été identifiées : les personnes auprès de qui les malades cachent ou taisent leur pathologie, celles à qui les malades avouent leur maladie sans pour autant se confier, et enfin un groupe limité d'individus auprès de qui les patientes se livrent et discutent ouvertement de leur cancer. Ces confidents sont, en moyenne, au nombre de 9. Ce nombre important de personnes auprès de qui les malades discutent de manière détaillée de leur cancer du sein contraste avec des enquêtes déjà menées sur la composition des réseaux de confidents dans divers domaines. Plus précisément, des études mesurant le nombre de personnes auprès de qui on peut parler de questions de santé présentaient des réseaux beaucoup plus petits. Nous avons souligné que le nombre important de confidents recensés au cours de l'analyse devait s'expliquer par la gravité de la pathologie qui incite à la discussion.

Ce besoin de s'extérioriser répond à plusieurs conditions. D'une part, face aux répercussions de la maladie sur la vie quotidienne, les patientes peuvent ressentir le besoin de légitimer leur statut de malade afin de bénéficier de certains privilèges quant à l'accomplissement de leurs obligations sociales. D'autre part, les incertitudes qui règnent autour de la maladie et des traitements nécessitent sans doute de rechercher des informations auprès de l'entourage afin de s'assurer des perspectives de guérison, et de se renseigner sur les effets secondaires des traitements. Les discussions sur la maladie peuvent permettre aux malades de rationaliser les décisions médicales prises à leur égard. Enfin, le partage social des émotions est un procédé courant pour toute personne confrontée à un moment douloureux. Discuter de son cancer peut également être envisagé comme un moyen de s'extérioriser et de solliciter tacitement de l'aide afin de mieux traverser l'épreuve de la maladie et des traitements.

On ne discute pas intimement de son cancer avec l'ensemble des personnes que l'on fréquente : des critères de sélection sont mis en place. Les confidents sont

soigneusement choisis en fonction de leur sexe, des liens qui les unissent avec les malades et de leur proximité relationnelle. Ainsi les femmes, la famille nucléaire, et plus particulièrement les conjoints, de même que les personnes jugées subjectivement proches et que l'on voit souvent, sont mobilisés en tant que confidentes sur la maladie.

Néanmoins, « *la mobilisation autour de soi ne suffit pas pour rendre possible l'expression. Il existe toujours un principe de protection de l'autre faisant que l'on ne dit pas toutes ses peurs et ses angoisses* » (Bataille, 2003, p. 103). Les malades ne révèlent pas tout à leurs confidentes. Certaines inquiétudes sont tuées et des thèmes relatifs à la maladie demeurent inabordables. Quels sont alors les sujets de conversation autour de la maladie ? Au sein des relations de confiance, parle-t-on vraiment ouvertement de tout ce qui touche à la maladie ou il y a-t-il des thèmes et des sujets censurés ? Enfin, quelle est la répercussion de ces discussions sur la manière dont les malades atteints de cancer perçoivent leur propre pathologie ? Autant de questions auxquelles nous tenterons de répondre dans la suite de notre analyse.

Chapitre 5

L'incidence des relations de confiance sur les représentations des malades

Une approche des représentations sociales suggère que les représentations existent dans les individus. La réalité sociale serait ainsi construite par l'individu lui-même au cours d'un traitement intrapsychique de l'information disponible. De ce point de vue théorique, les interactions sociales véhiculent les représentations mais n'interviennent pas dans le processus de construction ou de transformation des représentations des individus.

Nous considérons que les représentations sociales sont autonomes par rapport à la conscience individuelle : ce sont les individus qui les pensent, mais leur construction a lieu au cours des rapports sociaux. Willem Doise met en avant l'idée que les représentations sont des produits de l'action humaine : « *dans la vie des groupes, les représentations se déplacent, se combinent, entrent en rapport et se repoussent, quelques-une disparaissent, d'autres sont élaborées sur place. Chacune d'entre elles peut être comprise et expliquée seulement en partant d'une autre représentation qui l'a fait naître.* » (Doise, Palmonari, 1986, p. 15). A l'instar de Willem Doise, nous postulons donc que les représentations sont élaborées dans et par les interactions sociales. Nous envisageons les représentations comme « *des réalités partagées* » dans le sens où les individus construisent ensemble la réalité qui les entoure.

Les malades atteintes de cancer du sein mobilisent des représentations différenciées sur leur pathologie. La question est alors de savoir dans quelle mesure les malades partagent ces représentations avec leurs confidents. Pour ce faire, nous présenterons tout d'abord les théories qui rendent compte des effets des interactions interpersonnelles sur la production de représentations sociales. Puis, la description des thèmes de représentations développés par les confidents et l'analyse de leurs convergences avec les représentations des patientes interrogées, nous amèneront à

étudier l'incidence des relations de confiance sur la production des systèmes représentationnels.

1 Des représentations au cœur des interactions sociales

1.1 Les niveaux d'analyse

Parce que les représentations sociales sont générées collectivement mais sont matérialisées par la pensée humaine individuelle, l'étude des représentations sociales relève à la fois de la sociologie et de la psychologie. Cela dit, comme le souligne Willem Doise : « *si, d'un côté, le sociologue ne se soucie guère de détailler les mécanismes des différents fonctionnements psychologiques pourtant nécessaires pour qu'un individu puisse participer à une dynamique sociale, de l'autre côté, le psychologue social a trop souvent tendance à décrire ces processus pour autant qu'ils sont censés fonctionner d'une manière quasi autonome chez les individus en faisant abstraction de leur insertion dans un contexte social concret* » (Doise, Palmonari, 1986, p. 91). Cette interdisciplinarité n'est pas sans danger : elle tend à cloisonner l'analyse et le concept même de représentations aux limites des champs d'investigation scientifique propres aux sociologues et aux psychologues. Afin de parer cette absence d'articulation théorique et analytique, Willem Doise propose différents niveaux permettant d'étudier les représentations sociales.

Il distingue quatre niveaux d'analyse, c'est-à-dire quatre modèles qui rendent compte de la manière dont les individus construisent la réalité sociale qui les entoure : le niveau « *intra-individuel* », « *interindividuel et situationnel* », « *positionnel* », et « *idéologique* » (Doise, 1982).

Au niveau « *intra-individuel* », la production des représentations s'explique par des mécanismes internes à l'individu. Analyser les représentations sociales au niveau intra-individuel revient à étudier la manière dont l'individu répond à des stimuli et traite les informations provenant de son environnement social. Les analyses de niveau 1 mettent donc l'accent sur les processus cognitifs tels que la catégorisation, l'équilibre ou la dissonance cognitive. Le postulat présidant à ces analyses suppose que les individus examinent les informations provenant de leur environnement dans un souci d'équilibre cognitif.

Le niveau « *interindividuel et situationnel* » rend compte des dynamiques relationnelles et des effets des structures de communication sur la coordination des informations disponibles dans une situation donnée. Dans ces analyses de niveau 2, les processus d'interaction influenceraient la perception des individus et le traitement des informations.

Le niveau « *positionnel* » insiste sur les différences de positions sociales qui existent avant les situations d'interaction. Puisque le niveau « *interindividuel et situationnel* » rend compte de l'incidence des interactions sociales sur la dynamique des représentations, et dans la mesure où les effets produits par une situation d'interaction donnée sont régis par des insertions sociales antérieures et spécifiques, les analyses de niveau 2 et 3 combindraient leurs influences. En d'autres termes, les différences de positions sociales articuleraient le niveau « *interindividuel et situationnel* ».

Enfin, Willem Doise présente un dernier niveau d'analyse qui situe l'étude des représentations sociales à l'échelle macro-sociale. Il s'agit du niveau « *idéologique* » qui intègre les systèmes de croyances et les représentations émanant de la société et permettant le maintien l'ordre social.

Il convient de préciser que ces niveaux d'analyse ne sont pas exclusifs. Au contraire, « *se limiter à un modèle est toujours un appauvrissement et il est souvent nécessaire de faire appel à des analyses complémentaires et d'un autre niveau pour rendre compte des modifications d'un processus décrit par un modèle spécifique* » (Doise, 1982, p. 34). La prise en compte de plusieurs niveaux d'analyse peut donc consolider l'étude et la compréhension des processus représentationnels.

Nous avons mis en avant les mécanismes cognitifs individuels qui permettent aux individus de se représenter les objets qui les entourent¹. Plus particulièrement, l'idée que les individus peuvent être soumis à une certaine dissonance cognitive compte tenu des informations dont ils disposent, ainsi que les biais cognitifs déployés

¹ Ce point a été développé dans le Chapitre 2.

pour réduire cet état de tension cognitive, ont été abordés. Notre attention s'est particulièrement portée sur les processus de catégorisation, d'ancrage et de focalisation. Ce développement théorique voulait montrer que les malades atteintes de cancer du sein peuvent avoir une représentation catégorisée et stéréotypée de la maladie, mais qu'à mesure de leur avancée dans la trajectoire de maladie et dans le soin, ces dernières sont confrontées à une masse d'informations nouvelles concernant leur pathologie. Aussi, ces informations, susceptibles de créer de la dissonance cognitive, peuvent restructurer le système représentationnel des malades concernant le cancer du sein. En ce sens, l'hypothèse formulée était la suivante : les malades reconstruisent leurs représentations du cancer en fonction des informations nouvelles auxquelles elles sont confrontées durant leur trajectoire de maladie.

Deux ressources informationnelles peuvent être distinguées : les médias et les interactions sociales. En ce qui concerne la première ressource, il apparaît que l'exposition aux médias n'est pas uniforme puisque chaque individu prête une attention sélective aux messages diffusés, notamment en fonction de ses centres d'intérêt. Par ailleurs, Elihu Katz et Paul Lazarsfeld ont relativisé l'influence des médias par la théorie du « *two step flow* » qui montre que l'impact médiatique dépend de la capacité des relations interpersonnelles, plus précisément de l'environnement relationnel proche, à valoriser les informations diffusées (Katz, Lazarsfeld, 1955). Autrement dit, les informations émises par les médias ne prennent corps et sens qu'à partir du moment où elles sont relayées et discutées par d'autres individus : des membres du groupe de référence ou des leaders d'opinion. De ce fait, les interactions sociales seraient au cœur de la production des représentations des malades.

Nous analyserons la production des représentations du cancer à l'échelle micro-sociologique : au niveau des interactions individuelles. Nous positionnons donc notre étude des représentations sociales au niveau « *interindividuel et situationnel* ».

Au cours de leur trajectoire médicale, les malades interagissent avec de multiples personnes. Précisément, nous pouvons différencier deux types d'acteurs : les professionnels de santé et les profanes.

Concernant les professionnels de santé, nous avons noté que les soignants rejettent les informations diffusées par les médias parce qu'ils récusent leur

crédibilité. Surtout, il a été montré que les jugements portés sur la qualité des informations médicales transmises par les médecins n'expliquent pas la mise en place de représentations différenciées sur le cancer. Auquel cas, seules les interactions non thérapeutiques peuvent avoir une incidence sur la perception de la maladie. Les relations profanes, parce qu'elles propagent des informations sur la maladie et diffusent des théories naïves sur le cancer, participeraient à la production des représentations des malades atteintes de cancer du sein.

Avant d'analyser les effets des relations profanes sur la production des représentations du cancer, la question du fonctionnement des interactions sociales au sein des processus représentationnels mérite d'être examinée.

1.2 La communication et la convergence des représentations

Deux types de communication peuvent être différenciés : la communication passive et active. « *La première est le fait d'observer, de prendre connaissance des opinions courantes, de surprendre la conversation des autres, de lire un message adressé à eux, et ainsi de suite. Simple spectateur en apparence, on participe de façon atténuée, sans être directement stimulé par les actes ou les paroles d'autrui. La seconde est d'un autre ton, d'une autre vivacité, puisque chacun est à la fois source et cible des opinions, des informations qui circulent. Dans cette communication véritable, tensions et dissonance modifient continûment idées, perceptions, jusqu'à ce qu'elles convergent* » (Doise, Moscovici, 1990, p. 119). Notre analyse s'intéresse aux communications actives. En effet, nous étudions l'influence des discussions profanes sur la production des représentations des malades ; c'est-à-dire l'incidence des interactions sociales au cours desquelles les représentations du cancer sont mises en débat par les malades et leurs confidents.

Aussi, les interactions sociales peuvent être considérées comme des actes de communication. Jean Stoezel définit la communication de la manière suivante : « *processus par lequel des significations seront transmises entre des personnes, mais à condition toutefois que l'on accepte l'idée que la communication consiste à créer un état d'esprit commun entre celui qui communique et celui qui reçoit la communication, ce qui suppose des relations antérieures* » (Stoezel, 1963, p. 185). D'une manière simple, communiquer consiste à transmettre une information et à influencer la personne qui reçoit cette information. Au-delà de cette définition générale, la communication peut être examinée sous deux angles différents.

Tout d'abord l'approche behavioriste envisage la communication comme un modèle binaire à causalité linéaire ; c'est-à-dire comme une simple transmission d'information d'un individu « émetteur » vers un autre individu « récepteur ». Cette approche conçoit la communication comme une influence unilatérale où seul l'individu qui reçoit l'information est amené à réviser ses opinions sous l'effet du message émis.

Si l'on s'en tient à ce modèle linéaire de la communication, différents éléments peuvent inhiber ou, au contraire, favoriser l'adhésion de l'individu qui reçoit le message. Tout d'abord, les caractéristiques de l'émetteur du point de vue de sa crédibilité, de son attractivité, et de son pouvoir de sanction, peuvent faciliter l'acceptation du message : plus une personne semble crédible, sympathique ou détient un certain pouvoir, plus la persuasion sera effective. Une personne sera crédible si elle possède des informations pertinentes qu'elle ne cherche pas à dénaturer, si elle paraît sincère, ou encore si elle possède des compétences avérées dans le domaine débattu. L'attractivité repose sur les sentiments qu'éprouve l'individu pour son interlocuteur. Par ailleurs, l'impact de la communication peut également dépendre des capacités d'attention, de compréhension, et d'acceptation de l'individu qui reçoit l'information. Par exemple, il a été montré que la compréhension dépend du nombre d'arguments diffusés : l'efficacité du message est d'autant plus grande que les informations émises s'avèrent limitées (Wood et al., 1985).

De plus, deux modèles ont été développés en psychologie sociale pour rendre compte des processus cognitifs ayant trait à la réception du message : le traitement central ou systématique, et le traitement périphérique ou heuristique. Dans le premier cas, les individus se focalisent sur le contenu argumentatif du message. Dans le second cas, leur attention se porte sur des facteurs extra-discursifs plutôt que sur la sémantique du message. « Selon ce modèle, les gens peuvent donc être amenés à évaluer la validité d'un message persuasif sur la base de simples règles pragmatiques sans passer par la prise en compte du contenu sémantique. Par exemple, un message persuasif peut être plus efficace s'il contient un nombre important (vs faible) d'arguments, s'il a une longueur appréciable (vs faible), ou s'il est émaillé de statistiques ou enfin attribué à des sources crédibles » (Bromberg, 1990, p. 262). Le processus d'économie cognitive gouverne le traitement périphérique de l'information. Autrement dit, afin de minimiser le

traitement de l'ensemble des informations disponibles, les individus accepteraient les messages sur la base de règles fondées sur leurs expériences passées qui attesteraient de la crédibilité de l'information reçue, sans nécessairement recourir à l'analyse de son contenu. C'est ainsi que, par exemple, l'avis de l'expert est accepté pour des raisons qui ont trait à ses compétences plus qu'à son discours à proprement parler.

L'activation de l'un ou l'autre de ces processus dépend des caractéristiques des individus et plus particulièrement de leur niveau de connaissances concernant l'objet discuté. Plus les individus détiennent de connaissances spécifiques et ont élaboré de théories naïves relatives à un objet, plus ils tendront à considérer le contenu argumentatif du message diffusé. A l'inverse, moins les individus possèdent de connaissances préalables à la communication sur l'objet, plus ils mobiliseront un traitement périphérique du message en s'attachant aux caractéristiques de leur interlocuteur afin d'évaluer la validité des informations qu'il diffuse.

En règle générale, il semblerait que le traitement systématique de l'information joue un rôle secondaire comparé au traitement périphérique du message : la plupart du temps, les individus seraient plus attentifs aux caractéristiques de l'émetteur plutôt qu'au contenu même du message. Il convient cependant de préciser que lorsque les individus traitent de manière systématique les messages qu'ils reçoivent (donc en prêtant attention au contenu), les informations émises sont beaucoup mieux intégrées à leurs connaissances antérieures que dans le cas de traitement périphérique. En effet, dans ce dernier cas, les individus n'activent pas leurs connaissances mais font confiance à leur interlocuteur et valide son opinion sur la base de sa crédibilité ou de son attractivité. Par contre, le traitement systématique nécessite une analyse fine des informations transmises lors du processus de communication. Cette analyse implique que les individus comparent ces informations nouvelles à leurs propres théories naïves. De ce fait, la modification des opinions des individus sera plus manifeste et plus durable qu'en cas de traitement périphérique.

Ces études, bien que nous éclairant sur les influences dans les situations de communication, ne prennent pas en considération les situations de dialogue où plusieurs individus discutent ensemble. Les théories béhavioristes ne conçoivent pas

les situations de mises en débat où les interlocuteurs échangent des points de vue et s'influencent mutuellement.

A l'opposé des théories béhavioristes, le cognitivisme développe un modèle de communication où l'influence n'est pas uniquement linéaire mais, au contraire, circulaire et bilatérale (Rogers, Kincaid, 1981). En ce sens, « *la communication ne se réduit pas à l'acte de transmettre un message. Elle déforme, différencie, traduit, de même que les groupes créent, déforment ou traduisent les objets sociaux ou les images d'autres groupes. Les symboles et les modèles sociaux naissent et vivent au cours de ces échanges* » (Moscovici, 1976, p. 9). En communiquant, les individus produiraient de nouvelles significations attachées à un objet de représentation et co-construiraient la réalité qui les entoure. Dans cette perspective, communiquer ne consisterait pas seulement à décoder et recoder un message, mais engendrerait une dynamique représentationnelle au sein du système de pensée des différents acteurs en situation d'interaction.

C'est le point de vue théorique que nous adopterons pour étudier les discussions sur la maladie entre les malades et leurs confidents ; et on suppose que ces conversations sur la maladie ont donné lieu à une restructuration des systèmes représentationnels de chacun.

Ainsi, les discussions que les malades ont pu avoir avec leur entourage au cours de leur trajectoire de maladie seraient déterminantes. C'est au cours de ces interactions que les malades et leurs confidents ont échangé leurs points de vue sur la maladie et fait circuler des informations sur le cancer. Ces différentes interactions auraient donc permis aux malades de construire, de confirmer ou d'infléchir leurs représentations du cancer.

Avant d'analyser les effets des discussions sur la production des représentations des patientes, nous devons examiner le contenu de ces discussions, et particulièrement les opinions diffusées par les confidents au cours de ces échanges.

1.3 Les opinions diffusées par les confidents au cours des discussions sur la maladie

Les représentations sociales se forment au cours des interactions sociales et plus particulièrement par le biais des discussions (Doise, Moscovici, 1990). C'est au cours des discussions que des significations sont transmises et que les individus construisent ensemble la réalité qui les entoure. Dans cette perspective, les discussions avec les confidents ont un effet sur le système représentationnel des enquêtées. La question est alors de savoir quels sont les contenus des conversations relatives au cancer du sein qui ont eu lieu entre les patientes et leurs confidents.

Le recueil des discussions entre les malades et leur entourage s'est effectué en deux temps. Premièrement, nous nous sommes attachés à recenser les personnes avec lesquelles les malades discutent de leur cancer. Une partie du questionnaire employait donc des générateurs de noms afin de mettre à jour le « *réseau de discussion sur la maladie* » de chaque patiente interrogée. Le but était de percevoir quels sont les individus sélectionnés comme confidents parmi l'ensemble des personnes que les malades côtoient¹. Deuxièmement, une partie du questionnaire appréhendait les contenus des discussions développés par chaque personne citée comme confidente potentielle sur la maladie, au cours de leurs conversations avec les patientes.

Toutefois, nous n'avons pas analysé les discussions effectives que les malades ont pu avoir avec leur entourage, mais la restitution faite par les malades elles-mêmes de ces conversations. En d'autres termes, nous nous sommes intéressés à la manière dont les malades perçoivent les conversations qu'elles ont pu avoir avec leurs confidents sur le cancer, durant leur trajectoire.

Nous avons donc demandé aux malades de nous décrire les conversations qu'elles avaient eues avec chacune des personnes citées comme confident au sujet de leur maladie depuis le diagnostic. Cette partie de l'enquête se présente donc sous la forme d'un entretien constitué de questions ouvertes.

Pour chaque personne du « *réseau de discussion sur la maladie* », nous avons réitéré les questions suivantes :

¹ Le générateur de nom a été décrit dans le Chapitre 4.

« Nous allons maintenant nous intéresser aux conversations que vous avez cette personne au sujet de votre maladie.

Quand vous discutez avec cette personne au sujet de votre maladie, vous parlez plutôt de quoi en particulier ?

Que vous dit cette personne au sujet de votre maladie ?

Au cours de vos discussions au sujet de votre maladie, y a-t-il des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ? Lesquels sont-ils ? »

Cette manière détournée et peu usuelle de procéder se justifie par des arguments méthodologiques et théoriques.

En effet, le nombre de confidents s'élevant à 882¹ personnes, nous n'étions pas en mesure, pour des raisons de temps, d'interroger personnellement l'ensemble des individus avec lesquels les malades discutent de leur pathologie, sur les propos qu'ils ont tenu au sujet du cancer du sein. De plus, pour pouvoir interroger les confidents, il aurait fallu que les enquêtées citent nominativement leurs relations et qu'elles nous fournissent une adresse ou un numéro de téléphone pour les joindre. Or, nous savons les difficultés qu'une telle démarche méthodologique engendre. En effet, en voulant tester la faisabilité d'une enquête visant à reconstituer les réseaux sociaux qui connectent les individus d'une société entre eux, Alexis Ferrand et Lise Mounier ont rencontré une forte résistance de la part des enquêtés à fournir des informations nominatives (noms et adresses) sur leurs relations personnelles : sur 40 personnes contactées au cours de cette étude exploratoire, seulement 4 ont accepté de communiquer les informations nominatives (Klov Dahl, Ferrand, Mounier, 1994).

Enfin, nous avons souligné le fait que les individus ne sont pas de simples récepteurs d'informations et de significations. Au contraire, nous avons développé

¹ Le nombre de personnes citées par les malades comme faisant partie du réseau de discussion s'élevait au préalable à 1 325. Toutefois, comme nous l'avons vu dans le Chapitre 4, certaines personnes citées par les malades comme appartenant au réseau de discussion sur la maladie n'étaient pas des personnes avec lesquelles les malades discutaient véritablement de leur pathologie. Nous avons créé des sous-ensembles du réseau de discussion : « les réseaux de soutien » composés des personnes avec lesquelles les malades échangent des nouvelles, et « les réseaux de confiance » composés des personnes avec lesquelles les malades discutent de manière détaillée de leur cancer. Les confidents sont au nombre de 882 et notre analyse de l'incidence des discussions sur la production des représentations des malades s'intéresse uniquement aux relations de confiance.

l'idée que les acteurs décodent et recodent les informations qui leur sont transmises lors du processus de communication. Précisément, nous avons souligné que le transfert de significations dépend des caractéristiques personnelles et des structures cognitives de chacun des interlocuteurs. Ainsi, au cours d'une conversation, les informations échangées sont traitées activement par les individus qui retranscrivent ces informations au sein de leurs systèmes de pensée préexistants en développant des biais cognitifs. Une information émise n'est pas reçue comme telle mais au contraire, déformée et remaniée par l'individu qui la reçoit. Les informations et les significations transmises par les confidents au cours des discussions sur la maladie ont donc été interprétées par les malades.

Dans la mesure où l'analyse développée ici cherche à identifier les effets de ces discussions sur la pensée de l'enquêtée, connaître la manière dont elle a perçu, enregistré et mémorisé des conversations est une partie essentielle de cette analyse. Dans cette perspective, il n'est pas nécessaire d'analyser les propos effectifs des confidents puisque ces propos sont traduits et reformulés par les malades. En somme, ce qui importe, ce n'est pas le contenu même de la conversation effective que les malades ont pu avoir avec chaque confident, mais plutôt ce qu'elles ont retenu *a posteriori* de ces échanges sur la maladie.

Ainsi, en nous intéressant à la restitution des conversations sur la maladie faites par les malades elles-mêmes, nous accédons aux significations transmises par les confidents, mais telles qu'elles sont finalement mémorisées et situées par les patientes dans leurs propres pensées.

Nous avons donc recueilli un matériel qualitatif que nous avons analysé de la même manière que le recueil des propos des malades concernant leurs propres représentations de la maladie. Le but étant de percevoir quelles sont les significations rattachées au cancer du sein diffusées par les confidents des malades, nous avons analysé les discussions des malades avec leur entourage en procédant à une analyse thématique inductive.

En analysant le contenu des conversations que les malades se souviennent avoir eu avec les membres de leur réseau de confiance, nous avons recensé dix grands thèmes de représentation se rapportant au cancer.

o *Les perspectives de guérison*

La maladie est appréhendée au travers des perspectives de guérison selon trois modalités : « La guérison », « L'incurabilité » et « L'incertitude ».

La guérison peut être abordée de manière simple : « *Il dit que ça se guérit très bien à l'heure actuelle* », « *Ma fille est très positive. Elle me dit que tout va bien se passer, que c'est un des cancers qui se guérit le mieux* », « *Elle m'a dit que c'était le cancer qui se guérissait le plus* » ; ou étayée par des arguments statistiques : « *Il dit qu'il y a 80% de gens qui en guérissent maintenant. Qu'il y a vraiment bon espoir, qu'il ne faut pas se faire de soucis* » ; ou par des exemples de guérison dans l'entourage des confidents : « *Elle m'a dit que sa tante a eu un cancer du sein il y a plus de 10 ans et qu'elle se porte comme un charme. Ça donne bon espoir* », « *Il ne faut pas t'en faire elle dit : "Moi au cabinet, il y a des femmes ça fait cinq ans. Apparemment rien. Elles sont très très bien"* », « *Elle me dit : "Tu vois Jacqueline, elle est passée par-là. Maintenant elle va bien. Elle retravaille. Il y en a une autre Chantal, qu'elle est là aussi. Elle retravaille. Tu vois bien, c'est des maladies qu'on soigne"* ». Certaines confidentes qui ont également eu un cancer du sein utilisent leur propre cas pour rassurer les malades sur le fait que l'on peut guérir : « *Elle me reconforte : "Regarde je suis un exemple vivant. Ça fait 10 ans et je vais très bien. Tu ne dois pas te faire de soucis"* », « *Elle, elle a eu un cancer il y a 6 ans. On lui a enlevé le sein. Elle est guérite. Elle est en forme* ».

A l'opposé, des confidents sont mentionnés comme faisant preuve de pessimisme : « *Ce qui m'a déplu, c'est le silence. Ces quelques secondes qui ont suivi le mot chimio. Pour elle, ça y est, c'était le cimetière. Si je fais de la chimio, ça veut dire que d'ici un an ou deux, j'ai passé l'arme à gauche. Ça lui fait peur* ». Toutefois, la plupart du temps, l'incurabilité est abordée par les confidents de manière détournée et s'exprime par des comportements spécifiques qui trahissent la perception de la maladie : « *Elle a beaucoup le cafard. Quand on se voit, elle pleure. Elle s'inquiète beaucoup. C'est pas facile pour elle. A Noël, elle pleurait. Elle était émue parce que peut-être que l'année prochaine je ne serais plus là. Elle dit que c'est peut-être la dernière fois qu'on passe Noël ensemble...* » ; ou par des références à des cas connus de récurrence ou de décès : « *Elle a un oncle qui est*

décédé d'un cancer. Elle a aussi une belle sœur toute jeune qui est décédée l'année dernière des suites d'un cancer du sein. Elle avait une trentaine d'années et puis ça a récidivé il y avait presque cinq ans », « Son mari est mort du cancer du poumon il y a deux ans, alors pour elle, le cancer c'est... y'a pas d'issue quoi ».

Certains confidants sont perçus comme plus réservés et préféreraient se placer dans l'expectative plutôt que de faire des pronostics sur les possibilités de guérison : *« Elle dit qu'on ne peut pas savoir, qu'on ne peut rien prévoir avec cette maladie ».* Le mot rémission est parfois prononcé, laissant alors entendre que la maladie peut revenir *« Elle me dit qu'il faut que je me batte, qu'il y a 25% de guérison avec la chimio, plus les autres traitements complémentaires, on peut y arriver. Mais tout de même, elle dit qu'on ne sait jamais si on va guérir. De rémission, il faut parler de rémission plus que de guérison. Mais pour elle, il faut quand même garder espoir »* ; et la crainte d'une récurrence développe un sentiment d'incertitude : *« Sa femme a eu le même il y a deux ans. Là, elle doit repasser un contrôle et il dit qu'elle est dans la même préoccupation. Elle a peur. Elle a toujours peur quand elle passe une mammo que ça revienne et que tout recommence ».*

o *La diffusion et la proximité*

Le cancer est perçu comme une maladie de proximité : *« Elle dit que c'est dingue parce qu'elle rencontre pleins de gens qui ont le cancer du sein »* ; et qui se développe de manière plus ou moins aléatoire : *« Comme il dit, maintenant on n'est plus à l'abri de rien dans toutes les générations. Mon fils, il a même un copain qui a un cancer du foie. Il y en a plein ».*

o *Les traitements*

« Les bénéfiques » et *« Les contraintes »* liés aux traitements anticancéreux ainsi que *« L'obligation de soins »* sont des thèmes discutés par les confidants.

En effet, d'un côté, les membres du réseau de confiance souligneraient les progrès de la médecine qui tentent de minimiser les effets secondaires des traitements à la fois au niveau physique et esthétique : *« Elle m'a dit de ne pas trop m'en faire, de ne pas trop me faire du souci parce qu'on avait fait pas mal de progrès depuis qu'elle avait été opérée et que déjà à son époque tout s'était bien passé. Elle a été opérée et elle était toute contente du résultat et puis elle a bien supporté le traitement. Elle n'a pas été malade ni rien. C'est à dire que maintenant, ils donnent des cachets pour pas être malade avec la chimio. C'est*

vrai que c'est quand même bien », « Il m'a rassuré sur un tas de choses. Il m'a dit : "Tu sais maintenant on fait des prothèses et tout ça". Il m'a dit qu'au niveau des cicatrices on ne voyait plus rien ».

D'un autre côté, certains confidents estimerait que les traitements anticancéreux demeurent contraignants surtout en ce qui concerne la chimiothérapie : *« C'est la crainte des cheveux pour elle. C'est bête hein mais elle dit qu'elle redouterait de perdre ses cheveux », « Pour la chimio, elle me dit que la chimiothérapie fragilise complètement l'immunité ».* Parfois, ils racontent leur expérience personnelle ou relatent celle de leur entourage face à l'épreuve des traitements : *« Elle a été assez malade avec la chimio et les rayons l'ont assez fatiguée. Elle me dit qu'elle était obligée de s'allonger pour se reposer », « Il connaît à peu près tous les inconvénients de la chimio avec son père. Il m'a dit que c'était une grosse chimio, qu'il avait été malade et tout, qu'il avait perdu ses cheveux ».*

Enfin, le caractère obligatoire des soins est mentionné dans les propos des confidents relatifs aux traitements : *« Pour Guillaume, les traitements il faut les faire. Point », « On a parlé des traitements : chimio, rayons, traitement hormonal. Elle ne fait pas opposition. Au contraire, elle me dit toujours : "Tu fais ce qu'il y a à faire et puis voilà" ».*

○ *La prise en charge*

« La rapidité » de la prise en charge a été notée dans les discussions avec les confidents : *« Il était persuadé dès le début que j'allais avoir des rayons. Il disait : "T'inquiètes pas, ça était pris à temps" ».* Aussi, la rapidité avec laquelle le diagnostic a été posé détermine les perspectives de guérison : *« Quand je lui ai dit ça, bon ben il dit : "De toute manière c'est pris à temps, y'a pas à t'inquiéter. C'est tout le début alors ça va se soigner. Il ne mesure qu'un centimètre et demi donc pas de problème". Il me reconforte beaucoup », « Il m'a dit que c'est un cancer qui a été pris tout au début donc il y avait toutes les chances pour que ça s'arrête après l'opération, peut-être des rayons mais normalement, après, tout devrait rentrer dans l'ordre ».*

Les discussions font également référence à « La qualité » de la prise en charge et particulièrement à la nécessité de choisir un établissement réputé et des professionnels de santé compétents : *« Elle me dit qu'il vaut mieux aller à la maison du bon Dieu qu'à celle de ses Saints. Là, au moins, c'est sûr », « Il me dit que là, il connaît, que c'est bien, qu'ils sont sympas et qu'on est bien soigné », « Elle m'a déconseillée d'aller à X*

parce qu'elle connaît quelqu'un qui a été tout brûlé sur le cou par les rayons là-bas. Depuis, il est handicapé. Alors il faut aller là où on soigne bien. Là où c'est des spécialistes quoi ». La qualité de la prise en charge est souvent présentée comme une clause qui accroît les chances de guérison.

o *La vie quotidienne*

La maladie et les traitements anticancéreux peuvent être abordés sous l'angle des contraintes et des répercussions qu'ils engendrent dans la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer. Particulièrement, la maladie tendrait à gêner les individus dans leur vie quotidienne en les rendant inactifs et dépendants des autres : *« Elle dit que la chimio ça fatigue beaucoup et qu'on doit rester coucher une bonne partie du temps. Elle a vu ça avec sa voisine. Elle lui faisait ses courses et tout parce que, la pauvre, elle ne pouvait plus rien faire », « Elle avait le gros bras et dans ce cas là, il faut pas porter du lourd »*.

Toutefois, certains confidents auraient le point de vue inverse et estimeraient que le fait d'être atteint d'un cancer n'altère pas pour autant la qualité de vie des individus et que les malades ne seraient pas réduites à l'inactivité forcée : *« Elle me cite sa voisine qui a eu un cancer et qui malgré l'opération continue de jardiner. Elle cultive son jardin, fait ses courses »*. Les arguments phares employés résident souvent dans le fait que certaines malades atteintes de cancer continuent de travailler ou ont des loisirs et ne restent pas enfermées chez elles : *« Elle a travaillé à X sur Lille pendant 40 ans et il y avait une dame qui avait un cancer du sein, ben elle travaillait et tout »*. De plus, même si la maladie occasionne certaines gênes, celles-ci ne constituent pas un obstacle suffisant pour restreindre le mode de vie des personnes malades. Une confidente aurait ainsi raconté que : *« Au niveau de l'opération, elle n'a pas souffert. Elle continuait de vivre normalement et maintenant, elle danse, elle fait pleins de trucs et elle n'y pense plus »*. Cette conception de la maladie est souvent liée à l'idée que les avancées thérapeutiques adoucissent les traitements et minimisent les effets secondaires.

o *Le degré de gravité*

Une double conception du cancer oppose la maladie bénigne et peu grave : *« Elle me soutient beaucoup : "Ne t'en fais pas, maintenant cette maladie, c'est plus rien" », « Elle m'a dit : "Tu sais le cancer c'est plus comme il y a 20 ans. Avant c'était la mort assurée... maintenant c'est plus rien" »* ; à la maladie grave et sérieuse : *« Pour elle c'est grave, c'est*

très grave. Il ne faut pas plaisanter avec ça. Elle dit qu'il faut que je suive tout ce qu'on me dit », « Elle dit que c'est une maladie qui est quand même grave. C'est pas une maladie forcément mortelle mais... On peut en guérir mais c'est grave quoi ».

○ *La naissance de la maladie*

La survenue de la maladie provoque deux types de discussions. D'une part, des suppositions qui tentent d'en expliquer la genèse : « *Mon frère, il va voir sur Internet et tout et il m'a dit : "C'est le même cancer que maman. C'est dans tes gènes" »*, « *Ma sœur dit : "Si t'as eu ça, je pourrais avoir un cancer peut-être. Qui sait, c'est peut-être héréditaire" »* ; et d'autre part, de l'incompréhension : « *Dans notre famille aussi loin qu'on a pu remonter, il n'y a pas de cancer du sein. Alors elle dit que c'est la faute à pas de chance et puis c'est tout »*, « *Elle a dit : "Vraiment on est saisi de Christine qu'elle ai attrapé ça". En fait, elle a été surprise. Elle ne s'y attendait vraiment pas parce que c'est vrai, je bois pas, je fume pas, alors elle ne s'attendait vraiment pas à un cancer »*, « *Elle en revenait pas qu'à mon âge... A mon âge, elle croyait qu'on avait plus ça. Elle comprend pas comment c'est possible que j'aie ça ».*

○ *La maladie personnalisée*

Le cancer se définit également par son caractère individuel qui rend chaque cas unique : « *Elle dit qu'on ne peut pas savoir parce que chaque cancer évolue différemment »* ; et donc incomparable : « *Elle m'a dit : "L'un n'est pas l'autre. Il ne faut pas écouter personne parce que chaque cas est différent et ce qu'on fait à l'un ne va pas à l'autre" »*, « *On ne peut pas comparer les cas de cancer. Pour elle ça sert à rien de dire untel et ben il a fait ça et il va comme ça. Pour elle, c'est du temps de perdu parce on ne peut pas comparer. Chaque cas est unique ».*

○ *La maladie sournoise*

Le cancer est également envisagé dans les discussions comme une maladie sournoise dans la mesure où il n'existe pas de symptômes réellement identifiables et parce que son évolution reste imprévisible : « *Elle dit qu'il ne faut jamais dire : "C'est pris à temps, c'est pris trop tard. C'est sournois", elle dit qu'on ne peut pas prévoir »*, « *Pour lui, en fin de compte, c'est une maladie sournoisè qui survient comme ça sans qu'on s'y attende ».*

o *La maladie longue*

Enfin, la durée de la maladie est également une caractéristique qui revient dans les discussions avec les confidents. Cependant, c'est surtout la durée des traitements qui définit le temps particulièrement long de la période de maladie : « *Elle m'a dit que j'en avais pour 10 ans avant d'en avoir complètement fini avec cette histoire* ». Cette durée est perçue comme une contrainte mais paraît toutefois nécessaire pour qui souhaite guérir : « *Il m'a dit que la maladie est très longue, qu'il faut du temps pour se soigner. On fait étape par étape. Il ne faut pas vouloir aller trop vite* ». De plus, la durée des traitements est souvent présentée comme une garantie visible de leur efficacité : « *Plus c'est long, plus on soigne le mal en profondeur et moins il va revenir, elle dit ça elle* ».

La majorité des thèmes recueillis pour les confidents sont communs aux thèmes de représentation émis par les malades pour évoquer leur perception de la maladie. Seuls les thèmes relatifs à l'activité, à la maladie longue, et à la qualité de la prise en charge, sont propres aux confidents.

Pour la suite de notre analyse nous nous intéressons aux relations dans lesquelles les thèmes sont abordés, c'est-à-dire aux canaux par lesquels des thèmes de représentations circulent. Autrement dit, il ne s'agira pas d'étudier la multiplication des conversations autour d'un thème donné mais la fréquence avec laquelle les confidents émettent certains thèmes de représentations. En effet, il nous a semblé que les canaux étaient plus structurant que les discussions elles-mêmes : ce qui importe, ce n'est pas la redondance des discussions autour d'un thème donné (la récurrence d'un thème particulier parmi l'ensemble des thèmes abordés), mais la manière dont un thème est massivement abordé ou non par les membres du réseau de confiance de chaque malade (la récurrence avec laquelle des confidents abordent un thème particulier). La base statistique sur laquelle nous travaillons mesure donc la fréquence d'apparition des thèmes de représentation au sein des relations de confiance et non pas la fréquence avec laquelle un thème est abordé parmi l'ensemble des thèmes diffusés.

Il convient de préciser que les thèmes de représentation attribués aux confidents ne sont pas exclusifs : les malades et leurs confidents peuvent avoir abordé ensemble plusieurs thèmes au cours des discussions qu'ils ont eues sur le cancer.

Dans la mesure où chacun des confidents a pu diffuser plusieurs thèmes de représentation, différents thèmes peuvent être associés à chaque confident. Nous avons calculé le nombre de fois où les thèmes recensés ont été abordés par chacun des confidents.

L'analyse du contenu des conversations des 882 confidents a permis de mettre à jour 1604 citations de thèmes de représentations. Parmi l'ensemble des relations de confiance, les fréquences d'apparition des différents thèmes de représentation se répartissent de la manière suivante :

**Fréquences d'apparition des thèmes de représentation
(Classés par grandes catégories)**

Thèmes	Effectifs	Pourcentages
Guérison	408*	46%**
Incurabilité	143	16%
Incertitude	264	30%
Diffusion	42	5%
Contrainte	98	11%
Bénéfice	83	9%
Obligation	139	16%
Rapidité	67	8%
Qualité	88	10%
Passivité	33	4%
Activité	35	4%
Grave	31	3%
Pas grave	31	3%
Supposition	12	1%
Incompréhension	67	8%
Maladie personnalisée	33	4%
Maladie longue	10	1%
Maladie sournoise	20	2%
*Parmi les 882 confidents, 408 ont abordé le thème de la « Guérison ». (multi-réponses possibles)		
** 46% des confidents ont abordé le thème « Guérison ».		

Des échanges font référence aux différentes manières d'envisager la guérison : 46% des confidents sont cités comme ayant abordé le thème de la guérison, 30% l'incertitude, et 16% l'incurabilité.

En début de trajectoire les malades se posent beaucoup de questions sur leur avenir. Atteintes d'une maladie grave, elles cherchent à savoir si elles vont guérir. Les questions qu'elles ressassent, tournent essentiellement autour de la préoccupation vitale : « Est-ce que je vais m'en sortir ? ». En proie aux doutes, elles comparent leurs représentations aux opinions de leur entourage, espérant alors obtenir des réponses et, surtout, être rassurées. On peut en effet penser que les malades ne veulent pas être confrontées au pessimisme des autres et qu'elles souhaitent, au contraire, s'entendre dire qu'elles vont guérir. Par ailleurs, la bienséance veut que face à des personnes désarçonnées ou choquées, telles que le sont sûrement les malades à qui on vient de diagnostiquer un cancer, on fasse preuve d'optimisme. On peut donc penser que, de leur côté, les confidents ne démoralisent pas les malades en leur faisant part de leurs doutes et de leurs craintes quant à l'issue de la maladie. De plus, les confidents sont également concernés et préoccupés par l'état de santé des patientes. Les malades et leurs confidents sont soumis aux mêmes peurs : les malades redoutent que leur pathologie ne les conduise à la mort, mais les confidents craignent aussi que les malades ne meurent des suites de leur cancer, et chacun refusent cette éventualité. Dans cette perspective, dire que le cancer du sein est une maladie qui se guérit peut être perçu comme un moyen employé par les confidents pour se rassurer eux-mêmes. En parlant du cancer du sein comme une maladie curable, les confidents tenteraient de se convaincre que les personnes malades, qu'ils connaissent et qui leurs sont proches, ne vont pas mourir. Aussi, le thème le plus diffusé par les confidents est celui de la guérison : 46% des confidents ont décrit le cancer du sein comme une maladie curable. Ce résultat amène un débat : est-ce que les confidents qui envisagent le cancer sous l'angle de la guérison pensent réellement que le cancer du sein est une maladie qui se guérit, ou ont-ils développé cette représentation de la maladie par convenance ou pour se rassurer ? Nous ne sommes pas en mesure de répondre à cette question. Toutefois, quelles que soient les raisons qui ont poussé ces confidents à parler du cancer comme une maladie curable, *les malades ont retenu l'adhésion de ces personnes à cette vision du cancer.*

3 confidents sur 10 (30%) ont abordé le cancer sous l'angle de l'incertitude. Parler d'incertitude peut être interprété comme un moyen de faire part de ses doutes tout en maintenant l'espoir des malades. Il pourrait s'agir là d'un discours courtois dont l'ambivalence permet de ne pas prendre directement position. Ce discours peut être frustrant pour les malades qui n'obtiennent pas de réponses précises aux questions qu'elles se posent. De plus, cette représentation de la maladie va dans le sens du discours médical qui refuse de se prononcer sur des pronostics vitaux et préfèrent parler d'incertitude.

Bien qu'il semble malvenu de parler du caractère mortel de la maladie, 1 confident sur 6 (16%) a présenté le côté incurable du cancer, et parmi l'ensemble des thèmes cités, « L'incurabilité » vient en troisième position. Cette franchise peut surprendre. Nous pensions, en effet, que très peu de confidents tiendraient ce genre de propos. Plutôt que de faire part de leur pessimisme, nous supposons que ces personnes préféreraient se taire. Mais le désespoir peut pousser certains confidents à parler de la mort : le manque de recul, dû à l'annonce par la malade de son état de santé, a pu provoquer une vive réaction. Par ailleurs, cette nouvelle a pu réveiller, chez certains confidents, le souvenir de personnes proches décédées des suites d'un cancer. On peut également imaginer que certaines personnes peu scrupuleuses, ne se soucient guère des effets psychologiques ou n'imaginent pas les conséquences émotionnelles que peuvent susciter de telles paroles sur le moral d'un malade. Enfin, on peut penser que certains confidents font preuve de réalisme : les confidents parleraient de la mort parce qu'elle fait parfois partie intégrante de la maladie et qu'il ne sert à rien de la nier. En effet, même si le cancer du sein présente de bonnes perspectives de guérison, cette maladie peut conduire à la mort. De plus, la mort est un sujet que les individus abordent généralement peu dans leur vie quotidienne. Lorsque l'on est en bonne santé, on ne pense pas à sa propre mort et, surtout, on en discute peu avec son entourage. L'annonce d'un cancer bouleverse donc la vie des malades et celle de leurs proches : chacun réalisant que la mort peut survenir et qu'ils ne sont pas immortels. En ce sens, ne pas cacher le caractère parfois incurable de la maladie, mais au contraire en discuter ouvertement, permettrait non seulement aux confidents de se préparer psychologiquement à la disparition précipitée d'une personne chère mais également aux malades d'envisager l'idée que leur propre mort peut advenir à plus ou moins longue échéance. On peut toutefois considérer que ces discussions concernent principalement les intimes.

Des conversations entre les malades et leurs confidents font référence aux soins : qu'il s'agisse de l'obligation de se soigner (16%), des contraintes (11%) ou des progrès liés aux traitements (9%), ainsi que de la qualité de la prise en charge (10%). D'une manière générale, en dehors des perspectives de guérison, la question des traitements est centrale pour les malades, d'autant qu'au moment de la passation du questionnaire, les patientes interrogées ne savent pas quel traitement adjuvant leur sera proposé. Les malades sont donc en situation d'attente, et toutes redoutent de se voir prescrire une chimiothérapie. Aussi, lorsque les contraintes des traitements sont abordées, c'est surtout les effets secondaires de la chimiothérapie qui sont discutés. De plus, au moment de notre enquête, une campagne nationale de lutte contre le cancer se mettait en place. Le cancer était présenté comme une priorité gouvernementale et la prise en charge des malades était au cœur des débats politiques. La recherche et les avancées thérapeutiques en cancérologie devenaient par la même occasion largement médiatisées. Le cancer était donc fortement associé aux traitements et à la qualité de vie des malades par les médias. Cette campagne de lutte contre le cancer a certainement incité les malades et leurs confidents à discuter des traitements, les confidents relayant et étayant les informations diffusées par les médias. Même si les confidents mettent en avant les progrès faits en cancérologie pour réduire les inconvénients liés aux traitements anticancéreux, ces derniers ne cachent pas que la chimiothérapie est un traitement lourd et pénible, et soulignent la nécessité de suivre le protocole de soins proposé quelles qu'en soient les contraintes. Par ailleurs, les confidents insistent sur la qualité de la prise en charge et approuvent le choix du Centre Oscar Lambret.

Les autres thèmes de représentations sont discutés plus rarement et leurs fréquences d'apparition s'échelonnent de 8% à 1%. Nous pouvons noter que les thèmes relatifs à la gravité de la maladie, qui ont été abordés par 3% des confidents, s'apparentent à des avis sur les perspectives de guérison.

Ainsi, les discussions que les malades ont eues avec leurs confidents concernent principalement les perspectives de guérison et les traitements. Les discussions sont donc essentiellement pragmatiques puisqu'elles visent à décrire la situation de maladie. Les conversations répondent à la question : « Comment ça va se passer ? ». Pour répondre à cette question aucun thème ne semble censuré : les confidents

parlent de la mort ou des inconvénients liés aux traitements et ne se contentent pas de dire que le cancer du sein est une maladie qui se guérit sans souffrance physique et morale. Cette première analyse souligne donc que les confidences sur le cancer du sein sont relativement libres. Des sujets que l'on penserait tabous (la mort, les conséquences des traitements, les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne) sont abordés. Les échanges sur la maladie ne se limitent donc pas à de la simple courtoisie ou à des discours optimistes visant à élever la confiance des malades quant à l'issue de leur trajectoire.

Dans l'ensemble, les malades et les confidents partagent des thèmes communs de représentation. Seulement trois thèmes de représentation sont propres aux confidents : l'activité, la maladie longue, et la qualité de la prise en charge. Cette concordance reste-t-elle valable pour chaque malade et ses confidents ? Les thèmes de représentation développés par les malades correspondent-ils aux thèmes de représentation émis par leurs confidents ?

2 Les correspondances entre les représentations de l'enquêtée et les opinions de ses confidents

2.1 Les correspondances élémentaires thème par thème

Nous avons vu que certains confidents rattachent, par exemple, le cancer du sein à la mort et que d'autres, au contraire, pensent que le cancer du sein est une maladie qui se guérit. Dès lors, il est possible dans certains cas que les confidents d'un même réseau de discussion abordent différemment le cancer du sein. Les malades perçoivent également le cancer du sein de manières diversifiées. On peut ainsi penser que les représentations des malades ne s'accordent pas toujours aux opinions de leur entourage. Nous pouvons imaginer que lorsque des malades discutent de leur pathologie, leurs représentations se confrontent aux opinions de leurs confidents et que celles-ci se confrontent également entre elles. De ce fait, lorsque les malades discutent de leur maladie avec leurs confidents, plusieurs situations sont envisageables :

- Tous les confidants peuvent être d'accord entre eux sur le cancer et avoir des opinions compatibles avec les représentations des malades.
- Tous les confidants peuvent être d'accord entre eux sur le cancer mais avoir des opinions différentes des représentations des malades.
- Les confidants peuvent avoir des opinions différentes entre eux sur le cancer. En ce sens, des confidants peuvent conforter les représentations des malades et d'autres confidants diverger.

Lorsque les représentations des malades et de leurs confidants se rejoignent, les patientes trouvent dans leur environnement relationnel une confirmation de la « vérité » de leurs représentations sur la maladie. Par contre, lorsque les malades discutent avec des personnes qui émettent des opinions contradictoires aux leurs, ils éprouvent une forme particulière de dissonance cognitive. Les échanges sur la maladie peuvent donc donner lieu à des tensions cognitives au sein des processus représentationnels des malades.

Cette situation est inévitable. En effet, même entre des individus qui se ressemblent énormément et qui partagent de nombreux centres d'intérêts, il existera toujours des points sur lesquels ils seront en désaccord. Toutefois, en règle générale, si les personnes qui interagissent et communiquent ne sont pas d'accord, chacune tendra à réviser ses propres opinions pour parvenir à un consensus (Deutsch, Gerard, 1971). Les consensus peuvent prendre la forme de compromis : chacun accepte de faire des concessions et de neutraliser ses représentations pour les rendre compatibles avec les représentations des autres. *A contrario*, lorsque les interlocuteurs ne parviennent pas à équilibrer mutuellement leurs représentations, le consensus mène à des prises de positions extrêmes (Doise, Moscovici, 1990). Les représentations des malades en début de trajectoire résulteraient donc de ces deux processus d'influences réciproques.

Pour analyser l'effet des discussions sur la production des représentations des malades, nous devons déterminer dans quelle mesure les malades et leurs confidants partagent des thèmes de représentation sur le cancer. En effet s'il existe un processus de convergence représentationnelle (Rogers, Kincaid, 1981), si les malades et leurs confidants établissent des consensus au cours des échanges sur la maladie, les

représentations des malades et les opinions de leurs confidents devraient s'harmoniser.

Dans le but d'étudier l'influence des confidences, nous avons créé un indicateur de *congruence* des thèmes de représentation qui rend compte de la concordance des thèmes émis à la fois par les malades et par au moins un de leurs confidents. Cet indicateur de congruence se présente sous la forme d'un taux qui calcule pour les malades ayant développé un thème de représentation, la proportion de ceux dont au moins un des confidents a développé ce même thème. Il permet de répondre à la question suivante : à partir du moment où un thème de représentation appartient au système représentationnel d'une malade, dans quelle mesure ce thème a été abordé par au moins un membre de son réseau de confiance au cours des discussions sur la maladie ?

Cet indicateur n'est pas une fin en soi puisqu'il ne rend pas compte de l'algèbre de l'influence. C'est une première étape dans l'analyse. Il permet d'observer, de manière rudimentaire, la convergence des représentations des malades au cours des confidences sur la pathologie. Si cet indicateur basique indique que les malades ne partagent pas de thèmes de représentation avec au moins un de leurs confidents, nous serions obligés d'admettre que les représentations des malades ne se construisent pas au travers des échanges profanes sur la maladie. Par conséquent, cette première analyse de la convergence des thèmes est un test, nous permettant de poursuivre ou non l'étude d'une possible l'influence des discussions sur la production des représentations des malades.

Le processus de convergence est mesuré dans l'écart qui existe entre la proportion de cas où un thème a été abordé par au moins un confident au cours des discussions sur la maladie selon que les malades aient ou non développé ce thème au sein de leur système représentationnel. Au plus les écarts entre les taux de congruence et de non-congruence sont importants, au plus le processus de convergence est manifeste. En effet, s'il n'existait pas de processus de convergence, si les malades et leurs confidents ne s'influençaient pas mutuellement, la diffusion d'un thème par les confidents serait indépendante du fait que les malades aient adopté ou non ce thème, et *vice versa* l'adoption ou non d'un thème par les malades serait indépendante du fait

que les confidents diffusent ce thème. Autrement dit, un processus nul de convergence des systèmes représentationnels impliquerait que les taux de congruence et de non-congruence soient identiques. Ces taux rendraient alors compte de la probabilité que ce thème soit associé au cancer dans la population des personnes qui parlent du cancer avec au moins une personne concernée.

Taux de congruence des thèmes de représentation entre
les malades et au moins un de leurs confidents

Thèmes développés par les malades	Taux de congruence des thèmes avec au moins un confident	Taux de non-congruence des thèmes avec au moins un confident	Ratios
Guérison n=50	94%*	72%**	1,3***
Incurabilité n=24	71%	51%	1,4
Incertitude n=52	75%	68%	1,1
Diffusion n=12	42%	18%	2,3
Contrainte n=11	64%	53%	1,2
Bénéfice n=16	31%	33%	1
Obligation n=16	75%	45%	1,7
Rapidité n=23	48%	28%	1,7
Passivité n=7	43%	23%	1,9
Grave n=17	12%	7%	1,7
Pas grave n=12	50%	16%	3,1
Supposition n=8	62%	4%	15,5
Incompréhension n=18	72%	17%	4,2
Maladie personnalisée n=16	50%	21%	2,4
Maladie sournoise n=18	17%	11%	1,5
*94% des malades qui ont développé le thème « Guérison », ont au moins un confident qui a abordé ce thème.			
**72% des malades qui n'ont pas développé le thème « Guérison », ont au moins un confident qui a abordé ce thème.			
***Le thème « Guérison » a été 1,3 fois plus abordé par les confidents lorsque les malades ont adopté ce thème.			

Exception faite du thème des bénéfices liés au traitement, nous remarquons que les taux de congruence sont toujours supérieurs aux taux de non-congruence : lorsque les malades ont développé un thème de représentation, *la proportion de cas où ce thème*

a également été cité par au moins un confident est plus importante. En d'autres termes, la diffusion d'un thème par au moins un confident est toujours plus forte lorsque les malades ont adopté ce thème. Ce premier résultat indique donc qu'il existe bien un processus de convergence des thèmes de représentation.

Toutefois, les thèmes de représentation sont plus ou moins partagés par les malades et leurs confidents.

En examinant le tableau des taux de congruence, un thème se dégage particulièrement : la guérison. Le taux de congruence de ce thème de représentation est le plus important. Dans 94% des cas, quand la guérison appartient au système représentationnel des malades, ce thème a été diffusé par au moins un confident lors des discussions sur le cancer. Les autres thèmes relatifs aux perspectives de guérison sont également relativement bien partagés par les malades et leurs confidents puisque les taux de congruence des thèmes « Incurabilité » et « Incertitude » s'élèvent respectivement à 75% et 71%.

Lorsque les malades n'ont pas développé les thèmes « Guérison », « Incurabilité » et « Incertitude » au sein de leur système représentationnel, ces thèmes sont cités comme ayant été diffusés par au moins un confident à hauteur de 72%, 51% et 68%. Autrement dit, quand bien ces thèmes n'ont pas été adoptés par les malades, ils ont été massivement discutés.

Aussi, le processus de convergence se situe dans l'écart qui existe entre les taux de congruence et de non-congruence : les ratios. Nous remarquons que les ratios portant sur les thèmes relatifs aux perspectives de guérison sont relativement faibles. Ceci signifie donc que la diffusion de ces thèmes a eu lieu, dans un grand nombre de cas, sans pour autant que les malades concernées n'aient fait converger leur système représentationnel de manière à rendre leur représentation cohérente avec les opinions émises par les confidents¹.

Les thèmes relatifs aux perspectives de guérison sont centraux pour les malades et leurs confidents. En effet, en début de trajectoire, les malades questionnent leur

¹Ces cas de non-congruence attestent bien que les enquêtées n'attribuent pas systématiquement leurs propres représentations aux confidents qu'elles ont cités.

avenir : les femmes à qui ont vient d'annoncer un cancer du sein se demandent si elles vont guérir. Elles cherchent alors à obtenir un pronostic personnalisé. Or, les médecins sont incapables d'établir ce pronostic et ne souhaitent pas communiquer de telles informations¹. On suppose alors que les malades recherchent dans leur environnement relationnel des réponses à ces questions restées en suspens. En ce sens, les malades orienteraient les discussions sur la maladie vers les perspectives de guérison, qui demeurent pour elles des préoccupations essentielles, et inciteraient leurs confidents à échanger leurs points de vue à ce sujet. Par ailleurs, l'entourage des malades, et particulièrement l'entourage proche, est immédiatement concerné par l'avenir de la personne malade : les personnes que les malades côtoient se demandent également de quoi sera fait l'avenir de ces femmes. Parler de la guérison ou de la mort, de même que des incertitudes, fait donc partie des thèmes que les malades et leurs confidents abordent spontanément. Les perspectives de guérison, qu'elles soient jugées bonnes ou mauvaises, relèvent des discussions communes.

Le processus de convergence est donc plus manifeste autour des thèmes rarement discutés.

C'est le cas pour les thèmes de l'incompréhension où les origines du cancer sont questionnées, qui a été discutée 4 fois plus à partir du moment où les malades ont intégré ce thème ; la non-gravité qui a été 3 fois plus mise en avant lorsque les malades ont développé ce thème au sein de leur système représentationnel. Il en va de même pour les thèmes de la diffusion, de la maladie personnalisée et de la passivité qui ont été débattus deux fois plus à partir du moment où les malades les ont également cités². Par conséquent, on constate qu'autour des thèmes rares, les écarts entre les taux de congruence et de non-congruence sont importants. On en conclue donc que plus les malades discutent de thèmes rares, plus elles tendent à intégrer ces thèmes au sein de leur système représentationnel, ou encore qu'un thème rare ne peut être évoqué que par des personnes dont les opinions convergent sur ce thème.

¹ Ce point a été souligné dans le chapitre 3.

² On constate également que le cas le plus notoire de convergence représentationnelle concerne le thème de la supposition. En effet, ce thème a été 16 fois plus débattu lorsque les malades ont adopté ce thème. En d'autres termes, l'origine de la maladie a été d'autant plus développée par les malades qu'elles en ont parlé. Toutefois, compte tenu du peu de malades qui ont adopté ce thème (n=8), il convient de nuancer le processus de convergence relatif au thème de « La supposition ».

Ainsi, même si le processus de convergence s'exprime plus autour de certains thèmes, d'une manière générale, nous observons une bonne correspondance des thèmes de représentations développés par les malades et leurs confidents. Les discussions sur la maladie ont donc amené les malades et leurs confidents à établir un consensus représentationnel sur la maladie. Cette première analyse laisse penser que la production des représentations des patientes est liée aux opinions que ces dernières perçoivent chez les membres de leur réseau de confiance.

A l'inverse, une totale absence de concordance des thèmes aurait traduit une incompatibilité du système représentationnel des malades avec les opinions diffusées par leurs confidents. Cette incompatibilité indiquerait alors que le système représentationnel des patientes est imperméable aux opinions attribuées aux confidents, et impliquerait que la production des représentations des malades a lieu en dehors des discussions sur la maladie. Le fait que les taux de congruence soient supérieurs aux taux de non-congruence, nous permet de croire en l'existence d'une influence interpersonnelle sur la construction des représentations du cancer des malades en début de trajectoire.

Les thèmes attribués aux confidents ne sont pas isolés. Les confidents ont pu émettre chacun plusieurs thèmes de représentation au cours des discussions sur la maladie. Notre analyse doit maintenant s'intéresser à la combinatoire des thèmes discutés par les confidents et à l'incidence de ces combinaisons d'opinions sur le processus de convergence représentationnelle.

2.2 Les correspondances entre les systèmes représentationnels des enquêtées et les combinaisons d'opinions des confidents

Dans les situations où les individus ne peuvent tester la validité de leurs opinions par des preuves objectives, ils recherchent dans leur environnement relationnel la confirmation de la fiabilité de leurs jugements. Autrement dit, *« moins on a de possibilités de mettre à l'épreuve ses opinions par observations des conséquences physiques, plus on tend à faire confiance à la confirmation sociale pour décider de ce qui est juste et valide. Et même dans le cas où on peut faire l'épreuve physique de la réalité, on accepte souvent la réalité sociale parce qu'elle est plus rapide et plus sûre »* (Newcomb, 1971, p. 24). Ainsi, l'individu perçoit le jugement des autres comme une source d'information fiable. Une

représentation deviendrait donc valide si elle est partagée par d'autres personnes, et particulièrement par des personnes subjectivement proches (Deutsch, Gerard, 1971).

Les malades confrontées au cancer souhaitent savoir de quoi sera fait leur avenir. Elles s'interrogent sur leur maladie et leurs questionnements concernent principalement les perspectives de guérison et les traitements. Les malades en début de trajectoire seraient amenées à comparer leurs représentations à celles de leur entourage de manière à construire une représentation raisonnée et/ou acceptable de la maladie. Les malades utiliseraient donc les informations et les opinions de leurs confidents pour construire leurs représentations du cancer : « *le jugement du groupe devient le standard utilisé par l'individu pour évaluer la validité du jugement propre* » (Mugny et al., 1995, p. 207).

Des études expérimentales dirigées par Nemeth (Nemeth, 1983, 1986)¹ ont montré que les processus cognitifs du traitement de l'information diffèrent selon le type d'influence sociale à laquelle sont soumis les individus, du point de vue de son importance numérique. Selon que les individus sont confrontés à des sources d'influence minoritaires ou majoritaires, *leurs manières de raisonner* prend des formes différentes. Une source majoritaire induit une convergence des opinions de l'individu. Cette convergence est motivée par l'idée qu'une source majoritaire doit, *a priori*, émettre une opinion relativement correcte. De ce fait, les individus tendent à se rallier à l'opinion majoritaire quand bien même ces opinions sont objectivement fausses². Les sources minoritaires ont moins d'emprise sur les individus qui n'hésitent pas à remettre en cause le jugement des autres et à faire part de leur divergence d'opinion. Par ailleurs, dans le premier cas, les individus se centrent sur les caractéristiques numériques de la source pour développer leurs points de vue, et dans le second cas les individus considèrent *le contenu de l'information* émis par la source. Ainsi, les individus adhèrent aux opinions d'une source majoritaire par conformisme, tandis

¹ L'expérience Nemeth (1986) a été décrite de nombreuses fois notamment par Doise (1993) et Mugny et al. (1995).

² Lors d'une expérience Nemeth et Wachtler (1983) placent des individus devant une épreuve d'identification de figures géométriques. Dans un cas, les individus sont confrontés à une opinion majoritaire, dans un autre, ils sont soumis à une opinion minoritaire. Les résultats montrent que les individus se conforment aux réponses présentées par le groupe émettant une opinion majoritaire, même lorsque leurs jugements sont faux. Tandis que face à une source d'influence minoritaire, les individus confrontent leurs opinions à celles des membres du groupe et mettent en place des raisonnements plus sophistiqués.

que l'influence minoritaire déclenche un processus cognitif menant à une véritable conversion de leurs opinions.

Les conclusions que nous apportent ces études peuvent-elles rendre compte de l'influence exercée par le réseau de confiance sur la production des représentations des malades ?

L'expérience de Nemeth s'applique dans un cadre expérimental particulier où les individus sont directement confrontés à un groupe. Les malades interrogées parlent de leur maladie en comité restreint. Il apparaît même que les malades discutent généralement de leur maladie en simple tête-à-tête. Elles ne sont donc pas soumises à une influence majoritaire en tant que telle. La perception que les malades peuvent avoir des représentations majoritaires de leur groupe ne peut s'établir que par une juxtaposition des opinions de chacun de leurs confidents : *l'influence majoritaire s'exercerait à travers une accumulation des points de vue développés par chacun des confidents.*

De plus, dans la mesure où chaque confident a émis son opinion indépendamment des autres, les sources d'influence sont individualisées. Or, un argument provenant d'une source individualisée a plus de force qu'un argument émis par une source qui ne peut être exactement identifiée (Doise, 1993). Dans la mesure où d'une part, les malades ne sont pas confrontées à des opinions majoritaires mais plutôt à une succession de points de vue, et puisque les jugements sont marqués individuellement, on peut supposer que les malades tendent à examiner de manière détaillée l'ensemble des opinions diffusées par l'ensemble des confidents. Ces dernières adhèreraient aux opinions qu'elles perçoivent comme majoritairement émises par les membres de leurs réseaux de confiance non pas dans un souci de conformisme, mais parce que l'importance numérique est une garantie d'objectivité. En d'autres termes, la crédibilité des opinions massivement diffusées par le réseau de confiance prend ici toute sa force puisque les sources d'influence sont, dans le cas présent, individualisées.

Nous faisons donc l'hypothèse que les malades ajustent leurs représentations du cancer aux opinions les plus diffusées par leurs réseaux de confiance. Dans cette perspective, l'influence des confidents sur la production des représentations des malades est

d'autant plus efficiente, que les malades perçoivent que les jugements qu'ils portent sur le cancer concordent entre eux.

Pour vérifier l'incidence des opinions diffusées par les réseaux de confiance sur les représentations de la maladie, nous devons dans un premier temps analyser de quelle manière les thèmes émis par les confidents forment un consensus représentationnel. Ce consensus représentationnel ne peut être évalué par une simple analyse portant sur des thèmes isolés, puisque les confidents ne se contentent pas de discuter d'un seul thème. Par conséquent, nous devons nous intéresser aux combinaisons typiques des thèmes attribués aux confidents. Ces combinaisons de thèmes forment les opinions des confidents sur le cancer du sein.

Nous avons établi une typologie des opinions émises par les confidents au cours des discussions sur la maladie. Cette typologie a été construite à l'aide d'une classification des thèmes diffusés¹.

**Caractéristiques de la partition en 4 classes des confidents
selon les thèmes qu'ils ont développés (n=882)**

Classes	Thèmes présents dans la classe	Fréquences d'apparition	Ensemble
Classe 1 (n=444)	La Guérison	82%*	46%**
	L'obligation de soins	82%	16%
	Les bénéfices des traitements	78%	9%
	La qualité de la prise en charge	80%	10%
	La rapidité de la prise en charge	76%	8%
	La diffusion de la maladie	81%	5%
	L'activité	80%	4%
Classe 2 (n=57)	La maladie personnalisée	100%	4%
	La non-gravité de la maladie	100%	3%
Classe 3 (n=125)	L'incurabilité	87%	16%
Classe 4 (n=256)	L'incertitude	83%	30%
	La maladie sournoise	80%	2%
*La classe 1 regroupe 82% des confidents qui sont supposés avoir développé le thème de « la guérison », au cours de leurs échanges avec les malades sur le cancer.			
**Dans l'ensemble, 46% des confidents sont supposé avoir développé le thème de « la guérison », au cours de leurs échanges avec les malades sur le cancer.			

¹ Cette classification repose sur 73,7% de la variance expliquée. De plus, pour caractériser chaque classe, nous n'avons retenu que les thèmes fortement abordés par les confidents (plus de 75%).

Quatre classes de confidents peuvent être différenciées, qui rendent compte des thèmes développés par les confidents et relevés par les malades au cours des discussions sur la pathologie.

o *Classe 1*

Les confidents de la classe 1 se caractérisent par leur vision positive de la maladie. En effet, 82% des confidents qui ont présenté la maladie sous l'angle de la guérison et 78% de ceux qui ont mis l'accent sur les bénéfices des traitements appartiennent à la classe 1. De plus, 80% des confidents qui estiment que la maladie n'a pas de réelles répercussions sur la vie quotidienne des personnes atteintes de cancer et que la reprise d'une activité normale, après la maladie, est possible sont regroupés dans cette classe. Toutefois, certains confidents tempèrent les perspectives optimistes de guérison par la précocité et la qualité de la prise en charge : les confidents abordant ces thèmes sont présents dans la classe à hauteur de 76% et 80%. Cette classe rassemble également 82% des confidents qui mentionnent l'obligation de soins. Enfin, 81% des confidents cités comme ayant discuté de la diffusion de la maladie sont réunis dans la classe 1.

Les confidents de cette première classe sont des personnes qui considèrent que le cancer du sein est une maladie curable et que la médecine a fait de réels progrès dans le domaine de la cancérologie, permettant d'asseoir les espoirs de guérison. Cette guérison reste conditionnée par la rapidité du dépistage et par le fait qu'il faut suivre les traitements prescrits quoiqu'il en coûte. Le sérieux de l'établissement dans lequel se font soigner les malades et la qualité de la prise en charge sont également des facteurs qui garantissent les chances de guérison. Par ailleurs, ces confidents ont mis en avant la qualité de vie des malades, qui ne sont pas réduites à l'inactivité forcée. Enfin, pour ces confidents, le cancer du sein est une maladie fréquente.

Cette classe regroupe le plus grand nombre de confidents : 444.

o *Classe 2*

Au cours des discussions qu'ils ont eu avec les malades, les confidents appartenant à la classe 2 ont tous développé deux thèmes se rapportant au cancer du sein : la maladie personnalisée et la non-gravité de la pathologie.

La classe 2 regroupe l'ensemble des confidents qui sont identifiés comme pensant que chaque cas de cancer est unique et, qu'en ce sens, il est impossible de se baser sur d'autres cas pour évaluer sa propre trajectoire de malade, mais également, qui jugent que le cancer du sein n'est pas une maladie grave. Le fait que ces confidents mettent l'accent sur la non-gravité de la maladie, laisse percevoir une vision positive de la pathologie et l'idée que le cancer du sein est une maladie dont on peut finalement guérir.

Seulement 57 confidents appartiennent à cette classe.

o *Classe 3*

Les confidents de la classe 3 sont des personnes qui ont vision noire du cancer : la classe regroupe 87% des confidents parlant du caractère incurable de la maladie. Pour ces confidents, le cancer se définit par l'incurabilité, et donc par la mort.

Cette classe compte 125 confidents.

o *Classe 4*

La dernière classe rassemble 83% des confidents à qui les malades ont attribué le thème de l'incertitude, et 80% de ceux qui ont discuté du caractère sournois de la maladie.

Ce sont donc des confidents qui pensent que la maladie est régie par l'incertitude du fait même de son caractère pernicieux et imprévisible.

Cette classe dénombre 256 confidents.

Cette classification a donc construit quatre façons pour les confidents d'aborder la maladie :

- Des confidents qui ont une approche positive du cancer et qui parlent massivement de la guérison et des bénéfices des traitements.
- Des confidents à l'optimiste plus nuancé qui envisagent le cancer comme une maladie personnalisée et qui parlent de son caractère bénin.
- A l'opposé, des confidents pessimistes qui jugent que le cancer est une maladie mortelle.
- Et enfin, des confidents qui doutent des perspectives de guérison et qui pensent que le cancer est une maladie sournoise.

Les opinions des confidents ont été appréhendées à partir du récit fait par les malades. Rappelons, en effet, qu'il ne s'agit pas là des discussions effectives, mais des déclarations faites par les malades sur des conversations qu'elles ont eues avec leur entourage : ce que les malades ont retenu *a posteriori* des propos tenus par leurs confidents au cours des échanges sur la maladie. Cette typologie n'est donc pas anodine. Elle rend compte *des opinions perçues des partenaires de la discussion*. Ces quatre classes décrivent *la manière dont les malades perçoivent ce que les autres pensent de leur maladie*. Ainsi, les malades ont relevé quatre types d'opinions émises sur le cancer. Elles ont alors distingué des opinions très positives sur les perspectives de guérison et les traitements, des opinions qui soulignent de manière moins catégorique les possibilités de guérison mais qui n'en demeurent pas moins encourageantes, des opinions très négatives et plutôt fatalistes, et enfin des opinions ambivalentes qui ne se positionnent pas clairement sur les perspectives de guérison.

La question est maintenant de savoir dans quelle mesure les représentations des malades et les opinions perçues chez leurs confidents convergent.

Les opinions diffusées par les confidents d'un même réseau ne sont pas homogènes. La plupart du temps, les confidents d'un même réseau n'abordent pas la maladie de façon identique mais, au contraire, sont perçus comme émettant des avis différents et, parfois, contradictoires entre eux. Seulement 9 réseaux de confiance présentent des opinions homogènes sur le cancer : ces réseaux comportent 100% de confidents qui appartiennent à une classe d'opinion particulière. Hormis ces 9 cas recensés, dans tous les autres cas, les malades ont ressenti que leurs confidents envisageaient différemment la maladie. En d'autres termes, la situation où l'ensemble des confidents sont perçus comme étant d'accord entre eux semble rare. La situation la plus usuellement rencontrée consiste en ce que les confidents d'une même malade émettent des opinions divergentes. Pour déterminer dans quelle mesure les représentations des malades convergent vers les opinions des membres des réseaux de confiance, il convient de complexifier le modèle. En partant de l'hypothèse que les malades ajustent leurs représentations de la pathologie aux opinions massivement discutées au sein de leur réseau de confiance, nous devons nous intéresser aux opinions les plus fréquemment diffusées par les confidents au cours des discussions sur la maladie.

Afin de vérifier la convergence des représentations des malades vers les opinions les plus discutées dans leurs réseaux, pour chaque réseau de confiance, nous avons calculé la proportion de confidents appartenant à chaque classe d'opinion. Ces proportions ramenées à notre typologie des systèmes représentationnels permet d'une part, d'analyser dans quelle mesure les malades adhèrent aux opinions perçues chez leurs confidents, et d'autre part de rendre compte des effets de force majoritaire des sources d'influence sur la construction des représentations du cancer.

**Proportions moyennes de confidents au sein de chaque classe d'opinion
selon le système représentationnel des malades¹**

Systèmes représentationnels des malades	Proportions moyennes de confidents appartenant à chaque classe				
	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4	Total
Maladie Fléau	46%*	8%	20%	26%	100%
Maladie Epreuve	62%	10%	7%	21%	100%
Maladie Mortelle	43%	1%	32%	24%	100%
Maladie de l'incertitude	43%	8%	14%	35%	100%
Ensemble	50%**	8%	14%	28%	100%
* En moyenne, les réseaux des patientes ayant le système représentationnel de la « maladie fléau » comportent 46% de confidents de la classe 1.					
**En moyenne, les réseaux des patientes comportent 50% de confidents de la classe 1.					

Les réseaux de confiance des malades qui ont développé le système représentationnel de « la maladie épreuve » se composent majoritairement de confidents appartenant à la classe 1 (62%). De plus, par rapport à la moyenne, ces malades ont deux fois moins de confidents qui appartiennent à la classe 3 (7% contre 14% en moyenne). Aussi, les confidents de la classe 1 estiment que la médecine a fait des progrès dans le domaine de la cancérologie et que le cancer du sein est une maladie curable sous réserve que la prise en charge s'effectue rapidement. Ces confidents s'interrogent également sur la diffusion de la maladie. A l'opposé, les confidents de la classe 3 pensent que le cancer du sein est une maladie mortelle. Ainsi, les confidents des malades qui ont développé le système représentationnel de la « maladie épreuve » ont majoritairement développé une vision positive du cancer. Or, ces femmes perçoivent leur pathologie sous l'angle de la guérison et, tout comme

¹ Les proportions moyennes sont en base individu. Pour chaque malade et chaque réseau de confiance, nous avons calculé le nombre de confidents appartenant à chaque classe, que nous avons ensuite divisé par le nombre total de confidents.

leurs confidents, elles ont mis l'accent sur les progrès de la médecine et la rapidité de la prise en charge. De plus, le thème de la diffusion fonde également leur représentation du cancer. Nous observons donc qu'il existe une bonne convergence représentationnel, et nous constatons que les univers de significations développés par les malades pour interpréter leur cancer concordent avec les opinions qu'elles perçoivent comme les plus fréquemment émises par leurs confidents.

Les réseaux des malades qui ont développé le système représentationnel de « la maladie mortelle » comportent 32% de confidents de la classe 3, qui envisagent le cancer du sein comme une maladie incurable. Cette proportion est deux fois supérieure à la moyenne (14%) et la plus élevée de toutes. A l'opposé, les confidents qui véhiculent des jugements positifs en estimant que le cancer du sein est une maladie bénigne, constituent peu leurs réseaux (1% au lieu de 8% en moyenne). Alors que les confidents qui pensent que la mort est inéluctable sont sur-représentés, les confidents dont les opinions sur le cancer sont positives, sont quasiment absents des réseaux de confiance de ces malades. Par conséquent, plus les malades ont le sentiment d'avoir discuté du caractère incurable de la maladie, plus elles semblent adhérer à cette représentation du cancer et penser elles-mêmes que le cancer du sein est une maladie qui conduit à la mort.

Les malades qui ont développé le système représentationnel de « la maladie de l'incertitude » ont 35% de confidents de la classe 4. Cette proportion est la plus importante. Les confidents de la classe 4 envisagent le cancer sous l'angle de l'incertitude. De plus, ces confidents jugent le cancer du sein comme une maladie sournoise. Les doutes perçus chez les confidents semblent donc se répercuter sur le système représentationnel des malades dont les représentations de la maladie se fondent également autour des incertitudes quant aux perspectives de guérison.

Ainsi, nous remarquons que plus la proportion de confidents cités comme parlant de guérison augmente, plus les malades envisagent le cancer de manière positive ; et inversement, plus la proportion de confidents faisant preuve de pessimisme et exprimant des doutes s'accroît, plus les malades intègrent ces éléments au sein de leur système représentationnel.

L'analyse du système représentationnel de la « maladie fléau », où le cancer est perçu comme une maladie incurable, pourrait contredire ces conclusions. Les opinions discutées par les confidents de ces malades ne diffèrent pas réellement de la moyenne. Tout au plus, ces malades ont tendance à avoir davantage de confidents qui mettent en avant le caractère incurable du cancer (20 % contre 14% en moyenne), et moins de confidents qui envisagent des possibilités de guérison (46% contre 50% en moyenne). En ce sens, ces malades ne ressentent pas que les opinions de leurs confidents s'expriment de manière tranchée.

Toutefois, s'il n'existait pas de processus de convergence, la répartition des opinions des confidents au sein des différents systèmes représentationnels reflèterait la distribution moyenne des classes au sein des réseaux. Indépendamment des représentations développées par les malades, les réseaux comporteraient 50% de confidents de la classe 1, 8% confidents de la classe 2, 14 % de confidents de la classe 3 et 28% de confidents de la classe 4. Or, les jugements des confidents ne se répartissent pas de manière identique. De plus, nous avons observé des différences notables dans la distribution des opinions perçues des confidents au sein des différents systèmes représentationnels. Les résultats obtenus révèlent donc l'existence d'un processus de convergence entre les représentations développées par les malades et les opinions diffusées par les confidents au cours des échanges sur la maladie.

Sans aller jusqu'à dire que seules les opinions perçues comme majoritairement répandues sont efficaces, nous pouvons conclure que les poids relatifs ont une incidence certaine sur la manière dont les malades construisent leurs propres représentations du cancer.

Cela dit, les opinions transmises par les confidents sont individualisées. Les confidents ne sont pas des anonymes. Ce sont des mères, des pères, des filles, des fils, des ami(e)s, des collègues de travail, ou des voisin(e)s. Ce sont également des proches ou des connaissances, des personnes avec leur expérience propre. Certains confidents sont même d'anciens malades ou des personnes qui ont des compétences particulières et des connaissances étendues dans le domaine de la santé. Or, au cours de cette analyse, nous n'avons pas relevé ces propriétés. Les opinions diffusées par chaque confident ont été étudiées avec un poids égal, indépendamment des caractéristiques

des personnes qui ont diffusé ces opinions. Certaines conditions doivent être réunies pour que les individus parviennent à un consensus représentationnel. Les sentiments que les interlocuteurs éprouvent l'un pour l'autre jouent un rôle important dans l'accomplissement du processus d'influences mutuelles. De plus, la crédibilité de la source est également un élément fondamental qui facilite l'acceptation d'un jugement. Dans ces perspectives, selon que les interlocuteurs des malades sont des personnes pour lesquelles elles ont de l'estime, l'influence des opinions diffusées par les confidents peut être plus ou moins efficace.

Nous n'avons pas valorisé les caractéristiques relationnelles, ni considéré l'expérience des confidents, ni leurs compétences médicales. Malgré tout, nous avons observé des processus de convergence entre les systèmes représentationnels des malades et les opinions perçues de leurs confidents. Plus précisément, nous avons montré que plus les malades perçoivent que les membres de leurs réseaux estiment que le cancer du sein est une maladie curable, plus elles sont amenées à considérer qu'elles vont guérir. A l'inverse, il apparaît que plus les malades ressentent que leurs confidents envisagent le caractère incurable de la maladie et émettent des réserves sur les possibilités de guérison, plus ces craintes et ces doutes sont partagés par les malades et matérialisés en une représentation fataliste ou incertaine du cancer.

Nous pouvons donc imaginer que l'influence des discussions profanes sera d'autant plus forte que les opinions diffusées au cours des échanges de paroles sur la maladie seront différenciées en fonction des caractéristiques des confidents.

2.3 L'impact des histoires personnelles

L'évolution du processus représentationnel dépend des informations immédiatement disponibles dans l'environnement social, mais elle se nourrit également d'expériences passées. L'entourage influencerait donc les représentations des malades de deux manières : par son discours sur le cancer mais également par des expériences actuelles ou passées.

L'entourage des malades ne diffuse donc pas seulement des opinions et des informations au travers des discussions sur le cancer. Les histoires de vie personnelles des individus que les malades côtoient peuvent participer à la construction des

représentations du cancer. La survenue de la maladie peut réactiver chez les patientes le souvenir de proches autrefois confrontés au cancer. Le souvenir deviendrait en ce sens, un élément d'information déterminant qui viendrait compléter ou s'ajouter aux opinions directement diffusées par l'entourage. Le fait d'avoir connu des personnes ayant eu un cancer peut avoir un effet sur la manière dont les malades perçoivent à l'heure actuelle leur propre pathologie.

Même si certaines malades pensent que le cancer est une maladie personnelle et que chaque cancer est différent, la comparaison avec des cas connus, même inconsciente, est inévitable. Le souvenir de ceux qui ont surmonté la maladie ou qui, au contraire, ne s'en sont malheureusement pas sortis, contribue à façonner le système cognitif des malades. Les vivants et les morts participeraient aussi à la production des représentations des malades atteintes de cancer.

La question est alors de savoir si les expériences passées sont activées dans le système représentationnel des malades en début de trajectoire. Dans quelle mesure les cas connus de guérison ou d'incurabilité agissent sur la production des représentations des malades ? Est-ce que les chaînes causales « *ma sœur est morte d'un cancer alors je pense que c'est une maladie incurable et que je vais mourir* » ou « *ma sœur a eu un cancer mais va très bien aujourd'hui donc c'est une maladie qui se soigne* », fonctionnent réellement ?

Au cours de la passation du questionnaire, nous demandions aux malades si elles connaissent ou si elles avaient connu des personnes atteintes de cancer. 60 malades nous ont dit avoir eu dans leur entourage des personnes qui ont eu un cancer et qui en sont guéries et 32 malades, des personnes décédées d'un cancer.

**Cas connus de guérison dans l'entourage selon les systèmes
représentationnels des malades.**

Cas connus de guérison	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Oui	25%* n=15	35% n=21	6% n=4	33% n=20	100% n=60
Non	22,5% n=9	32,5% n=13	5% n=2	40% n=16	100% n=40
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*25% des malades qui connaissent au moins une personne guérie des suites d'un cancer ont développé un système représentationnel du type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon la connaissance de cas de guérison (Fisher Exact Test), indique qu'il n'y a pas de différences significatives.

Si les vivants ont de l'influence, les systèmes représentationnels qui s'articulent autour de la guérison devraient contenir une proportion plus importante de cas connus de guérison. Or, parmi les 6 malades qui développent une représentation mortelle du cancer, 4 connaissent des personnes qui ont survécu suite à un cancer. De plus, la distribution des malades au sein des différents systèmes représentationnels selon qu'elles aient ou non connu des cas de guérison ne se distinguent pas réellement de la moyenne. L'hypothèse ne semble donc pas se vérifier.

Toutefois, la non-significativité de cette analyse ne nous permet pas de conclure. Nous sommes obligés d'admettre que les cas connus de guérison n'influencent pas la production des représentations des malades. Avoir connus des personnes qui ont survécues des suites de leur cancer n'incitent pas les patientes à percevoir leur maladie sous l'angle de la guérison. Les exemples précis de guérison n'infirment donc pas l'idée dominante selon laquelle les malades meurent de leur cancer, et les patientes qui développent une représentation positive de la maladie ne construisent pas leur perception du cancer à partir des exemples connus de guérison. En d'autres termes, on est amené à penser que le poids de l'information générale serait tel - le cancer est bien plus souvent associé à la mort ou la rémission qu'à la guérison par les médias - que ces quelques cas de guérison recensés dans l'entourage des malades ne permettent pas de réfuter cette représentation dominante.

Par ailleurs, les maladies bénignes demeurent les pathologies les plus fréquentes. En règle générale, on guérit des maladies. Guérir deviendrait donc une norme. Dans cette perspective, les cas de guérison s'inscriraient dans la trajectoire médicale communément admise et se démarqueraient peu. Par contre, mourir des suites d'une maladie traduirait des situations particulières. Contrairement aux exemples de guérison, les personnes décédées des suites d'un cancer se distingueraient, d'autant que ces cas connus d'incurabilité tendent à confirmer l'opinion communément répandue : le cancer reste une maladie mortelle.

**Cas connus d'incurabilité selon les systèmes
représentationnels des malades.**

Cas connus d' incurabilité	Système représentationnel				Total
	Maladie Fléau	Maladie Epreuve	Maladie Mortelle	Maladie de l'incertitude	
Oui	19%* n=6	25% n=8	16% n=5	41% n=13	100% n=32
Non	26,5% n=18	38% n=26	1,5% n=1	34% n=23	100% n=68
Ensemble	24%	34%	6%	36%	100%

*19% des malades qui connaissent au moins une personne décédée des suites d'un cancer ont développé un système représentationnel du type « Maladie fléau ».

Le test statistique qui compare la distribution des individus appartenant aux différents systèmes représentationnels selon la connaissance de cas d'incurabilité (Fisher Exact Test), indique qu'il y a une différence significative à $P < 0,001$.

Si les personnes décédées des suites d'un cancer ont une incidence sur la perception de la maladie, les systèmes représentationnels mettant en place une vision mortelle du cancer devraient comporter plus de cas connus d'incurabilité.

Au sein du système représentationnel de « la maladie mortelle », 5 malades sur 6 connaissent au moins une personne décédée d'un cancer. Dans la mesure où ce système représentationnel envisage exclusivement la mort comme issue, on peut considérer que connaître des personnes décédées des suites d'un cancer a une incidence certaine sur la manière dont les malades perçoivent leur pathologie actuellement. A l'opposé, seulement 25% des malades qui connaissent des cas d'incurabilité adhèrent à la représentation de type « maladie épreuve » où le cancer s'appréhendent comme une pathologie curable.

Ainsi, le fait d'avoir connus des cas d'incurabilité amènerait les malades à mettre en place des représentations plutôt fatalistes ou incertaines du cancer.

Cela dit, l'analyse du premier système représentationnel pourrait invalider ces résultats. En effet, bien que les représentations en terme de « maladie fléau » envisagent le cancer comme une pathologie qui mène à la mort, seulement 19% des malades qui ont connu des cas d'incurabilité adhèrent à cette perception de la maladie. Autrement dit, l'hypothèse selon laquelle les personnes décédées ont de l'influence, ne semblent pas s'appliquer pour les malades développant le système représentationnel de « la maladie fléau ». Aussi, rappelons que pour ces malades, l'incurabilité s'explique avant tout par le côté sournois et imprévisible du cancer. Dans cette perspective, l'argumentation du caractère incurable de la maladie ne peut reposer sur des exemples liés à l'histoire personnelle des malades. De ce fait, les cas d'incurabilité ne sont pas activés pour étayer les théories naïves de ces malades, et l'expérience passée n'a pas d'effet sur la production des représentations de ces patientes.

Enfin, 41% des malades qui connaissent des personnes décédées des suites d'un cancer mobilisent une représentation de la maladie en terme d'incertitude. Cette proportion est la plus importante. Ainsi, on peut penser que les cas d'incurabilité ne font que renforcer les doutes des malades qui questionnent leur avenir.

Ainsi, les vivants et les morts n'agissent pas de manière équivalente sur le système représentationnel des malades atteintes de cancer du sein en début de trajectoire. En effet, le souvenir des cas d'incurabilité obsède plus l'esprit des malades que les exemples de guérison. Quand bien même les cas de guérison se multiplient, seuls les morts ont de l'influence. En somme, avoir dans son entourage des exemples de guérison n'est pas une condition suffisante pour percevoir positivement la maladie. Par contre, connaître des personnes décédées des suites d'un cancer tend à renverser le système représentationnel des malades vers l'incurabilité et semble induire un raisonnement causal du type : « Si cette personne n'a pas survécu, pourquoi en serait-il autrement pour moi ? ». Les personnes décédées laisseraient donc des traces indélébiles dans le système de pensée de certaines malades qui,

lorsqu'elles sont confrontées à la même pathologie que leurs défunts, font preuve de pessimisme en envisageant l'issue de leur trajectoire de maladie de la même manière que leurs proches disparus.

3 Les stratégies dans les échanges de paroles sur la maladie entre la sphère professionnelle et la sphère profane

Durant leur trajectoire médicale, les malades recherchent dans différents champs de la vie sociale les informations susceptibles de les renseigner sur leur pathologie et leur traitement. La trajectoire des malades fait intervenir à la fois des professionnels de santé et des profanes avec lesquels les malades discutent de manière plus ou moins détaillée de leur maladie. La question qui nous intéresse alors est de savoir s'il existe des stratégies qui gouvernent les échanges de paroles sur la maladie dans la sphère professionnelle et dans la sphère relationnelle profane.

Les professionnels de santé parce qu'ils détiennent un savoir spécialisé, disposent d'une parole légitime. De plus, cette parole légitime est renforcée dans les trajectoires médicales propres aux pathologies graves face auxquelles les malades tendent à privilégier les avis médicaux plutôt que les avis profanes (Pescosolido, 1992). En ce sens, nous aurions pu supposer que les malades atteintes de cancer du sein tiennent compte des informations transmises par les professionnels de santé pour construire leurs propres représentations de la maladie. Or, nous avons vu que la qualité des informations transmises par les professionnels de santé que les malades consultent, et plus particulièrement celle des informations communiquées par les coordinateurs de soins, n'a pas d'effet sur la production des représentations des malades. L'hypothèse avancée pour expliquer que les variations perçues des propos tenus par les coordinateurs de soins n'influencent pas la perception des malades portait sur les divergences qui existent entre les informations transmises par les professionnels de santé et la requête des malades. Les médecins abordent la maladie sous un angle médical et technique qui ne répond pas aux questions que leurs patientes se posent : les malades veulent avant tout savoir si elles vont guérir et souhaitent obtenir un pronostic personnel que les médecins ne peuvent délivrer. Cette différence de registre rend impossible l'ancrage des informations médicales au sein des représentations des malades.

Dans cette perspective, on peut supposer que les malades recherchent d'autres sources d'information leur permettant de répondre aux questions qu'elles se posent sur leur avenir et de construire leurs propres représentations du cancer. C'est en discutant de leur maladie au sein de leur environnement relationnel profane que les malades pourraient rechercher ces informations plus personnelles sur la maladie que les médecins ne leur communiquent pas.

Les stratégies d'échanges de paroles sur la maladie seraient alors régies par la qualité des informations transmises par les médecins que les malades consultent et les discussions formelles sur la pathologie orienteraient les échanges de paroles plus informelles sur le cancer.

La question qui nous intéresse est de savoir si la qualité de l'information médicale diffusée par des relations formelles influence l'étendue des échanges informels sur la maladie. Dans quelle mesure le jugement que les malades portent sur les informations transmises par les médecins peut expliquer la mobilisation du réseau de confidents ?

Parmi l'ensemble des professionnels de santé que les malades consultent au cours de leur trajectoire médicale, quatre types de praticiens se démarquent particulièrement : les coordinateurs de soins¹, les chirurgiens, les radiologues et les infirmières sont les professionnels de santé les plus souvent cités en tant qu'intervenants dans la prise en charge des malades. Toutefois, la transmission de l'information sur la maladie revient en priorité aux médecins endossant le rôle de coordinateur de soins. Par conséquent, nous nous intéresserons uniquement à la manière dont se combinent les jugements sur la qualité de l'information communiquée par ces praticiens et l'extension des échanges informels concernant la maladie. Nous examinerons s'il existe ou non un lien entre les jugements sur la qualité de l'information médicale transmise par le coordinateur de soins et la taille des réseaux de confiance sur la maladie.

¹ Sous l'appellation « coordinateur de soins », nous regroupons les médecins généralistes et les gynécologues qui, en début de trajectoire, ont articulé les actes médicaux de l'enquête diagnostique par différents adressages.

Les malades peuvent avoir été plus ou moins informées sur le cancer par leur coordinateur de soins et parler de leur pathologie avec plus ou moins de confidents. Cinq configurations d'échanges de paroles entre la sphère professionnelle et la sphère profane sont alors envisageables :

- Des malades qui ont été bien informées sur leur pathologie par leur médecin traitant discutent de leur cancer avec beaucoup de confidents.
- Des malades qui ont été bien informées par leur médecin traitant ne discutent pas de leur maladie avec des relations profanes ou parlent de leur cancer avec peu de confidents.
- Des malades qui n'ont pas été informées par leur médecin traitant discutent de leur cancer avec beaucoup de confidents.
- Des malades qui n'ont pas été informées par leur médecin traitant ne discutent pas de leur maladie avec leur entourage ou discutent avec peu de confidents.
- Enfin, quelle que soit la qualité des informations médicales communiquées par leur médecin traitant, les malades se contentent de cet avis et ne discutent pas de leur pathologie avec leur entourage ou, tout ou moins, se confient peu.

Ces cinq situations traduisent des stratégies différentes d'échanges de parole sur la maladie. La première serait « une stratégie d'accumulation » : les malades cumuleraient les sources d'information formelles et informelles. La seconde serait « une stratégie de compensation » : les malades substitueraient l'absence de parole formelle par une parole informelle.

Comment fonctionnent les échanges de paroles sur la pathologie pour les malades atteintes d'un cancer du sein ?

Nous avons analysé la taille des réseaux de confiance des malades en fonction des jugements portés sur la qualité de l'information transmise par le coordinateur de soins. Les réseaux de confidents ont été regroupés selon trois tailles : tout d'abord les réseaux de petite taille qui comportent moins de 5 confidents, ensuite des réseaux de taille moyenne où le nombre de confidents comprend 5 à 12 personnes, et enfin des grands réseaux de confidents qui comptabilisent plus de 12 relations. Aussi, 24% des malades ont moins de 5 confidents, 51% des enquêtées ont un réseau de confiance de

taille moyenne et 25% des patientes interrogées discutent de manière approfondie de leur maladie avec plus de 12 personnes.

**Taille des réseaux de confiance selon la qualité de l'information médicale
sur la maladie transmise par le coordinateur de soins**

Information du coordinateur de soins sur la maladie	Taille des réseaux de confiance			Total
	Inférieur à 5 confidents	Entre 5 et 12 confidents	Plus de 12 confidents	
Très bonne	15%*	53%	32%	100% n=59
Correcte	18%	64%	18%	100% n=11
Inexistante	43,3%	43,3%	13,3%	100% n=30
Ensemble	24%	51%	25%	100%

*15% des malades qui ont estimé que leur généraliste ou leur gynécologue leur a fourni une très bonne information sur la maladie, ont un réseau de confiance composé de moins de 5 personnes.

Le test statistique qui compare la taille des réseaux de confiance selon l'information diffusée par le coordinateur de soins (Fisher Exact Test), indique qu'il y a une différence significative selon l'information à $p < 0,001$.

Les malades qui ont reçu une information médicale jugée de très bonne ou de qualité moyenne, possèdent des réseaux de confiance relativement proches du point de vue de la taille : 85% des patientes qui ont été très bien informées sur leur pathologie par des relations formelles et 82% des patientes qui ont bénéficié d'une information jugée correcte, ont un réseau de confiance dont la taille est supérieure ou égale à 5 personnes. Toutefois, des différences notables peuvent être relevées dans la répartition de ces malades au sein des réseaux de grande taille : 32% des malades très bien informées discutent de leur cancer avec plus de 12 confidents, contre 18% des malades correctement informées.

Par ailleurs, on remarque que les malades qui jugent qu'elles n'ont pas été informées par leur coordinateur de soins ont des réseaux de confidents dont la taille est inférieure aux autres : 43,3% des malades disant n'avoir reçu aucune information sur leur pathologie discutent de leur maladie avec moins de 5 personnes alors que seulement 15% des malades qui ont bénéficié d'une très bonne information médicale et 18% des patientes ayant reçu une information jugée correcte présentent des réseaux aussi étroits.

Ainsi, plus les malades ont le sentiment d'avoir été informées sur leur maladie par leur généraliste ou leur gynécologue, plus elles ont de confidents. A l'inverse, les

malades qui jugent ne pas avoir été informées tendent à avoir un nombre de confidentiels limité.

Les malades satisfaites des informations médicales reçues ont une stratégie d'accumulation : quand bien même estiment-elles avoir été bien informées par leur médecin traitant, elles discutent de leur pathologie avec beaucoup de personnes. Plusieurs explications peuvent rendre compte de ces différentes combinaisons des échanges de parole sur la maladie entre la sphère professionnelle et la sphère profane.

Les médecins abordent généralement la maladie de manière technique et médicale alors que les malades attendent un pronostic sur leur perspective de guérison. Les contenus des discussions profanes sur la maladie font peu référence à l'aspect technique de la maladie et de sa prise en charge. Elles reposent sur des registres d'un autre ordre. En analysant les discussions que les malades ont indiqué avoir eues avec leurs confidentiels, nous avons relevé beaucoup de témoignages de proches qui retraçaient le parcours et le vécu d'anciens malades autrefois confrontés au cancer : *« Ma fille m'a tout de suite parlé de Bernadette. "Tu te souviens de Bernadette ? Et ben, elle a eu un cancer et puis regarde comme elle va bien maintenant. Elle jardine, elle va au marché faire ses courses. Elle a une vie normale et plus jamais elle ne parle de sa maladie. C'est du passé." Ma fille me rassure quoi. Pour elle tout va bien se passer. Si ça était pour elle, ça ira pour moi, comme elle dit » ; « On a parlé de sa collègue de travail qui a eu un cancer du sein aussi il y a 6 ans et qui va bien maintenant. Elle m'a dit qu'elle avait eu de la chimio mais que tout s'était bien passé. Bon, bien sûr, elle était en arrêt mais elle a pas été si malade que ça »*. Toutefois, les discussions profanes sur la maladie ne sont pas toujours aussi optimistes et rassurantes. Nous avons vu que certains propos attribués aux confidentiels ne cachent pas le risque de mort : *« On a parlé de la mère de sa copine qui a eu un cancer et qui malheureusement est morte. Ça remonte à 10 ans mais ça m'a marqué cette histoire parce que je la connaissais cette femme. Je la voyais quand j'allais chercher ma fille à l'école. Alors on se dit que c'est quand même une saloperie de maladie parce que des gens en meurent de cette maladie là et puis on en entend de plus en plus des gens qui en 5 mois sont plus là »*, ou les effets secondaires liés aux traitements : *« Elle m'a parlé de sa chimio. Elle a été très malade. Elle vomissait tout le temps et puis elle ne faisait que dormir la journée »*. A travers ces extraits, nous voyons bien que les malades abordent la maladie avec leurs confidentiels sous un angle différent de la présentation médicale. Au cours de ces discussions informelles, les malades font part de leurs doutes quant à l'issue de la maladie et elles

échangent leurs points de vue sur les perspectives de guérison et les traitements. Ces discussions, souvent ponctuées de témoignages, permettent aux malades de connaître ce à quoi elles sont susceptibles d'être confrontées durant leur trajectoire médicale, et d'anticiper leur situation future de malade à partir du vécu de personnes déjà exposées à la pathologie par le passé. Dans un premier temps, on peut penser que les malades bien informées par leur médecin traitant, discutent de leur maladie au sein de leur environnement relationnel profane dans le but d'obtenir des informations plus personnelles et mieux adaptées à leurs attentes.

Par ailleurs, ce n'est pas parce que l'information médicale diffusée par les professionnels de santé est une information légitime ou jugée de bonne qualité, que les malades ne ressentent pas le besoin d'en discuter avec leur entourage. En effet, le modèle du « *two step flow* » développé par Katz et Lazarsfeld met en avant l'idée que les informations ou les opinions qui émanent de sources médiatiques ou formelles, doivent être relayées par des personnes proches avant d'être adoptées par les individus (Katz, Lazarsfeld, 1955). Dans cette perspective, les informations médicales reçues ne prendraient de la valeur aux yeux des malades qu'à partir du moment où elles seraient cautionnées par leur environnement relationnel proche. Ainsi, même si les malades estiment avoir été très bien renseignées sur leur pathologie par leur médecin traitant, elles éprouveraient néanmoins le besoin de se faire confirmer ces informations médicales par des confidents.

De plus, les médecins emploient souvent un langage spécifique qui, pour certains malades, peut parfois sembler trop complexe et relativement confus (Cicourel, 2002). Par conséquent, les patientes ne saisissent pas toujours l'ensemble des propos tenus par leur médecin lors d'une consultation, d'autant que les malades, souvent choquées par l'annonce du diagnostic « cancer », sont moins aptes à comprendre et à se concentrer (Christophe et al., 2003). Aussi, il arrive parfois que les malades se fassent accompagner par un proche lors des consultations afin de recouper les informations médicales communiquées par le médecin. Certaines patientes nous ont d'ailleurs raconté qu'elles se rendaient chez leur médecin avec leur mari ou leurs enfants pour comparer, après la consultation, que les propos du médecin, retenus par chacun, concordaient bien. On peut alors supposer que certaines malades, même si elles ont été très bien informées par leur médecin, discutent avec leur entourage de manière à s'assurer qu'elles ont bien compris les explications données par le praticien, ou dans

le but de se faire traduire en langage plus clair et plus compréhensible les informations communiquées lors des consultations.

Les stratégies d'accumulation viseraient donc non seulement à obtenir des informations complémentaires et différentes de celles communiquées par le corps médical, à valider la parole du médecin mais également, à transposer le langage médical en langage profane.

Parmi l'ensemble des malades qui jugent que leur médecin traitant ne les a pas renseignées sur leur maladie, 43% ont un réseau de confidents qui oscille entre 5 et 12 personnes, et 13% discutent avec plus de 12 confidents de leur cancer. Au total, 56% des malades qui n'ont reçu aucune information de la part de leur médecin concernant leur pathologie, semblent avoir une stratégie de compensation: l'absence d'information médicale est compensée par des conversations profanes. Les malades qui ne discutent pas de leur cancer avec leur médecin mobiliseraient leurs relations personnelles, espérant obtenir des informations sur la maladie. Même si ces malades ne bénéficient pas du même potentiel informationnel que les patientes qui cumulent les échanges formels et informels sur la maladie, elles disposent tout de même, au travers de leurs confidences auprès de profanes, d'informations et d'avis sur le cancer.

Par contre, la situation est sans doute plus problématique pour les malades qui ne disposent d'aucune source d'information sur la maladie au cours de leur trajectoire. Une patiente se trouve dans cette situation: elle dit n'avoir reçu aucune information de la part de son médecin généraliste concernant sa pathologie et elle ne discute pas de manière approfondie de son cancer avec son entourage. Pour cette malade, les échanges informels sur la maladie se résument à des prises de nouvelles.

On remarque que 43% des malades (soit 12 enquêtées) qui jugent inexistante l'information médicale, discutent avec moins de 5 confidents de leur cancer. On aurait pu s'attendre à ce que ces malades, non informées sur leur pathologie par des médecins, « se rattrapent » sur des relations informelles pour rétablir l'absence d'information médicale. Comment expliquer que ces patientes ne mobilisent pas, plus que les autres, leur réseau personnel de manière à compenser ce déficit d'informations médicales ?

Le réseau de confiance est une sous-sélection du réseau personnel des malades. En ce sens, la présence de liens disponibles (les personnes que les malades fréquentent) détermine les possibilités de sélectionner des confidents sur la maladie : plus les malades côtoient de personnes, plus elles ont de confidents potentiels et inversement¹. On pourrait alors avancer l'idée que ces malades mobilisent moins de confidents parce que leurs réseaux de relations personnelles sont plus petits que les réseaux personnels des autres patientes. Une première explication avancerait l'idée que le nombre restreint de confidents serait intrinsèquement lié à la taille des réseaux personnels de ces malades, c'est-à-dire aux possibilités limitées de mobiliser des relations profanes pour discuter de la maladie. Dans cette perspective, ces malades ne pourraient rechercher les informations qui leur font défaut au travers d'échanges informels parce que la structure même de leurs réseaux personnels ne leur en laisse pas l'opportunité.

En fait, il n'en est rien : lorsque l'on s'intéresse aux réseaux personnels de ces malades, on remarque que non seulement leurs réseaux ne sont pas plus petits que les autres, mais qu'ils présentent parfois des tailles nettement supérieures à la moyenne. L'hypothèse selon laquelle ces malades non informées possèderaient moins de confidents que les autres parce que la composition de leurs réseaux personnels empêcherait une forte mobilisation de relations profanes dans le but d'obtenir des informations sur la maladie est réfutée. Les explications sont d'un autre ordre.

Si l'objectif des discussions informelles est d'étayer et de valider les informations médicales communiquées lors des consultations, on peut comprendre pourquoi ces malades se confient peu : comme elles n'ont reçu aucune information de la part de leur médecin, elles ne peuvent en discuter avec leur entourage, ni se faire confirmer par leurs proches les propos tenus.

Les confidences répondent également à une stratégie de compensation que ces malades ne mettent pas véritablement en place : elles ne multiplient pas les discussions profanes de manière à compenser l'absence d'informations formelles. On peut alors supposer que ces malades ne recherchent pas d'avis profanes car elles estiment que leur entourage n'est pas mesure de les renseigner plus que ne l'a fait le

¹ Ce fait a été longuement présenté dans le chapitre 4.

médecin : si le médecin, qui détient le savoir légitime, n'est pas capable de les renseigner sur leur pathologie, comment des proches le pourrait-il ?

Enfin, si ces malades ne parlent pas de leur maladie dans le cadre formel des relations thérapeutiques et se confient peu, c'est peut-être simplement parce qu'elles ne souhaitent pas être informées. En effet, on peut imaginer que certaines malades refusent de parler de leur cancer avec leur médecin et leur entourage par crainte de se voir confirmer une issue fatale. Elles limiteraient au maximum leur nombre de confidents et ne parleraient qu'avec des personnes incontournables et nécessairement impliquées telles que les conjoints ou les enfants, auprès desquelles il est difficile de taire la maladie ou d'éluder les discussions sur la pathologie et sur ses conséquences à plus ou moins longue échéance. Dans cette perspective, l'absence de discussions formelles et informelles révélerait le tabou qui règne autour du mot « Cancer » et traduirait la volonté de certaines malades de maintenir, autant que possible, le silence sur la maladie.

Nous avons vu que les malades discutent à la fois de leur pathologie avec leur médecin et leur entourage. Il s'est avéré que plus les malades sont satisfaites des informations transmises par le coordinateur de soins, plus elles discutent avec des relations informelles et inversement.

Les combinaisons des échanges de parole entre la sphère professionnelle et la sphère relationnelle profane peuvent traduire des stratégies d'accumulation et de compensation dont les objectifs sont variés : valider la parole du médecin, prendre de la distance avec le discours médical et obtenir des informations particulières sur la maladie. Les malades qui mettent en place des échanges de paroles sur le mode de l'accumulation sont privilégiées : elles sont renseignées sur leur pathologie par des professionnels et leurs discussions informelles, parce qu'elles sont plus personnalisées, viennent enrichir les informations médicales trop techniques transmises par les médecins. Par conséquent, en dernier lieu, on est amené à penser que les malades qui cumulent les sources d'informations formelles et informelles sont les plus à même de jauger leur situation médicale et de se forger une représentation plus détaillée de leur propre pathologie, qui reposerait à la fois sur des éléments

empruntés au savoir médical diffusé et sur des informations ou des connaissances profanes échangées au cours des discussions informelles sur la maladie.

*

*

*

En postulant que la confrontation avec les opinions des autres engendre un remaniement du système cognitif de l'individu, nous avons étudié l'effet des relations de confiance sur la production des représentations des malades atteintes de cancer en début de trajectoire. Notre analyse s'est déroulée en trois temps.

Premièrement, nous avons recensé les thèmes de représentation attribués aux confidents au cours des discussions sur la maladie et mesuré leurs concordances avec les thèmes de représentation développés par les malades. La question était alors de savoir si les malades et leurs confidents partagent des thèmes de représentation. Nous avons montré que même si la convergence des thèmes n'est pas systématique, elle demeure néanmoins suffisamment importante pour laisser penser que les malades et leurs confidents co-construisent des représentations du cancer.

Deuxièmement, à partir des combinaisons des thèmes attribués aux confidents, nous avons dressé une typologie des opinions perçues des partenaires de la discussion. Quatre opinions, qui s'orientent autour des perspectives de guérison, ont été recensées.

Enfin, nous avons mesuré la convergence des systèmes représentationnels développés par les malades vers les opinions perçues des confidents. En postulant que les malades agencent leurs représentations de la pathologie aux opinions fortement diffusées par leurs réseaux de confiance, nous nous sommes intéressés aux effets des opinions les plus fréquemment transmises par les confidents sur la production des représentations des malades. Cette partie de l'analyse a permis de souligner les effets des discussions profanes sur la perception du cancer : plus la proportion de confidents qui transmettent des opinions similaires augmente, plus le système représentationnel des malades converge vers ces opinions. Tout se passe comme si les malades cumulaient les opinions émises par chacun de leurs confidents

et intériorisaient les opinions qu'elles perçoivent comme fortement répandues au sein de leur réseau. Concrètement, il apparaît que plus les malades estiment que leurs confidents raisonnent en terme de guérison, plus ces dernières tendent à mobiliser une vision positive la maladie et sont amenées à penser qu'elles vont guérir. A l'inverse, une forte proportion de confidents perçus comme se référant au caractère incurable du cancer, mais aussi l'absence de positionnement ressentie chez les confidents quant à l'issue de la maladie, engendreraient du fatalisme ou de l'incertitude.

Par ailleurs, le fait de connaître des personnes qui ont eu un cancer a également une incidence sur la manière dont les malades perçoivent actuellement leur pathologie. Plus particulièrement, nous avons relevé une influence unique des cas d'incurabilité sur le système représentationnel des patientes. Autrement dit, les cas connus de guérison ou de rémission ne sont pas mobilisés par les malades pour bâtir leurs représentations du cancer. En revanche, le fait d'avoir connu des personnes décédées des suites d'un cancer suffit pour que les malades perçoivent le caractère incurable de la pathologie et envisagent avec fatalisme l'issue de leur trajectoire.

Ainsi, l'entourage influence de manières distinctes les représentations des malades. En diffusant des opinions diversifiées sur le cancer, mais aussi parce qu'il possède parfois un passé marqué par le cancer, l'entourage participe à la fois directement et tacitement à la production des représentations des malades en début de trajectoire.

Dans la mesure où d'une part, les interactions profanes transmettent des significations rattachées au cancer et où d'autre part, les malades intériorisent ces significations au cœur de leurs systèmes représentationnels, les relations profanes sont déterminantes : elles permettent l'établissement de représentations différenciées sur le cancer.

Conclusion générale

Dans le cadre général des recherches sur les *processus de production des représentations du cancer*, nous nous sommes intéressés à la manière dont la sous-population très particulière des femmes atteintes d'un cancer du sein perçoit sa propre pathologie. Parmi les différents facteurs qui peuvent influencer la production des représentations, nous avons précisément examiné l'incidence du *contexte relationnel* : les relations profanes et les relations thérapeutiques dans lesquelles les malades sont insérées.

Nous discuterons quatre résultats principaux :

- Le façonnement de la trajectoire médicale des femmes atteintes de cancer du sein.
- Les représentations du cancer développées par les malades et la typologie des systèmes représentationnels.
- La sélection des confidents sur la maladie.
- L'influence des discussions profanes sur la production des représentations du cancer.

○ *Le façonnement de la trajectoire médicale par les professionnels de santé*

Tout d'abord, cette analyse confirme la fonction centrale des médecins de ville, et particulièrement des généralistes, dans la trajectoire médicale des malades atteintes de cancer. Les médecins de ville orientent le parcours médical des malades. Coordinateurs des soins durant l'enquête diagnostique, ces praticiens adressent ou recommandent leurs patientes à des confrères, et dirigent les malades vers un établissement hospitalier qui va prendre en charge la pathologie. L'étendue du *système référentiel professionnel* de ces professionnels de santé (Freidson, 1984) est un facteur primordial : de ce facteur dépend l'orientation et le déroulement de la trajectoire médicale des femmes atteintes de cancer du sein.

Les jugements portés sur la qualité des prestations médicales reposent sur des critères variés (Cresson, 2001). Si les malades attendent avant tout des médecins consultés des compétences médicales, elles ne valorisent pas moins leurs compétences relationnelles. En effet, comme l'incertitude et l'appréhension caractérisent la situation des malades atteintes de cancer, celles-ci souhaitent être rassurées. Le besoin de soutien varie proportionnellement avec la sévérité des pathologies. Par conséquent, si les malades souhaitent être informées sur leur pathologie et les traitements, elles désirent aussi que leurs médecins personnalisent les relations thérapeutiques. Au-delà des compétences médicales, la qualité de la prise en charge des malades atteintes de cancer est appréciée par l'aptitude des praticiens à informer leurs patientes et par leur capacité à écouter.

Les jugements portés par les malades sur la qualité des informations médicales transmises au cours des consultations et sur la qualité du travail d'accompagnement des soignants attestent également le rôle prééminent des médecins de ville dans la trajectoire médicale des malades atteintes de cancer du sein. A la différence de leurs confrères spécialistes, les médecins de ville semblent ajuster leurs prestations de soins aux attentes des malades. Du point de vue des malades, ces praticiens offrent une meilleure information et une meilleure écoute à leurs patientes.

Notre analyse a également mis en évidence l'autorité des médecins et souligné les comportements d'observance des malades.

La consultation pré-opératoire marque l'entrée dans le protocole de soins. Une analyse des origines du choix du chirurgien a permis de distinguer deux types de trajectoires : « les trajectoires recommandées » où les malades ont consulté leur chirurgien sur la base d'avis divers, et « les trajectoires imposées » qui sont celles des malades qui n'ont pas pu choisir leur chirurgien. Or, d'une part, les trajectoires sont bien plus souvent imposées que recommandées mais d'autre part, en matière de recommandations, les avis formulés par les professionnels de santé, et principalement par le médecin généraliste, restent prédominants. En effet, dans le choix du chirurgien, la place des avis profanes s'est révélée secondaire ; *le système référentiel profane* (Freidson, 1984) n'étant sollicité que pour le choix des médecins de ville.

Ainsi, qu'il s'agisse de recommandations ou d'injonctions, les malades se soumettent aux avis des professionnels de santé pour le choix des praticiens qui interviendront sur la pathologie de façon décisive. La trajectoire médicale des femmes atteintes de cancer du sein est guidée par l'autorité des professionnels de santé et semble donc se définir par l'observance et la soumission.

Cependant, il convient de relativiser cette observance des malades. En effet, elles connaissent l'établissement où exercent les chirurgiens soit par l'intermédiaire de proches, soit par sa réputation. Elles détiennent donc des informations sur la qualité de la prise en charge des malades atteintes de cancer par le Centre Oscar Lambret, avant même que les professionnels de santé ne les orientent vers cet établissement. Ces informations renforcent les décisions médicales et nous amènent à nuancer une analyse en terme de soumission. Rassurées sur la qualité de leur prise en charge, les malades ne chercheraient pas d'alternatives de soins. Ainsi, la passivité apparente des malades reposerait moins sur une confiance aveugle accordée aux avis professionnels, que sur un raisonnement fondé sur une confiance plus globale placée dans l'établissement et dans les qualités des personnels qu'il recrute.

o *Des univers de significations différenciées*

L'analyse des propos tenus par les malades pour interpréter leur pathologie présente différents thèmes liés au cancer du sein. Ces thèmes concernent principalement les perspectives de guérison et les traitements, qu'il s'agisse de leur caractère obligatoire, de leurs effets bénéfiques et secondaires, ou de leurs répercussions sur la vie quotidienne à plus ou moins longue échéance. D'autres thèmes sur le niveau de sévérité de la maladie dans une dualité grave/non grave, peuvent être reliés aux thèmes des perspectives de guérison. Certaines malades ont aussi mis l'accent sur la qualité de la prise en charge et la précocité du dépistage. D'autres thèmes, plus rarement abordés, font référence à la naissance de la maladie. Sur cet aspect, les femmes s'interrogeaient sur les origines de leur pathologie sans parvenir à en déceler les causes précises ou, au contraire, attribuaient la genèse de leur cancer à des facteurs déterminés. Le cancer a également été envisagé comme une maladie courante à travers le thème de la diffusion. Enfin, quelques malades ont évoqué le caractère particulièrement sournois de la pathologie et l'idée que le cancer du sein est une maladie personnalisée rendant chaque cas de cancer unique.

Les systèmes représentationnels des malades sont formés par différentes combinaisons de ces thèmes. Nous avons identifié quatre systèmes représentationnels distincts : « la maladie fléau », « la maladie mortelle », « la maladie épreuve » et « la maladie de l'incertitude ».

Les systèmes représentationnels de « la maladie fléau » et de « la maladie mortelle » font référence au caractère incurable du cancer. Ces systèmes regroupent donc les femmes qui ont une vision fataliste du cancer puisque le décès est la seule issue envisagée de leur trajectoire de malade. Toutefois, les malades qui développent une représentation de type « maladie fléau » envisagent également le cancer comme une maladie sournoise de plus en plus répandue, et se hasardent à comprendre l'irruption de la pathologie en cherchant à en deviner les origines probables.

A l'opposé, le système représentationnel de « la maladie épreuve » renvoie à une perception plutôt optimiste de la maladie. Les malades adhérant à cette représentation du cancer s'autorisent à penser qu'elles vont guérir et que la mort n'est pas l'issue unique. Par ailleurs, la rapidité de la prise en charge et la qualité des soins étayent cette représentation de la maladie dans la mesure où ces éléments sont perçus comme les garants de la guérison.

Enfin, un dernier système représentationnel a été distingué quand les malades ne rationalisent pas leurs perspectives de guérison et se placent dans l'expectative. Il s'agit de « la maladie de l'incertitude ». Ces malades ne limitent pas leur réflexion à l'issue fataliste mais se projettent dans l'avenir et questionnent les répercussions de la maladie sur leur vie actuelle et future. Les contraintes liées aux traitements, qui bouleversent la vie quotidienne des malades et les condamnent à l'inactivité forcée, amènent à percevoir le cancer comme une maladie destructrice.

Les systèmes représentationnels des femmes atteintes de cancer du sein, au moment où elles s'inscrivent dans le protocole de soins, se fondent principalement sur les perspectives de guérison. Cette quadri-partition des représentations nous signale que les malades ne sont pas toutes pessimistes quant à leurs chances de survie. Certaines envisagent la possibilité de guérir même si cet optimisme est nuancé. D'autres avaient des représentations fatalistes du cancer et envisageaient leur disparition. On pourrait s'attendre à ce que celles-ci profitent des derniers moments

de leur existence. Cependant, celles que nous avons enquêté ont accepté de se faire soigner et de subir une intervention chirurgicale dont les conséquences physiques ne sont pas sans répercussions sur la perception du corps, l'estime de soi et les relations conjugales. Peut-on alors considérer que l'acceptation de ces traitements soit irrationnelle relativement à une vision totalement pessimiste de la maladie ?

Il n'y a pas d'incohérence si l'on tient compte du fait que les normes implicites qui régissent les comportements en matière de santé édictent que les malades doivent tout mettre en œuvre pour se soigner (Herzlich, 1991). On peut penser qu'il existe une forte pression normative de la part des médecins, mais également de l'entourage, obligeant les malades à suivre les traitements prescrits. Le contrôle social exercé sur les comportements, dans le cas de pathologies graves, impliquerait la soumission des malades aux décisions prises par le corps médical.

On peut estimer par ailleurs que le discours pessimiste de ces malades cache des espoirs de guérison : considérer le cancer du sein comme une maladie mortelle n'empêche pas d'envisager que la guérison demeure possible et que l'on puisse appartenir à la petite minorité de celles qui vont s'en sortir, même si cette probabilité est infime. Dans cette perspective, ces malades suivraient moins les traitements par conformisme à une norme ou à une autorité, que pour s'assurer qu'elles ont tenté toutes leurs chances.

Les cas de non-observance, même s'ils sont rares, adviennent tardivement. Ils sont observés après une période de rémission, ou pendant les traitements post-opératoires, et principalement au cours des protocoles de chimiothérapie dont les effets secondaires sont souvent physiquement et moralement difficiles à supporter (Ménoret, 1999). Dans ces situations, on peut imaginer établir un lien causal entre les représentations développées par les malades qui envisagent le cancer comme une maladie incurable et les cas de non-compliance. Estimant que le cancer du sein est une pathologie qui conduit à une mort certaine, les malades décideraient de ne pas suivre les traitements qui leur sont prescrits si leurs trajectoires médicales passées confortent leurs représentations fatalistes de la maladie.

o *Un nombre élevé de confidents*

Les malades ne peuvent discuter de leur maladie avec l'ensemble des personnes qu'elles côtoient. La peur de la stigmatisation et la crainte de voir leur identité sociale modifiée les conduit à taire leur pathologie et à proscrire les échanges de paroles sur la maladie auprès de certaines personnes (Goffman, 1975). Mais des contraintes psychologiques telles que le besoin de partager ses émotions (Rimé, 1989), des contraintes affectives telles que préserver l'intimité des relations peuvent, au contraire, inciter les malades à discuter de leur cancer (Blau, 1996). Elles doivent pourtant considérer l'émotivité de leur entourage et anticiper leurs réactions face à l'annonce de la pathologie. Enfin, des contraintes sociométriques liées à la composition des réseaux personnels des malades limitent ou favorisent la mobilisation de personnes auprès de qui les malades peuvent se confier (Petite, 2002).

Sous l'effet de ces différentes contraintes les malades atteintes d'un cancer du sein effectuent un tri au sein de leur réseau personnel. Trois sous-ensembles scindent les membres des réseaux personnels: les personnes auxquelles les malades cachent leur maladie, celles avec qui les malades échangent des nouvelles, et enfin les personnes avec lesquelles les malades discutent relativement ouvertement de leur pathologie. Ce dernier groupe constitue ce que nous avons appelé « *le réseau de confiance* » des malades.

Ce réseau rassemble un nombre élevé de confidents, puisqu'en moyenne les malades discutent de manière détaillée de leur cancer avec neuf personnes. Comparée aux résultats des études réalisées sur les relations de confiance, qui témoignent d'une faible mobilisation du réseau personnel pour discuter de questions « jugées importantes » ou de questions intimes ou de questions de santé en général (Marsden, 1987 ; Ferrand et Mounier, 1993 ; Ferrand, 2001), notre enquête montre que les femmes atteintes d'un cancer du sein sollicitent beaucoup plus leur entourage pour parler de leur pathologie. Cette mobilisation importante peut répondre à :

- Un besoin de soutien,
- Une recherche de légitimation sociale qui passe par la reconnaissance de leur statut de malade,
- Une recherche d'avis profanes sur la maladie et d'informations sur les possibilités de guérison.

Ces confidents présentent des caractéristiques particulières qui attestent que les discussions sur la maladie relèvent de sélections raisonnées des relations dans lesquelles ces discussions peuvent avoir lieu. Les confidents sont surtout des femmes et des membres de la famille nucléaire. L'intimité subjectivement perçue des liens et la régularité des contacts combinent leurs effets aux caractéristiques relationnelles des confidents. Dans la mesure où le réseau de confiance est un sous-ensemble du réseau personnel de chaque malade, la sélection des confidents dépend de la composition des réseaux personnels : les liens disponibles déterminent les opportunités de choix d'un confident. Pour neutraliser l'incidence des caractéristiques du réseau personnel sur les caractéristiques du réseau de confiance, nous avons calculé des taux de sélection. Les taux de sélection montrent que, lorsqu'elles souhaitent se confier, les malades choisissent préférentiellement leur conjoint, en second lieu leurs filles, puis elles s'adressent à leurs mères. Ces choix prioritaires sont toutefois conditionnés par la proximité subjective et par la fréquence des contacts. Ainsi, pour que les conjoints, les filles, et les mères soient sélectionnés en priorité, il est nécessaire que les malades se sentent subjectivement très proches de ces personnes et qu'elles les côtoient souvent.

Les opinions des confidents ont été appréhendées au travers de la description faite par les malades des conversations qu'elles ont eues avec leur entourage au sujet de la pathologie et des traitements. Cette manière de recueillir les opinions des confidents se justifie par le fait que la communication n'est pas un processus linéaire et unilatéral (Rogers, Kincaid, 1981). Au contraire, les individus interprètent les significations qui leur sont transmises pour les intégrer dans leurs systèmes de pensée préexistants (Moscovici, 1961, 1976).

Les contenus des confidences sur la maladie concernent principalement les perspectives de guérison et les effets des traitements, qui demeurent des questions essentielles pour les malades au moment de leur entrée dans le protocole de soins. C'est ainsi que les malades et leurs confidents envisagent ensemble l'avenir, qu'ils évaluent les possibilités de guérison et les répercussions des traitements sur la vie quotidienne avant et après le protocole de soins.

L'analyse du contenu des conversations sur la maladie décrites par les malades a révélé que les opinions des confidents ne sont pas toujours rassurantes. En effet, les confidents ne se contentent pas d'aborder les chances de guérison. Ils évoquent aussi le décès, émettent des réserves sur les perspectives de guérison, et attirent l'attention sur les effets secondaires non négligeables de l'intervention chirurgicale, de la chimiothérapie, voire de la radiothérapie.

Il apparaît donc que les échanges au sein des réseaux de confiance sont peu censurés, puisque des sujets que l'on estimerait tabous *a priori* sont abordés au cours de ces discussions profanes sur la maladie. Puisque le cancer est une maladie qui fait peur, nous aurions pu penser que les confidents refuseraient de discuter ouvertement de certains aspects de la maladie et, notamment, qu'ils n'exprimeraient pas leurs doutes et leurs opinions concernant le caractère mortel de la pathologie. Or, l'incertitude et la mort sont des thèmes récurrents dans les conversations entre les malades et leurs confidents. De plus, les confidents ne se contentent pas d'aborder les bénéfices des traitements et les avancées de la science en matière de prise en charge des personnes atteintes. Ces derniers pointent les contraintes et effets secondaires des traitements anticancéreux sur l'intégrité physique, morale et sociale des malades.

Cela étant dit, on peut se demander si les confidences sur la maladie au sein du réseau profane répondraient à des stratégies que l'on peut relier à la plus ou moins bonne qualité des informations relatives à la pathologie communiquées par les professionnels.

L'analyse des liens entre les jugements que portent les malades sur la qualité de l'information médicale transmise par leur médecin traitant et la taille des réseaux de confiance permet de préciser les stratégies qui régissent les échanges de parole entre la sphère professionnelle et profane. Deux stratégies ont été distinguées : « une stratégie d'accumulation » où les malades ajoutent beaucoup de relations informelles à des sources d'information formelles jugées satisfaisantes ; et « une stratégie de compensation » où les malades substituent des informations profanes à une information peu satisfaisante émanant des professionnels de santé. Nous avons observé que plus les malades sont satisfaites des informations transmises par leur médecin traitant, plus elles ont de confidents ; et plus elles estiment avoir été

informées par leur coordinateur de soins sur la pathologie, plus elles discutent de manière informelle de leur maladie. Pour comprendre ces résultats, il est possible de formuler plusieurs hypothèses distinctes : ces stratégies peuvent consister à valider la parole du médecin ou, au contraire, à prendre de la distance avec le discours médical, à enrichir et s'appropriier les propos souvent très techniques tenus par le médecin par des informations complémentaires et adaptées aux préoccupations des malades au moment de leur entrée dans le protocole de soins. Nous avons également relevé des situations inverses où des malades se disent mal informées par leur médecin mais qui, pour autant, ne compensent pas ce déficit d'information par des discussions informelles sur la pathologie : ces malades possèdent peu de confidentes. On aurait pu expliquer cette faible mobilisation par une propension à ne pas se confier d'une manière générale. Or, les résultats indiquent que la taille des réseaux personnels de ces malades n'est pas inférieure à la taille des réseaux personnels des autres enquêtées. Ces malades ne présentent donc pas une sociabilité plus réduite. Ainsi, ces situations où l'absence de discussions informelles et formelles est relevée s'expliquent certainement par une volonté de la part de certaines malades de ne pas s'exprimer sur leur pathologie et de garder le silence sur la maladie et sur ses conséquences à plus ou moins longue échéance.

o *L'effet des relations de confiance sur les représentations de la maladie*

On pourrait supposer que les relations thérapeutiques déterminent largement les représentations des malades, à la fois par les informations transmises, par les marques de compétences qui renforcent la confiance dans l'efficacité des traitements, et par le soutien qui minimise le stress ou l'angoisse.

La qualité des relations thérapeutiques a été examinée à l'aide de plusieurs indicateurs : les jugements portés par les malades d'une part sur la qualité de l'écoute des soignants, et d'autre part sur la qualité des informations médicales transmises au cours des consultations.

Les analyses montrent que les jugements portés sur la qualité des informations médicales et sur le travail d'accompagnement des praticiens ne varient pas avec les systèmes représentationnels développés par les malades pour interpréter leur pathologie. Les représentations des malades en début de trajectoire ne sont donc pas

liées aux variations perçues de la parole formelle sur la pathologie et les traitements, ni aux qualités d'écoute des soignants.

D'un autre côté, on pourrait penser que les interactions avec des proches conditionnent les systèmes représentationnels des malades. En effet, au cours des échanges informels sur la pathologie, les malades et leurs confidents discutent de manière détaillée du cancer. Au sein de ces relations de confiance, la maladie est mise en débat, des informations sont échangées et des opinions sur le cancer se construisent.

Les déclarations faites par les malades sur les conversations qu'elles ont eues avec chaque confident ont permis d'établir une typologie des opinions perçues des partenaires de discussion. Quatre types d'opinions ont été distingués. Ces types d'opinions s'organisent principalement autour des avis prêtés aux confidents concernant les perspectives de guérison.

En examinant les opinions attribuées aux confidents, puis en les confrontant aux représentations des malades, on parvient à deux constats importants :

1) Les malades ne sont pas insérées dans des réseaux relationnels qu'elles perçoivent comme homogènes du point de vue des opinions transmises. *Les malades seraient ainsi soumises à des influences hétérogènes* et parfois contradictoires : certains de leurs confidents seraient perçus comme ayant des opinions fatalistes du cancer, et d'autres comme relativement optimistes eu égard aux perspectives de guérison.

2) Parmi l'ensemble des opinions que les malades interprètent chez leurs confidents, *les malades ajustent le plus souvent leurs représentations du cancer aux opinions fréquemment diffusées par leur réseau de confiance.*

Nous pouvons ainsi observer un processus de convergence entre les systèmes représentationnels développés par les malades et les opinions perçues des confidents. Plus les réseaux de confiance sont composés de personnes perçues comme optimistes et comme abordant la maladie sous l'angle de la guérison, plus les malades considèrent le cancer du sein comme une maladie curable et développent une vision positive de leur pathologie. A l'inverse, plus les malades estiment que leurs

confidents font preuve de fatalisme et évoquent une issue fatale, plus elles considèrent le cancer du sein comme une maladie incurable et perçoivent la mort comme seule issue de leur trajectoire de malades.

Les échanges de paroles profanes sur la maladie orientent les représentations des malades de manière plus marquée que les interactions avec les professionnels de santé. Certaines raisons de cette convergence peuvent être avancées : ces confidences sont souvent ponctuées de témoignages, et elles permettent d'obtenir des informations sur les conséquences personnelles de la pathologie et des traitements. Elles abordent ainsi des thèmes qui sont au centre des préoccupations des patientes et qui sont peu développés par les praticiens. Mais surtout, ces discussions sur des cas connus permettent, même implicitement, de formuler un pronostic sur son propre cas, ce que les médecins ne peuvent faire qu'en termes probabilistes collectifs.

*

*

*

Les recherches sur les représentations de la maladie ont apporté des éclairages importants sur la manière dont les individus perçoivent la maladie, mais définissent également la santé.

Notre approche cherche à comprendre comment les malades se représentent leur propre pathologie, et quelles sont les conditions d'émergence de ces représentations. Elle se distingue des démarches anthropologiques qui placent la culture au centre de l'expérience de la maladie et où l'émergence des représentations s'appréhende dans le rapport qu'entretiennent les individus avec le collectif (Laplantine, 1992 ; Augé, 1991 ; Saillant, 1988). Ces analyses se situent à ce que Willem Doise a nommé le « *niveau idéologique* » (Doise, 1982). Elles postulent que les représentations de la maladie sont étroitement liées aux systèmes de croyances plus larges, véhiculés par la société ou le milieu d'appartenance, qui servent à penser le social dans son ensemble. La maladie est ainsi envisagée comme une métaphore du rapport individu/société.

Pour notre part, nous questionnons la production des représentations au niveau micro-social ; c'est-à-dire la manière dont les représentations de la maladie se construisent au cours des interactions sociales. Notre analyse se situe donc au niveau « *interindividuel et situationnel* » (Doise, 1982). Au-delà de la simple description des contenus représentationnels rattachés au cancer du sein, cette thèse a pour ambition théorique de rendre compte des *effets des communications interpersonnelles* sur la production des représentations. Dans la lignée de Serge Moscovici (Moscovici, 1976) et de Jean Stoezel (Stoezel, 1978), nous postulons que *les représentations sont produites au cours des interactions*. Plus particulièrement, nous envisageons les représentations comme des *réalités partagées* (Doise, Palmonari, 1986). Dans cette perspective théorique, les interactions sociales ne véhiculent pas seulement des représentations, elles participent à leur élaboration (Ferrand, Mounier, 1998).

Les résultats de l'analyse de la production des représentations du cancer confirment que l'individu n'est pas un être isolé qui pense seul. Les individus confrontent leurs représentations aux opinions de leur entourage et cette confrontation amène les partenaires de la discussion à faire converger leurs représentations (Rogers, Kincaid, 1981). Il apparaît en effet que les malades établissent leurs représentations de la maladie au cours des échanges profanes sur la pathologie. En fonction des opinions diffusées par les confidents lors des discussions sur la maladie, et selon la manière dont les malades interprètent ces opinions, les représentations développées par les malades présentent des univers de significations distincts. L'hypothèse d'Eliot Freidson supposant l'existence de références légitimes différenciées est corroborée (Freidson, 1984). Notre analyse des processus de production des représentations du cancer inscrits dans un contexte relationnel précise *la fonction des systèmes référentiels profanes*. L'entourage profane n'est pas seulement sollicité par les malades pour discuter de la pathologie. *Leurs avis et leurs opinions participent à la construction des représentations de la maladie*.

De plus, notre analyse met en évidence le fait que les malades élaborent leurs représentations sous l'effet des opinions qu'elles ressentent comme relativement les plus diffusées par leurs confidents. En ce sens, les malades ajusteraient leurs représentations de la maladie aux opinions qu'elles perçoivent comme majoritaires.

Les recherches expérimentales menées sur les effets d'une influence majoritaire *versus* minoritaire sur les processus cognitifs (Nemeth, 1983, 1986) montrent que, lorsqu'ils sont soumis à des sources d'influence majoritaire, les individus accordent moins d'attention aux arguments diffusés et se conforment aux opinions sans pour autant modifier leurs systèmes de pensée préexistants. En revanche, des sources d'influence minoritaire engendrent un remaniement du système cognitif des individus.

Toutefois, l'influence majoritaire dont il est question dans le cadre de la confiance se distingue des influences majoritaires telles qu'elles sont habituellement reconnues et définies dans les recherches portant sur la production des représentations (Doise, 1993). En effet, l'influence majoritaire se conçoit généralement comme le consensus représentationnel formé par un grand nombre de personnes appartenant à un groupe auquel l'individu est exposé. Dans le cas présent, les malades ne sont pas directement confrontés à un groupe qui diffuse des opinions spécifiques sur le cancer : les malades ne discutent pas simultanément avec l'ensemble des membres de leur réseau de confiance. Les discussions sur la maladie se déroulent bien souvent en tête-à-tête et les malades juxtaposent des opinions, émises indépendamment les unes des autres, pour établir une représentation globale des opinions diffusées par leur réseau de confiance. L'influence des opinions majoritaires du réseau de confiance sur la production des représentations des malades se présente donc sous la forme d'une *répétition des opinions émises par chacun des confidants*. Les malades sont ainsi confrontés à une succession de points de vue individualisés. Or, les arguments provenant d'une source individualisée ont plus de force et de crédit qu'une source qu'on ne peut clairement identifier. Dans cette perspective, l'influence du réseau de confiance tendrait à agir sur le système représentationnel des malades de la même façon qu'une source d'influence minoritaire. En ce sens, les malades intérioriseraient les opinions perçues comme les plus diffusées parce que le poids du consensus représentationnel, établi à partir de différentes sources parfaitement identifiées, serait un gage d'objectivité.

Par ailleurs, nous avons souligné que les opinions sont individualisées, c'est-à-dire associées aux personnes qui les ont émises. On est ainsi amené à penser que les opinions sont inscrites dans des relations et que, corollairement, les relations sont

marquées par des opinions spécifiques. Une question demeure cependant : puisque les relations se caractérisent par la nature des liens qui unit les individus entre eux, quels sont les effets des caractéristiques relationnelles sur la production des représentations ? Autrement dit, dans quelle mesure les propriétés singulières de certaines relations de confiance permettent-elles d'expliquer le processus de production des représentations ?

Enfin, il ne faut pas oublier que les représentations ne sont pas immuables et que les réseaux personnels des acteurs sont également amenés à se modifier au cours du temps. Si les représentations se construisent au cours des interactions sociales, et principalement au cours des discussions, l'étude des dynamiques relationnelles devrait apporter un éclairage complémentaire sur les processus de production des représentations.



Bibliographie

- Abric J-C, 1994, *Pratiques sociales et représentations*, Paris, PUF.
- Abric J-C. (Dir.), 2003, *Méthodes d'étude des représentations sociales*, Ramonville, Editions Erès.
- Acker, F., 1991, « La fonction infirmière. L'imaginaire nécessaire », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 9, n°2, pp. 123-143.
- Adam P., Herzlich C., 1994, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.
- Aïach P., 1980, « Peur et images de la maladie : l'opposition Cancer/Maladies cardiaques », *Bulletin de cancérologie*, vol. 2, pp. 183-190.
- Aïach P., 1981, « Contenu de l'objet santé et variabilité des attitudes », in *Conceptions, mesures et actions en santé publique*, Colloques de l'INSERM, vol. 104, pp. 357-376.
- Aïach P., Cèbe D., Broclain D., Rothschild A., 1987, *Médecins généralistes et cancer*, Paris, INSERM.
- Aïach P., Fassin D. (Dir.), 1994a, *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica.
- Aïach P., Fassin D., Saliba J., 1994b, « Crise, pouvoir et légitimité », in Aïach P., Fassin D. (Dir.), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica, pp. 9-42.
- Aïach P., Cèbe D., 2000, « Différenciations sociales dans l'utilisation du système de soins, proposition pour une approche de la consommation médicale », in Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP, pp. 75-83.
- ANAES, 2000, *Information des patients : Recommandations destinées aux médecins*, Rapport ANAES mars 2000.
- Augé M., Herzlich C. (Dir.), 1991a, *Le sens du mal*, Paris, Editions des Archives Contemporaines.
- Augé M., 1991b, « Ordre biologique, ordre social : La maladie forme élémentaire de l'événement », in Augé M., Herzlich C. (Dir.), *Le sens du mal*, Paris, Editions des Archives Contemporaines, pp. 35-91.

- Balint M, 1960, *Le médecin, son malade et la maladie*, traduit de l'anglais par J-P Valabrega, Paris, PUF.
- Baszanger I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. 27, n°1, pp. 3-27.
- Bataille P., 2003, *Un cancer et la vie : les malades face à la maladie*, Paris, Voix et regard, Editions Balland.
- Bataille P., 2005, « Le travail de conscientisation du sujet : les malades du cancer et la mort », in Caradec V., Martucelli D. (Dir.), *Matériaux pour une sociologie de l'individu*, Presses Universitaires du Septentrion, Villeneuve d'Ascq, pp. 255-275.
- Beauvois J-L et al., 1993, *Perspectives cognitives et conduites sociales : Jugements sociaux et changements des attitudes*, Actualité en Sciences Sociales, vol. 4, Paris, Delachaux et Niestlé.
- Béraud C., 2000, « Apprendre à soigner », in Keller P.H. Pierret J. (Dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte, pp. 133-159.
- Berkman L.F., Glass T., 2000, « Social Integration, Social Networks, Social Support and Health », in Berkman L.F., Kawachi I. (Dir.), *Social Epidemiology*, New York, Oxford University Press, pp. 137-173.
- Blau P., 1996, (1964), *Exchange and power in social life*, New Brunswick, London, Transaction publishers.
- Bocognano A., Dumesnil S., Frerot L., Le Fur P., Sermet C., 1999, « Santé, soins et protection sociale en 1998 », *Bulletin d'information en économie de la santé. Questions d'économie de la santé*, n°24, CREDES.
- Boudon R., 1984, *La place du désordre : critique des théories du changement social*, Sociologies, Paris, PUF.
- Boudon R., Bouvier A., Chazel F. (Dir.), 1997, *Cognition et sciences sociales*, Paris, PUF.
- Boudon R., 1998a, « La rationalité axiologique », in Mesure S. (Dir.), *La rationalité des valeurs*, Paris, PUF, pp. 13-58.

- Boudon R., 1998b, « Au-delà du modèle du choix rationnel », in Saint-Sernin B. Picavet E., Filleule R., Demeulenaere P. (Dir), *Les modèles de l'action*, sous la direction de, Paris, PUF, pp. 21-50.
- Bourdieu P., 1980a, « Le capital social. Notes provisoires », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n°31, pp. 2-3.
- Bourdieu P., 1980b, *Le sens pratique*, Paris, Minuit.
- Bowling A., 1997, *Measuring Health. A review of live measurement scales*, Buckingham, Open University Press.
- Broclain D., 1994, « La médecine générale en crise », in Aïach P., Fassin D. (Dir), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica, pp. 121-160.
- Bromberg M., 1990, « La communication : le pourquoi », in Richard J-F., Bonnet C., Ghiglione R. (Dir.), *Traité de psychologie cognitive 3 : cognition, représentation, communication*, Paris, Dunod.
- Butera F., Legrenzi, P., Mugny G., Perez J.A., 1992, « Influence sociale et raisonnement », *Bulletin de psychologie*, Tome 45, n°405, pp. 144-153.
- Caselli G., Vallin J., Wunsh G. (Dir.), 2002, *Démographie : analyse et synthèse : Les déterminants de la mortalité*, vol. 3, Paris, INED.
- Cassier M., Gaudillière J-P., 2000, « Recherche, médecine et marché : La génétique du cancer du sein », *Sciences Sociales et Santé*, vol.18, n°4, pp. 29-51.
- Carlsson M., 2000, « Cancer patients seeking information from sources outside the health care system », *Support care Cancer*, n°8, pp. 453-457.
- Chapman L.J, 1967, « Illusory correlation in observational report », *Journal of verbal learning and verbal behavior*, 6, pp. 151-155.
- Christophe V. et al., 2003, « Evaluation des supports écrits sur la compréhension des informations médicales en cancérologie: Exemple de la chimiothérapie adjuvantes des cancers du sein », *Revue Francophone de Psycho-oncologie*, n°4, pp. 161-168.
- Christophe V., Di Giacomo J-P, 2003, « Est-il toujours bénéfique de parler de ses expériences émotionnelles ? Rôle du partenaire dans les situations de partage social des émotions », *Revue Internationale de psychologie sociale*, n°2, pp. 99-124.

Cibois P., 1983, *L'analyse factorielle*, Paris, PUF.

Cicourel Aaron V., 1994, « La connaissance distribuée dans le diagnostic médical », *Sociologie du travail*, n°4, pp. 427-450.

Cicourel Aaron V., 2002, *Le raisonnement médical. Une approche socio-cognitive*, Paris, Collection Liber, Seuil.

Coastes A. et al., 1987, « Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer », *The new england journal of medicine*, vol. 317, n°24, pp. 1490-1495.

Coleman J.S., 1994, (1990), *Foundations of social theory*, University press, Harvard.

Coleman J.S., 1988, « Social capital in the creation of human capital », *American Journal of Sociology*, vol. 94, pp. 95-120.

Cresson G., 1995, *Le travail domestique de santé, analyse sociologique*, Paris, L'Harmattan.

Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), 2000a, *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, ENSP.

Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), 2000b, *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP.

Cresson G., Ferrand A., Lardé P., 2001, *Les systèmes locaux de santé. « Modèles médicaux » des généralistes ; relations de confiance et production des réputations dans la population. Etude de deux localités.*, Rapport final de recherche au programme CNRS « Santé-société », Axe : « Devenir des systèmes de santé », Lille, Clersé, USTL.

Cresson G., 2001, « Réseaux de recours et confiance », in Cresson G., Ferrand A., Lardé P., 2001, *Les systèmes locaux de santé. « Modèles médicaux » des généralistes ; relations de confiance et production des réputations dans la population. Etude de deux localités.*, Rapport final de recherche au programme CNRS « Santé-société », Lille, Clersé, USTL, pp. 66-91.

Cresson G., 2003, « Quelle valeur accorder aux connaissances et pratiques profanes ? », in Actes du Colloque Internationale de l' AISLF, *Normes et valeurs dans le champ de la santé*, CR13, Brest, pp. 71-76

Croizet J.C, Leyens J-P (Dir.), 2003, *Mauvaises réputations. Réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*, Paris, Armand colin.

- Declercq C., Lacoste O., 1998, *Mortalité dans le Nord Pas-de-Calais*, ORS Nord Pas-de-Calais.
- Degenne A., Forsé M., 1994, *Les réseaux sociaux*, Paris, Armand Colin.
- Degenne A., Lebleaux M.O, 1997, « Qui aide qui, pour quoi? », *L'année sociologique*, vol. 47, n°1, pp. 117-142.
- Delumeau J., Lequin Y. (Dir.), 1987, *Les malheurs des temps. Histoires des fléaux et des calamités en France*, Paris, Larousse.
- Demeulemeester R., 2000, « L'utilisateur dans les conférences régionales de santé », in Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), *Les usagers du système de soins*, ENSP, Rennes, pp. 25-29.
- Deschamps J-C. Beauvois J-L, 1996, *Des attitudes aux attributions : sur la construction de la réalité sociale*, La psychologie sociale, Tome 2, Grenoble, Presses Universitaire de Grenoble.
- Deutsch M., Gerard Harold.B., 1971, « Etude des influences normative et informationnelle sur le jugement individuel », in Facheux et S. Moscovici (Dir.), *Psychologie sociale théorique et expérimentale*, Paris, Mouton, pp. 269-284.
- Dodier N., 1993, *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié.
- Dodier N., Camus A., 1997, « L'hospitalité de l'hôpital : L'accueil et le tri des patients aux urgences médicales », in Gotman A. (Dir.), *L'hospitalité*, Communications HESS n°65, Paris, Seuil, pp. 109-119.
- Doise W, 1979, *Expérience entre groupes*, Paris, Mouton.
- Doise W., 1982, *L'explication en psychologie sociale*, Paris, PUF.
- Doise W., Palmonari A. (Dir.), 1986, *L'étude des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé.
- Doise W. Moscovici P., 1990, *Dissension et consensus*, Paris, PUF.
- Doise W., 1990, « Les représentations sociales », in Richard J-F., Bonnet C., Ghiglione R. (Dir.), *Traité de psychologie cognitive 3 : cognition, représentation, communication*, Paris, Dunod, pp. 111-174.
- Doise W., Deschamps J-C., Mugny G., 1991, *Psychologie sociale expérimentale*, Paris, Armand Colin.
- Doise W., Clémence A., Lorenzi-Cioldi F., 1992, *Représentations sociales et analyses de données*, collection Vies sociales, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

- Doise W., 1993, *Logiques sociales dans le raisonnement*, Neuchâtel, Delachaux et Niestlé.
- Doise W., Mugny G., 1997, *Psychologie sociale et développement cognitif*, Paris, Armand Colin.
- DRESS, 2000, « Les densités régionales de médecins à l'horizon 2020 », *Etudes et Résultats*, n°57.
- DRESS, 2005, *Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2004*, Annexe A au projet de loi du financement de la Sécurité Sociale pour 2005, Ministère de l'Emploi, du travail et de la cohésion sociale, Ministère de la Santé et de la protection sociale.
- Drulhe M., 1996, *Santé et société. Le façonnement sociétal de la santé*, Paris, PUF.
- Drulhe M., 2000a, « Fin de siècle et inégalités sociales de santé en France : L'amorce d'un débat ? », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (Dir.), *Inégalité sociales de santé*, Paris, La découverte, pp. 41-51.
- Drulhe M., 2000b, « Le travail émotionnel dans la relation soignante professionnelle. Un point de vue au carrefour du travail infirmier », in Cresson G., Schweyer F-X., *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail*, Rennes, ENSP, pp. 15-29.
- Dubois C., 2002, *Le cancer dans le Nord Pas-de-Calais*, PRS cancers Nord-Pas-de-Calais, Système d'information n°5.
- Dupont M., Fourcade A. (Dir.), 2000, *L'information médicale du patient. Règles et recommandations*, Paris, Lamarre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.
- Dupuy J-P. Livet P. (Dir.), 1997, *Les limites de la rationalité : rationalité, éthique et cognition*, Paris, La découverte.
- Engel P., 1997, « Croyances collectives et acceptations collectives », in Boudon R. (Dir), *Cognition et sciences sociales : la dimension cognitive dans l'analyse sociologique*, PUF, Paris, pp. 155-173.
- Fabian C., Warren A., 1993, *Le cancer du sein : traverser l'épreuve étape par étape*, traduit de l'américain par A.X.ARPIN, Québec, De l'homme.
- Fainzang S., 1989, *Pour une anthropologie de la maladie en France*, Paris, Editions de l'EHESS.
- Fainzang S., 2001, *Médicaments et société : le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF.

- Farr R., 1977, « Heider, Harré and Herzlich on health and illness : some observations on the structure of representations collectives », *European journal of social psychology*, vol. 7, n°4, pp. 491-504.
- Faucheux C., Moscovici S., 1971, *Psychologie sociale théorique et expérimentale*, Paris, Mouton.
- Fenelon JP., 1999, *Qu'est-ce qu'une analyse des données*, Paris, SEISAM, collection Lefonen.
- Ferrand A., Mounier L., 1990, *Relations sexuelles et relations de confiance : Analyse de réseaux*, Paris, ANRS, CNRS LASMAS.
- Ferrand A., 1991, « La confiance: des relations au réseau », *Sociétés contemporaines*, n°5, pp. 5-20.
- Ferrand A., 1993, *L'analyse des réseaux personnels*. Travaux présentés pour l'obtention de l'habilitation à la direction de recherches en Lettres et en Sciences Humaines, Lille, Université des Sciences et Technologies de Lille.
- Ferrand A., Mounier L., 1993, « L'échange de parole sur la sexualité : une analyse des relations de confiance », *Population*, n°5, pp. 1451-1476.
- Ferrand A., 1997, « La structure des systèmes de relations », *L'année sociologique*, vol. 47, n°1, pp. 37-54.
- Ferrand A., Mounier L., 1998, « L'influence des réseaux de confiance sur les relations sexuelles », in Bajos N., Bozon M., Ferrand A., Giami A., Spira A. (Dir.), *La sexualité aux temps du Sida*, Paris, PUF, pp. 255-304.
- Ferrand A., 2000, « Effets des structures des réseaux de discussion sur la production des réputations » in Cresson G., Schweyer F.X. (Dir.), *Les usagers du système de soins*, Rennes, Editions de l'ENSP, pp 313-331.
- Ferrand A., 2001, « La production profane des réputations dans les réseaux de discussions », », in Cresson G., Ferrand A., Lardé P., 2001, *Les systèmes locaux de santé. « Modèles médicaux » des généralistes ; relations de confiance et production des réputations dans la population. Etude de deux localités.*, Rapport final de recherche au programme CNRS « Santé-société », Lille, Clersé, USTL, pp. 92-124.
- Festinger L., 1957, *A Theory of Cognitive Dissonance*, Stanford, Stanford University Press.

- Flament, 1989, « Structure et dynamique des représentations sociales », in Jodelet D. (Dir.), 1989, *Les représentations sociales*, Paris, PUF.
- Folscheid D. et al., 1997, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, Paris, PUF.
- Forsé M., 1981, « La sociabilité », *Economie et statistique*, 132, pp. 39-48.
- Forsé M., 1991, « Les réseaux de sociabilité : un état des lieux », *L'Année Sociologique*, vol. 41, pp. 247-264.
- Forsé M., Chauvel L., 1995, « L'évolution de l'homogamie en France. Une méthode pour comparer les diagonalités de plusieurs tables », *Revue Française de Sociologie*, vol. 36, n°1, pp. 123-142.
- Fox R., 1988, *L'incertitude médicale*, Louvain-la-Neuve, L'harmattan.
- Freidson E., 1970, « Influence du client sur l'exercice de la médecine », in Herzlich C. (Dir.), *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, pp. 225-238.
- Freidson E., 1984, *La profession médicale*, traduit de l'américain par A.Lyotard-May et C.Malamoud, Paris, Payot.
- Friedrichsen M.J., Strang P.M., Carlsson M.E., 2000, « Breaking bad news in transition from curative palliative cancer care: Patient's view to the doctor giving the information », *Support Care cancer*, n°8, pp. 472-478.
- Garnier C., Doise W., (Dir.), 2002, *Les représentations sociales : balisage du domaine d'études*, Montréal, Editions nouvelles.
- Ghiglione R., Bonnet C., Richard J-F (Dir.), 1990a, *Traité de sociologie cognitive, 3: cognition, représentation, communication*, Paris, Dunod.
- Ghiglione R., 1990b, « Le qui et le comment », in Richard J-F., Bonnet C., Ghiglione R. (Dir.), *Traité de psychologie cognitive 3 : cognition, représentation, communication*, Paris, Dunod, pp. 175-226.
- Goffman E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Le sens commun, Paris, Edition de minuit.
- Granovetter M.S., 1973, « The strenght of weak ties », *American Journal of Sociology*, n°78, pp. 1360-1380

- Gravel N., Picavet E., 2000, « Une théorie cognitiviste de la rationalité axiologique », *L'Année sociologique*, vol. 50, n°1, pp. 85-118.
- Guilbert P., Baudier F., Gautier A. (Dir.), 2001, *Baromètre santé 2000 : Résultats*, vol. 2, Vanve, INPES.
- Guillod O., 1986, *Le consentement éclairé du patient : autodétermination ou paternalisme ?*, Neuchâtel, Ides et Calendes.
- Guimelli C., 1999, *La pensée sociale*, Paris, PUF.
- Guimelli C., 1994, *Structures et transformations des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé.
- Hammer R., 2004, « La confiance dans le médecin et les formes de son autorité », *Carnets de bord*, n°7, pp. 94-100.
- Heider F., 1958, *The psychology of interpersonal relations*, New York, Wiley.
- Heider F., 1944, « Social perception and phenomenal causality », *Psychological review*, 51, pp. 358-374.
- Héran F., 1988, « La sociabilité, une pratique culturelle », *Economie et Statistiques*, n°216, pp. 3-21.
- Herbert C., Launoy G., 2000, « Les cancers », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (Dir.), *Inégalité sociales de santé*, Paris, La découverte, , pp. 239-250.
- Herpin N., Elster J., 1992, *L'éthique des choix médicaux*, Changement social en Europe occidentale, Arles, Actes sud.
- Herpin N., Verger D., 2000, *La consommation des français, : transport, loisir, santé*, Tome 2, Paris, La découverte.
- Herzlich C. (Dir.), 1970, *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton.
- Herzlich C., 1984, *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Paris, HESS.
- Herzlich C., 1986, « Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champ social », in Doise W. et Palmonari A. (Dir.), *L'étude des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé, pp. 157-170.

- Herzlich C., Pierret J., 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Homans G.C., 1950, *The Human Group*, New York, Harcourt Brace and World.
- D'Houtaud A., 2003, *A la recherche de l'image sociale de la santé*, Paris, L'Harmattan.
- INSEE, 1986, *Disparités de consommation médicale, Enquête santé 1980-1981*.
- Stoezel J., 1963, *La psychologie sociale*, Paris, Flammarion.
- Jaffré Y., Olivier de Sardan J-P., 1999, *La construction sociale des maladies. Les entités nosologiques populaires en Afrique de l'Ouest*, Paris, PUF.
- Jodelet D., 1986, « Fou et folie dans un milieu rural français : une approche monographique », in Doise W. et Palmonari A. (Dir.), *L'étude des représentations sociales*, Paris, Delachaux et Niestlé, pp. 171-192.
- Jodelet D. (Dir.), 1989, *Les représentations sociales*, Paris, PUF.
- Journal officiel, septembre 1995, Textes généraux, Ministère de la santé publique et de l'assurance maladie, n°209-8.
- Karpik L., 1989, « L'économie de la qualité », *Revue Française de Sociologie*, vol. 30, n°2, pp. 187-210.
- Karpik L., 1996, « Dispositifs de confiance et engagements crédibles », *Sociologie du Travail*, n°4, pp. 527-550.
- Kawachi I., Berkman.L.F., 2000, « Cohésion sociale et santé », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (Dir.), *Inégalité sociales de santé*, Paris, La découverte, pp. 419-428.
- Keller P.H., Pierret J. (Dir.), 2000, *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris La découverte.
- Keller P.H., 2000, « Soin physique et soin psychique : l'analogie dans le soins », in Keller P.H., Pierret J. (Dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte, pp. 172-190.
- Klov Dahl A.S., Ferrand A., Mounier L., 1994, « Une petite pré-enquête : The challenge of social network research in France », in *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, n°43, pp. 74-90.

- Lacoste O. et al., 1999, *La population et le système de soins : représentations, habitudes et comportements de la population du Nord Pas-de-Calais*, Premier rapport, ORS Nord Pas-de-Calais.
- Laplantine F., 1992, (1986), *Anthropologie de la maladie*, Paris, Payot.
- Laude A., 2000, « Le consommateur de soins », in *Cahier droit des affaires*, recueil Dalloz, n° 26.
- Laumann E.O., 1966, *Prestige and association in an urban community*, Indianapolis, Bobbs-Merrill.
- Laumann E.O., 1973, *Bonds of pluralism : the form and substance of urban social networks*, New York, Wiley.
- Katz E., Lazarsfeld P., 1955, *Personal influence*, New York, Free Press.
- Lardé P., 2000, « Les choix de "l'usager-client" dans le marché des services médicaux », in Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP, pp. 295-311.
- Lazarsfeld P., Merton R., 1954, « Friendship as a social process: A substantive and methodological analysis », in Berger M., Abel T., Page C. (Dir.), *Freedom and control in modern society*, Princeton, Van Nostrand, pp. 18-66.
- Lazega E., 1998, *Réseaux sociaux et structures relationnelles*, Paris, PUF.
- Lebeer G., 1997, « La violence thérapeutique », in *Sciences Sociales et santé*, vol. 15, n°2, pp. 68-96.
- Lebrun J.P., 1994, *De la maladie médicale*, Bruxelles, De Boeck université.
- Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (Dir), 2000, *Inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte.
- Leleu Y.H, Genicot G., 2001, *Le droit médical, aspects juridiques de la relation médecin-patient*, Bruxelles, De Boeck Université.
- Letourmy A., Carricaburu D., Bungener M., 1999, « La prise en charge des malades cancéreux par le médecin généraliste dans cinq pays européens », *Revue Française des Affaires Sociales*, vol. 53, n°2, pp. 37-50.
- Letourmy A., Naiditch M., 2000, « L'information des usagers sur le système de soins: rhétorique et enjeux », *Revue Française des Affaires Sociales*, vol. 54, n°2, pp. 45-60.
- Leyens J-P., 1979, *Psychologie sociale*, Bruxelles, Mardaga.

Leyens J-P., Beauvois J-L, 1997, *L'ère de la cognition*, La psychologie sociale, Tome 3, Grenoble, Presses Universitaire de Grenoble,

Ligue nationale contre le cancer, 1999, *Les malades prennent la parole*, Le livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer, Paris, Ramsay.

Lin N., 1995, « Les ressources sociales : une théorie du capital social », *Revue française de sociologie : analyses de réseaux et structures relationnelles*, vol. 34, n°4, pp. 685-742.

Lindenberg S., 1990, "Homo Socio-Economicus : The emergence of a general model of man in the social sciences", *Journal of Institutional and Theoretical Economics*, 146, pp 727-748.

Lombrail P., 2000, « L'accès aux soins », in *Inégalité sociales de santé*, in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M., Lang T. (Dir), *Inégalité sociales de santé*, Paris, La découverte, pp. 403-418

Marsden V., 1987, "Core discussion networks of americans", *American Sociological Review*, vol. 52, pp. 122-131.

Marsden V., 1990, "Network data and measurement," *Annual Review Sociology*, 16, pp. 435-463.

Martigne C., « Le chirurgien et son malade : Un simple corps à corps ? », in Keller P.H., Pierret J. (Dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte, pp. 25-43.

Ménoret M., 1999, *Les temps du cancer*, Paris, CNRS éditions.

Mesure S. (Dir.), 1998, *La rationalité des valeurs*, Paris PUF.

Moliner P., 1996, *Images et représentations sociales: de la théorie des représentations à l'étude des images sociales*, collection Vies sociales, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

Moscovici S, 1976, (1961), *La psychanalyse, son image, son public*, Paris, PUF.

Moumjid-Ferdjaoui N., Carrère M-O., 2000, « La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale », *Revue Française des Affaires Sociales*, vol. 54, n°2, pp. 73-88.

Mugny G. Oberlé D. Beauvois J.L, 1995, *Relations humaines, groupes et influence sociale*, La psychologie sociale Tome 1, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble.

- Nemeth C., Wachtler J., 1983, « Creative problem solving as a result of majority vs minority influence », *European Journal of Social Psychology*, vol. 13, pp 45-55.
- Nemeth C., 1986, « The differential contributions of majority and minority influence », *Psychological Review*, vol. 93, pp. 23-32.
- Northway M.L., 1964, *Initiation à la sociométrie*, Paris, Dunod.
- OCDE, 2000, *Société du savoir et gestion des connaissances : enseignement et compétences*, Paris, Centre pour la recherche et l'innovation dans l'enseignement.
- Ogrizek M., 1996, *La communication médicale*, Paris, PUF.
- Paret H., 1978, *L'économie des soins médicaux*, Paris, Initiation économique, Edition Economie et Humanisme.
- Parlebas P., 1992, *Sociométrie, réseaux et communication*, Paris, PUF.
- Parsons T., 1970, « Structure sociale et processus dynamique : le cas de la pratique médicale moderne », In Herzlich C. (Dir.), *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, pp. 169-189.
- Parsons T., 1955, *Eléments pour une sociologie de l'action*, Paris, Recherches en Sciences Humaines.
- Pescosolido, B.A., 1992, « Beyond rational choice : the social dynamics of how people seek help, In *American Journal of Sociology*, vol. 97, n°4, pp. 1096-1138
- Petite S., 2002, *L'entraide: des règles sociales aux opportunités du réseau personnel*, Thèse de Sociologie, Lille, USTL.
- Pinell P., 1992, *Naissance d'un fléau : histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié,
- Pénielli J-L., 2000, « Soins et culture individuelle : La maladie du malade », in Keller P.H., Pierret J. (Dir.), *Qu'est-ce que soigner ? Le soin, du professionnel à la personne*, Paris, La découverte, pp. 160-175
- Poitou J-P., 1974, *La dissonance cognitive*, Paris, Armand Colin.
- Priestman T.J., 1976, Baum M., « Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer », *The Lancet*, pp. 899-901.

- Richard J-F., Bonnet C., Ghiglione R. (Dir.), 1990a, *Traité de psychologie cognitive 2 : le traitement de l'information symbolique*, Paris, Dunod.
- Richard J-F., Bonnet C., Ghiglione R. (Dir.), 1990b, *Traité de psychologie cognitive 3 : cognition, représentation, communication*, Paris, Dunod.
- Rimé B., 1989, Le partage social des émotions, in Rimé B., Scherer (Dir.), *Textes de bases en psychologie : Les émotions*, Lausanne, Deulachaux et Niestlé, pp. 271-303.
- Rimé B., Finkenauer C., Luminet O., Zech E., Philippot P., 1998, "Social sharing of emotion: New evidence and new questions", in Stroebe W., Hewstone M. (Dir), *European Review of Social Psychology*, vol. 9, pp. 145-189.
- Roché H. (Dir.), 2000, *Le cancer*, Toulouse, Les classiques santé, Editions Privat.
- Rogers E.M., Bhowmik D.K, 1971, « Homophily - heterophily : relational concepts for communication researches », *Public Opinion Quarterly*, vol. 34, pp. 523-538.
- Rogers E.M., Kincaid D.L., 1981, *Communication networks. Toward a new paradigm for research*, New York, The Free Press.
- Rosenblatt D., Suchman E.A., 1970, « Information et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie », in Herzlich C. (Dir.), *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, pp49-61
- Rosser J.E., Maguire P., 1982, « Dilemmas in general practice : The care of cancer patient », *Social Science and Medicine*, Vol. 3, n°2, pp. 315-322.
- Rouquette M-L., 1998, *La communication sociale*, Paris, Dunod.
- Roy B. (Dir.), 1983, *La décisions: ses disciplines, ses acteurs*, Colloque de Cerisy, Lyon, Presses Universitaires de Lyon.
- Saillant F., 1988, *Cancer et culture : produire le sens de la maladie*, Montréal, Saint-Martin.
- Saliba J., 1994, « Les paradigmes des professions de santé », in Aïach P., Fassin D. (Dir), *Les métiers de la santé : enjeux de pouvoir et quête de légitimité*, Paris, Anthropos-Economica, pp. 43-85
- Sami-Ali, 2000, *L'impasse relationnelle : temporalité et cancer*, Paris, Dunod.
- Serange-Fonterme R., 1983, *Les disparités sociales de consommation médicale*, Paris, Economica.

- Services médicaux des régimes d'assurance maladie, avril 2002, *Le cancer dans le Nord Pas-de-Calais incidence 1999-2000*, PRS cancers Nord-pas-de-Calais, Système d'information n°4.
- Sontag, R., 1993, *La maladie comme métaphore : Le sida et ses métaphores*, Paris, Choix-Essais, Christian Bourgeois éditeur.
- Spinosi L., Debeugny S., Lacoste O., septembre 2000, *Perception et utilisation du système de soins, inégalité sociales de recours*, ORS Nord Pas-de-Calais.
- Strauss A., 1992, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'harmattan.
- SUITOR J.J., Wellman B., Morgan D.L., 1997, « It's about time: how, why and when networks change », *Social networks*, 19, pp. 1-7.
- Szasz T., Hollander M., 1956, « A contribution to the philosophy of medicine: The Basic Models of the Doctor-Patient Relationships », *Archives of International Medicine*, vol. 97, pp. 585-592.
- Newcomb T.M, 1971, « Ebauche d'une théorie des actes de communication », in Facheux C., Moscovici S. (Dir.), *Psychologie sociale théorique et expérimentale*, Paris, Mouton, pp. 21-38.
- Thies D., 2001, *Le cancer dans le Nord Pas-de-Calais incidence 1998*, PRS cancers Nord-Pas-de-Calais, Système d'information n°2.
- Thoits P.A., 1982, « Conceptual, Methodological, and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress », *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 23, pp. 145-159.
- Tubiana M., 1997, *Le cancer*, Paris, PUF.
- Vedelago F., 2000, « L'utilisateur comme atout stratégique du changement dans le système de santé », in Cresson G., Schweyer F-X. (Dir.), *Les usagers du système de soins*, Rennes, ENSP, pp 55-73.
- Waaserman S., Faust K., 1994, *Social network analysis. Method and applications*, Cambridge, Cambridge university press.
- Wood W., Kallgren C., Priesler R., 1985, « Access to attitude relevant information in memory as a determinant of persuasion », *Journal of Experimental Social Psychology*, n°21, pp. 73-85.

Yzerbyt V., Schandron G., 1996, *Connaître et juger autrui: Une introduction à la cognition sociale*, collection Vies sociales, Grenoble, Presses Universitaire de Grenoble.

Zola I.K., 1970, « Culture et symptômes: analyse des plaints des malades », in Herzlich C. (Dir.), *Médecine maladie et société*, Paris, Mouton, pp. 27-41.

Sommaire

INTRODUCTION GENERALE.....	3
LES INFLUENCES PROFANES ET PROFESSIONNELLES SUR LES TRAJECTOIRES DES MALADES.....	7
1 Comment définir la situation de maladie ?.....	8
1.1 L'insertion des malades dans le système de soins.....	8
1.2 La rationalité des malades	16
1.3 La place des relations interpersonnelles	19
2 La méthodologie.....	35
2.1 Le choix du cancer du sein.....	35
2.2 Le choix du terrain	38
2.3 La pré-enquête	39
2.4 Le questionnaire	41
2.5 L'observation en milieu hospitalier	49
2.6 Le test du questionnaire	51
3 L'administration du questionnaire.....	52
3.1 L'échantillonnage.....	52
3.2 Le panel	57
3.3 Le contexte de passation	59
3.4 Les difficultés rencontrées	64
LES SYSTEMES REPRESENTATIONNELS RATTACHES AU CANCER DU SEIN	70
1 Qu'est-ce qu'une représentation ?	71
1.1 Des représentations « sociales »	71
1.2 Les biais cognitifs	73
1.3 Des représentations changeantes	75
2 Les critères de catégorisation des maladies	79
2.1 Les origines causales.....	80
2.2 La maladie fléau et l'angoisse suscitée.....	83
2.3 La maladie et l'activité sociale.....	86
3 Les représentations du cancer	90
3.1 Les thèmes de représentation.....	90
3.2 Les systèmes représentationnels des malades	101

4	La place des caractéristiques socio-démographiques dans la production des systèmes représentationnels	107
4.1	L'âge	107
4.2	L'appartenance sociale	109
4.3	La composition du foyer	111
5	Les effets du traitement sur la production des systèmes représentationnels	113
5.1	Le type d'intervention chirurgicale	113
5.2	Les répercussions de l'intervention chirurgicale sur la vie quotidienne	117
L'INCIDENCE DES RELATIONS THERAPEUTIQUES SUR LES REPRESENTATIONS DES MALADES.....		123
1	La trajectoire des malades atteintes de cancer	125
1.1	Les professionnels de santé consultés	129
1.2	Le choix des professionnels de santé.....	134
1.3	Typologie des trajectoires des malades.....	145
1.4	L'incidence des trajectoires sur la production des représentations des malades.....	149
2	La qualité des relations thérapeutiques	151
2.1	La confiance : une notion complexe à saisir	151
2.2	La place de l'écoute au sein des relations thérapeutiques.....	155
2.3	L'accompagnement des malades atteintes du cancer du sein	158
2.4	L'incidence de l'écoute sur la production des représentations des malades.....	168
2.5	La transmission des informations médicales	172
2.6	Les informations médicales transmises aux malades atteintes de cancer	175
2.7	L'incidence de l'information médicale diffusée sur la production des représentations des malades.....	184
LES RESEAUX DE DISCUSSION : AVEC QUI DISCUTER DE SON CANCER ?		192
1	L'intégration relationnelle	193
1.1	Le stigmate de la maladie et le besoin de légitimation du malade	193
1.2	Les normes de discussions.....	197
2	Les réseaux de discussion inclus dans des réseaux personnels	205
2.1	Les personnes avec lesquelles on peut parler de sa maladie : une présélection	208
2.2	Caractéristiques relationnelles des discutants	210
3	Les sous-ensembles du réseau de discussion.....	215
3.1	Le cancer : un non-dit.....	220
3.2	Les critères de sélection du réseau de confiance	224

L'INCIDENCE DES RELATIONS DE CONFIDENCE SUR LES REPRESENTATIONS DES MALADES.....	233
1 Des représentations au cœur des interactions sociales.....	234
1.1 Les niveaux d'analyse.....	234
1.2 La communication et la convergence des représentations.....	237
1.3 Les opinions diffusées par les confidents au cours des discussions sur la maladie	241
2 Les correspondances entre les représentations de l'enquêtée et les opinions de ses confidents.....	255
2.1 Les correspondances élémentaires thème par thème.....	255
2.2 Les correspondances entre les systèmes représentationnels des enquêtées et les combinaisons d'opinions des confidents.....	261
2.3 L'impact des histoires personnelles.....	271
3 Les stratégies dans les échanges de paroles sur la maladie entre la sphère professionnelle et la sphère profane.....	276
 CONCLUSION GENERALE.....	 286
 BIBLIOGRAPHIE.....	 300
 ANNEXE 1. LE CANCER ET LES TRAITEMENTS ANTICANCEREUX : QUELQUES PRECISIONS.....	 319
ANNEXE 2. LE QUESTIONNAIRE	330
ANNEXE 3. CALENDRIER DES DEMARCHES METHODOLOGIQUES.....	367
ANNEXE 4. CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION ENQUETEE.....	368
ANNEXE 5. LA TRAJECTOIRE MEDICALE DES MALADES : DES INDICATEURS SUPPLEMENTAIRES.....	376
ANNEXE 6. LES METHODES STATISTIQUES EMPLOYEES.....	388



