HAL
open science

Itinéraires thérapeutiques de patients franc-comtois atteints du cancer

Jean-François Humblot

To cite this version:

Jean-François Humblot. Itinéraires thérapeutiques de patients franc-comtois atteints du cancer. Anthropologie sociale et ethnologie. Université de la Réunion, 2020. Français. NNT : 2020LARE0031 . tel-03124984

HAL Id: tel-03124984

https://theses.hal.science/tel-03124984

Submitted on 29 Jan 2021

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

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

Année universitaire 2019-2020

Thèse pour l'obtention du grade
de
Docteur en anthropologie

Itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers en Franche-Comté

Soutenue publiquement le 7 décembre 2020

Par
Jean-François Humblot
N° étudiant : 34006449

Directrice de thèse : PR Laurence Pourchez

Jury :

Mme Françoise Loux (membre du jury invitée)

PR Isabelle Auger
PR Patrice Cohen
Mme Marie Christine Pouchelle (DR CNRS émérite)
PR Didier de Robillard
PR Francine Saillant
PR Virginie Vinel

Itinéraires thérapeutiques
De patients atteints de cancers
En Franche-Comté

Thèse de doctorat en anthropologie

Jean-François Humblot

LCF / Laboratoire de recherche sur les espaces Créoles et Francophones
Équipe d'Accueil 4549 / Université de La Réunion
15, avenue René Cassin
BP 7151
97715 Saint Denis Messag Cedex 9

Remerciements

Cette thèse est le miroir d'une partie de ma vie. Cette vie ne s'est pas construite seule, elle a été le fruit d'innombrables rencontres humaines, qui m'ont permis d'avancer, d'évoluer, de grandir.
Avant tout, je voudrais remercier du fond du cœur les personnes malades, les soignants, les thérapeutes qui m'ont permis, par leurs témoignages, d'aller au bout de ce projet de thèse. Parmi les personnes malades, certaines nous ont quitté ; j'ai une pensée spéciale pour elles. Merci aussi à tous ceux, patients, amis, collègues, qui ont, de près ou de loin, contribué à cette thèse.

Merci à Françoise Loux pour son amitié, ses indéfectibles encouragements, son travail de relecture avec un regard expert. En bénéficier a constitué pour moi un immense privilège.
Merci à Isabelle Auger, à Didier de Robillard, à Francine Saillant, à Marie-Christine Pouchelle, à Virginie Vinel, à Patrice Cohen, qui ont accepté de faire partie de mon jury de thèse ;
Merci également à Marina, à Gisèle Schaussi, pour la qualité de leurs relectures, à Arnaud et Mathieu qui ont accepté de traduire le résumé de cette thèse.

Enfin, un immense merci à Laurence Pourchez, ma directrice de thèse pour la grande qualité de son encadrement, de ses conseils toujours avisés et constructifs…

Je dédie cette thèse à mes enfants, Marina, Jean-Nicolas, Solène
ainsi qu'aux « petits derniers » : Claire, Mathieu, Éléa, Arnaud, Lara, Élise et Max ;

à ma famille et à mes amis proches ;

À ceux qui sont partis, Michèle, ma mère, Pascal, mon frère, André, mon père.

Introduction

Une maladie si familière…

Origines

Le contact avec la maladie cancéreuse s'est fait tout au long de ma vie. D'abord depuis la prime enfance avec des histoires familiales, amicales, souvent empreintes de sous-entendus. Le mot cancer était rarement prononcé. Cependant, il apparaissait en filigrane dans les conversations. J'ai en fait le souvenir qu'il était omniprésent, le plus souvent en creux, dans un discours émaillé d'allusions à la maladie.

Mes parents évoquaient quelquefois les circonstances du décès de ma grand-mère paternelle, malade à un âge avancé d'un cancer digestif (vers 1960). Le souvenir en était un récit plutôt traumatisant, faisant allusion à une fin de vie fortement impactée par une douleur insoutenable, difficilement maîtrisée.

Dans ma famille, on faisait appel, dès lors que les douleurs exprimées devenaient insupportables, aux services du voisin qui avait été infirmier en psychiatrie, afin qu'il réalise des injections de morphine. Malgré mon jeune âge, je comprenais les sous-entendus contenus dans les discussions de mes parents. Ce qui était supposé n'être que des évocations faites devant un enfant dont on pensait qu'il n'était pas à même de comprendre était pour moi clairement intelligible : il s'agissait d'un mal dont on ne réchappait pas et ce après un long et douloureux parcours.

Il est clair que, très tôt, dans mon esprit, le terme cancer a été synonyme de souffrance atroce. Déjà, à l'époque, je devais avoir huit ou neuf ans, j'échafaudais des « solutions thérapeutiques » : pourquoi n'avait-on pas eu l'idée de remplacer les organes malades de ma grand-mère (ses intestins en l'occurrence) par un moulage en plâtre ? Je pensais naïvement que cette possibilité offrait toutes les garanties en matière de solidité ! Je me souviens également de quelques éléments iconographiques glanés, au même âge, dans des dictionnaires ou des ouvrages de vulgarisation médicale ; des photographies impressionnantes de patients atteints de cancers y figuraient. Souvent il s'agissait de patients atteints de cancers de la face

et porteurs de tumeurs dites « historiques »[1]. Tout ceci m'a fortement marqué et a sans doute influencé, plus tard, le choix d'un avenir professionnel dans le milieu de la santé.

Je ne me souviens pas avoir établi un lien clair entre ce vécu et mon projet professionnel. Pour autant, j'ai en mémoire des images de notre médecin de famille qui était éminemment respecté par mes parents. Peut-être me suis-je inconsciemment identifié à ce personnage soignant ? Était-ce simplement le souhait d'être vu comme quelqu'un d'utile à la santé des autres, à la santé des membres de ma famille ? Cette orientation, je l'ai intégrée assez précocement, vers l'âge de 8 ans.

Formation d'infirmier et cancer

Plus tard, les stages réalisés dans le cadre de ma formation professionnelle m'ont mis en contact avec des patients qui souffraient du cancer. En effet, j'ai fait, de 1983 à 1986, des études afin de devenir infirmier. J'avais alors une vingtaine d'années.

Une des expériences marquantes pour moi, au début de ma formation, fut d'observer et de participer aux soins d'une femme en fin de vie, atteinte d'un cancer du sein. Elle avait subi une mastectomie et une radiothérapie. Cette pauvre femme souffrait atrocement, sa peau brûlée par les séances de radiothérapie, était, de plus, surinfectée. Ses plaies dégageaient une odeur pestilentielle.

Je garde un souvenir intact tant des images que de l'odeur.

Dans les derniers mois de mon cursus, en 1986, j'ai eu la possibilité d'effectuer un stage dans un service d'hématologie au sein d'un hôpital universitaire. Ce stage m'a été imposé. Il ne résultait pas d'un véritable choix de ma part. A l'époque, il était exigé que les étudiants infirmiers réalisent un stage dans un autre établissement que celui de référence pour les études et si possible dans une structure universitaire.

Là aussi, j'ai été confronté à des histoires de vies et aussi de fins de vies. De jeunes (voire très jeunes) patients porteurs de pathologies lourdes, la découverte des bulles stériles qui m'ont à l'époque fortement impressionnées. Et puis le souvenir également, dans une chambre, d'un homme d'une cinquantaine d'années en phase terminale d'un cancer du sang et qui vomissait à longueur de journée. Il était très marqué physiquement et moralement par l'épreuve qu'il

[1] Les tumeurs dites « historiques », que l'on nomme également tumeurs négligées, sont des tumeurs géantes, de diamètre généralement supérieur à 10 centimètres et de longue durée d'évolution.

subissait : la maladie, les traitements aux effets adverses très prononcés (amaigrissement, perte d'énergie, fatigue intense, douleurs…). Sa famille était très présente et j'ai pris conscience, en ces instants dramatiques, du fait que la maladie n'était pas circonscrite au seul patient, que l'entourage était en prise directe avec la personne malade.

Comme infirmier, dès le début de ma carrière, j'ai été confronté à des situations de décès de personnes dont j'avais la charge. Au-delà de la personne mourante, les proches souffraient également. La famille était atteinte, mais les soignants l'étaient également. Car les soignants ne sont pas neutres face à la mort des patients. Ils en souffrent eux-aussi et ces moments sont très chargés émotionnellement. J'ai pu vivre ces temps durant lesquels la souffrance des uns et des autres devient le dénominateur commun à tous les humains qui se trouvent en lien avec la situation. Car si le corps biologique est bien un révélateur du corps social (Bonnet, 1988), le lien ne se résume pas à la relation présente entre la personne malade et son entourage familial. Les soignants, trop souvent oubliés dans les recherches, font partie du corps social.

Se positionner en tant qu'étudiant infirmier n'était pas aisé. Lorsqu'on est jeune tant dans la vie que dans le métier, le compagnonnage assuré par l'équipe de soins vis à vis du novice est d'une grande importance. En effet, au cours de ce parcours de formation professionnelle, l'étudiant-élève passe par des épreuves morales et physiques très difficiles, découverte de la maladie dans toutes ses dimensions, confrontation à la mort notamment. Je me souviens aussi de situations de patients en phase terminale de cancers, qui, bien des années plus tard, me laissent toujours un sentiment de malaise. La mort y est toujours, inexorablement associée.

Ma formation infirmière est venue se superposer à mon histoire familiale. Il en a résulté que mes propres représentations du cancer, bien que modifiées par le milieu professionnel que je fréquentais (notamment composé de soignants, de praticiens hospitaliers), sont demeurées teintées de manière négative, influencées par l'issue souvent fatale de cette maladie que j'ai pu observer et comme je l'expliquerai plus loin, également vivre et ressentir dans mon propre corps.

Je pense que ma formation de soignant a induit une sorte de mise à distance de la maladie, une forme de stratégie de défense. Il ne s'agit pas d'un blindage, mais d'une vision qui se veut plus « rationnelle », professionnelle, d'une stratégie de protection personnelle centrée sur la technique telle que l'ont décrite Bruchon-Schweizer et Dantzer (1994).

Des valeurs humanistes telles que le respect des personnes, l'empathie, ont évidemment été mises en avant durant toute ma formation et elles l'ont été tout au long de mon parcours

professionnel. Il s'agit en quelque sorte d'un constituant essentiel, de l' « ADN » de la profession d'infirmier, et c'est heureusement toujours d'actualité. Cependant, il ne faut pas, pour autant, verser dans l'angélisme. Le milieu des soignants n'est pas réputé pour sa douceur (Véga, 2000). Les individualismes de tous ordres, les conditions d'exercice, viennent parfois ternir la profession de foi humaniste des soignants. En outre, au sein de l'institution et de la communauté des soignants, chaque nouveau-venu doit s'intégrer au groupe en termes de normes de travail et de comportement. Si cette condition n'est pas remplie, le coût d'une éventuelle posture dont la « dissidence » apparaîtrait comme trop visible, devient, comme l'a également montré Anne Véga[2], trop onéreuse, et par conséquent intenable pour la personne. Pour autant, le groupe protège également. Mais où se situer, alors, en tant que soignant ? Choisir une posture fortement teintée de technicité ou être dans l'illusoire choix de n'être centré que sur la relation ? Quelle est la juste voie ?

Même dans le milieu professionnel, le mot cancer était assez peu employé. Les acteurs du soin utilisaient plus volontiers des mots fantômes, ou masques comme « néo » qui n'était que le suffixe de l'adjectif « néoplasique », qui, associé à tumeur (tumeur néoplasique) désignait une tumeur cancéreuse. A l'époque, soit durant les années 1980-1990, cette omission avait pour but, institutionnellement affiché, de protéger le patient. Je pense d'ailleurs que c'est une pratique qui est toujours d'actualité.

Expériences familiales

J'ai eu, plusieurs années plus tard, le malheur d'être moi-même malade du cancer tout en ayant la chance de bénéficier d'un diagnostic plutôt favorable. Et très tôt, j'ai été rassuré quant à l'éventualité de l'issue fatale de cette maladie qui avait touché mes proches et qui me frappait. Car, malheureusement, j'ai accompagné plusieurs membres de ma famille lors de l'évolution de la maladie. Le pronostic les concernant était beaucoup plus noir, dramatique.

C'est tout d'abord ma mère qui a été atteinte ; son cancer a été découvert un peu par hasard. Les premiers symptômes ont été des douleurs modérées ou plutôt une gêne au niveau abdominal. La prise en charge médicale a très vite conduit à programmer des examens complémentaires : une échographie dans un premier temps.

[2] Ibid.

Très rapidement, au vu des images interprétées par le radiologue, une consultation a été demandée, par son médecin traitant, auprès d'un gastroentérologue. J'étais présent lors de cette première consultation. Mon statut de professionnel de santé (j'occupais à l'époque les fonctions d'infirmier anesthésiste), me conférait une responsabilité particulière.

Au sein des groupes familiaux, celui qui choisit la place de soignant est assez classiquement chargé par le reste du groupe d'assurer *a minima* le rôle de consultant en matière de santé. La fonction d'interprète serait d'ailleurs plus juste, le jargon médical n'étant pas toujours très accessible aux non-initiés. Mais aussi la fonction de médiateur, d'émissaire entre deux mondes, celui des spécialistes et celui des gens ordinaires.

Dans le cas de ma mère, le discours médical a été orienté vers les questionnements que posaient les images. Je crois me rappeler qu'a été évoqué à ce moment-là le caractère pour le moins inquiétant de la situation, mais le discours du médecin, dont les mots sont restés gravés dans ma mémoire, laissait un espoir, une porte de sortie :

> « Tant que nous n'avons pas de biopsie et d'analyse anatomopathologique, il est difficile d'être dans la certitude du diagnostic. Et puis, s'il s'agit bien d'une tumeur du pancréas, elle semble située au milieu de l'organe, ce qui laisse des possibilités d'opérer afin d'enlever la partie malade».

Il s'est avéré que l'évolution de la maladie, qui se développait silencieusement, n'a pas permis de réaliser une intervention. La prise en charge a été faite uniquement par un traitement chimiothérapique. Le protocole a été classique, avec des médicaments violents, des nausées intenses, des vomissements, des douleurs… Les cures se sont succédées durant des mois, jusqu'à ce que, finalement, la maladie soit fatale à ma mère au bout de trois années de souffrances.

J'ai pu assister à cette ultime consultation, durant laquelle le praticien en oncologie lui a dit, de manière particulièrement directe, qu'il n'y avait plus de recours thérapeutiques, qu'il ne la reverrait plus, qu'il n'y avait plus rien à faire. C'était clairement une sentence qui venait d'être prononcée. Même si ma mère était parfaitement au fait de son état de santé, à ce moment précis, l'impasse thérapeutique était clairement annoncée, avec, à peine en sous-entendu, le scénario de l'épilogue. Je ne me souviens pas de propositions de soutien psychologique, ni pour elle, ni pour ceux qui l'accompagnaient dans cette situation.

Même scénario, dix ans plus tard, cette fois-ci avec mon frère cadet ; même ambiance pesante. Les termes employés ne me semblent que vainement tenter de minimiser le caractère

dramatique de la situation lors de la consultation. Rien n'a jamais été clairement exprimé, à mon sens, dans l'échange verbal entre mon frère et le médecin gastroentérologue. Il a toujours été question de l'attente d'examens biologiques ou radiologiques complémentaires.

Les questions se bousculaient en moi : était-ce (est-ce) une sorte de stratégie d'évitement instaurée par un accord tacite, entre le thérapeute et son patient ? Est-ce pour rendre les échanges moins âpres ou difficiles à entendre ? Le patient veut-il réellement savoir ? Le médecin veut-il réellement dire les choses ?

J'ai souvent constaté au cours de mes expériences de soignant et de patient qu'est laissé une sorte d'espace flou, qui permettrait à l'un d'avoir une marge de manœuvre autorisant, au fil de l'évolution de la maladie du patient, de préserver un certain espoir, et pour l'autre, le malade, de garder cet espoir, afin de continuer à vivre avec une pression mentale moindre.

Et c'est là, dans cet espace tiers, entre diagnostic et espoir, que viennent se placer les recours thérapeutiques des malades dont nous parlerons dans cette thèse.

En ce qui concerne le médecin, j'imagine volontiers que sa posture, dans les situations où il doit annoncer un diagnostic défavorable, soit complexe et désagréable. Et ces situations sont pour lui répétitives, *a fortiori* dans le domaine de la cancérologie. La récurrence de ces moments est, sans nul doute, extrêmement délicate à vivre au quotidien pour les médecins qui y sont confrontés.

Nous pouvons aussi nous interroger sur l'existence de la prise en compte institutionnelle de ces contextes « à risque » pour les acteurs de la cancérologie qui se retrouvent en première ligne. Des initiatives, dans le domaine de l'oncologie, permettent d'améliorer la communication des médecins dans ces circonstances (Richard et Lussier, 2016 ; Berney, Bourquin, 2018). D'autres pistes sont ouvertes, notamment dans le domaine des travaux de groupes de type « débriefing » d'équipes soumises à un stress professionnel intense, dû au contexte de la prise en charge du cancer au quotidien et ce au travers de groupes de parole (Dalle, Brugières, Leverger, Michon, 2016).

Pour les patients, il convient d'investir l'espace flou, le non-dit, de convoquer le peu d'espoir qu'il reste parfois. Cet espoir, ce désir de garder un contrôle sur sa vie, n'a jamais quitté mon frère.

Le parcours thérapeutique de mon frère qui était jeune (47 ans) lors de l'annonce de la maladie, a été assez classique, faisant appel aux schémas proposés par la biomédecine :

chimiothérapie, chirurgie, de nouveau chimiothérapie puis radiothérapie. Il a néanmoins eu recours à un magnétiseur en alternance avec ses séances de chimiothérapie et de radiothérapie.

J'ai assisté, là aussi, à sa lente descente aux enfers. Il a souffert le martyre durant toutes ces années. La prise en charge de la douleur était pourtant prévue par les médecins qui le suivaient. J'y étais particulièrement sensible, du fait de ma formation en anesthésie et plus simplement grâce à ma formation de soignant. Mais j'ai découvert que mon frère préférait souffrir plutôt que de subir les effets adverses des morphiniques. La peur de ce produit emblématique demeure très vivace dans la population. Il craignait d'être trop « ensuqué », de perdre le contrôle, de sombrer plus vite. Ne réservait-t-on pas, comme notre histoire familiale nous l'avait enseigné, cette molécule aux personnes en fin de vie ?

J'ai vainement essayé de le rassurer, de lui rappeler l'importance, compte-tenu de la pharmacocinétique des antalgiques, de prendre les médicaments de manière régulière, d'éviter d'attendre d'avoir des douleurs trop intenses, car elles sont plus difficiles à traiter… Rien n'y a fait, il n'en a fait qu'à sa tête. Et il a payé un très lourd tribut à la douleur. En effet, et David Le Breton l'a parfaitement décrit dans son ouvrage *Anthropologie de la douleur* (1995), une douleur qui n'est pas choisie peut induire des ravages dans la vie d'un individu. La personnalité même du malade s'en trouve complètement modifiée, ses capacités de communication, sa réflexion, tout son être deviennent aliénés à la douleur.

Mes expériences familiales du cancer ne revêtent, comme on l'a vu plus haut, pas un caractère très positif, j'en suis bien conscient.

Soignant et malade à la fois…

S'il est bien dans la continuité de mon parcours professionnel, le choix de mon sujet de recherche n'est pas déconnecté de mon parcours de vie. Il est aussi ancré dans une expérience personnelle de la maladie. Cette expérience a, j'en ai fortement conscience, teinté ma manière d'appréhender ce travail. Pour autant, comme l'écrit François Laplantine (1987 : 48) :

> « …/car l'étude de la totalité d'un phénomène social suppose l'intégration de l'observateur dans le champ même de l'observation ».

Cet ancrage réflexif guidera tout mon travail, j'y reviendrai plus en détail dans la partie méthodologique de cette thèse. Car j'ai été moi-même frappé par cette maladie dont l'annonce reste gravée tant dans mon corps que dans mon esprit.

J'étais alors âgé de 36 ans, père de trois enfants en bas âge (9, 8 et 7 ans). J'ai vécu cet événement comme un coup de tonnerre dans un ciel calme. J'ai tout d'abord consulté mon médecin traitant. Il n'a pas, dans mon souvenir, évoqué le diagnostic de cancer. Il a simplement dit qu'il fallait faire une batterie d'examens, et qu'il était indispensable de consulter un spécialiste dans les meilleurs délais. Il est vrai que les médecins, en général, optent (et c'est compréhensible) pour la prudence : le diagnostic ne peut être validé à 100% qu'après les résultats anatomopathologiques. De manière logique, celui-ci m'a prescrit des examens complémentaires : une échographie d'abord, puis devant le résultat, une consultation à effectuer rapidement auprès d'un chirurgien.
Celui-ci a été plutôt rassurant quant aux suites, étant certain du diagnostic à venir et de mes chances de survivre à une tumeur de « bon pronostic ». L'intervention devait être programmée dans les quinze jours qui suivaient. Curieusement, sur le moment, j'aurais souhaité que cela se fasse très rapidement, dès le lendemain… Était-ce pour me libérer du risque que faisait peser en moi la présence d'un organe malade susceptible de métastaser ? Mais même si ma maladie était plutôt de bon pronostic, cette période a été très douloureuse. J'y reviendrai plus loin.

Choix du sujet de thèse : un détour par le Togo et par Mayotte

Quand j'ai choisi de me lancer dans cette grande aventure qu'est celle de la rédaction d'une thèse de doctorat en anthropologie, le sujet s'est, en quelque sorte, imposé de lui-même.
Deux évènements ont été déterminants : la découverte (ou plutôt la prise de conscience - car j'y avais déjà été confronté dans ma région d'origine) de l'existence des thérapies non conventionnelles [3] lors d'une mission humanitaire effectuée au Togo et ma mutation à Mayotte.

---

[3] J'ai choisi, dans cette thèse, d'employer essentiellement les termes de « thérapies non conventionnelles ». Pour autant, il existe de très nombreuses appellations destinées à nommer les médecines ou les thérapies autres que biomédicales. Ce choix est une forme de choix par défaut, qui ne me satisfait pas totalement. Je souscris en effet pleinement à ce qu'écrit Patrice Cohen lorsqu'il interroge cette appellation :

> « (…) la définition par exclusion de la sphère conventionnelle n'est pas entièrement satisfaisante. Outre sa connotation critique traduisant les conflits d'idéologies et de paradigmes sous-jacents, on ne peut pas regrouper l'ensemble des pratiques sous un même critère. Par exemple, c'est l'usage d'une pratique, variable selon les malades et selon les thérapeutes, qui la caractérise comme alternative ou complémentaire, et non pas uniquement la théorie sur

Le « traumatisme » du terrain

Sophie Caratini (2004) qualifie de « traumatisme du terrain », les effets de la première rencontre avec l'Autre. Dans mon cas, je ne pense pas avoir été traumatisé mais cette rencontre a été sans doute le début d'un cheminement personnel qui se concrétise sous la forme de cette thèse.

En effet, j'ai eu la chance et l'opportunité de participer à des missions de coopération avec un hôpital d'Afrique de l'ouest (au Togo). Dans mes représentations, les recours à la médecine traditionnelle étaient logiquement inscrits dans les pratiques de soins de ces contrées vues, de l'Hexagone, comme « exotiques ». Ces pratiques sont encore, bien évidemment, d'actualité pour de multiples raisons (culturelles, sociales, liées à des questions financières ainsi que, de manière plus générale, aux problèmes d'accès aux soins…). Pour autant, ces missions humanitaires m'ont fait découvrir, dans un premier temps et hors des livres d'anthropologie, la pluralité possible des itinéraires thérapeutiques.

Au Togo…

Cette expérience a été, pour moi, comme une sorte d'initiation. Elle m'a permis une immersion dans un contexte radicalement différent de celui qui constituait ma vie jusqu'alors, en tant que professionnel, mais aussi en tant qu'homme. Ces deux missions d'une quinzaine de jours chacune, ont revêtu une grande importance pour moi et m'ont permis de vivre de manière intense la découverte d'un autre monde. Cependant, je reste lucide sur la modeste durée de l'expérience.

A propos des itinéraires thérapeutiques des Togolais, compte-tenu de la mission qui m'était confiée (conseils en réorganisation, étude des modes de financement de la structure hospitalière locale), je n'ai pas eu beaucoup de contacts avec les requérants en soins de l'hôpital auquel j'avais été affecté (dans la ville de Notsé, située à 100 kilomètres au nord de Lomé). Ce que j'ai pu comprendre de la vie et des itinéraires thérapeutiques des patients de

---

laquelle elle est fondée. De plus, l'opposition à la médecine conventionnelles, signifiée dans les vocables utilisés pour nommer les médecines non conventionnelles, ne tient compte que des pratiques allopathiques jugées violentes pour le corps et la personne (médicaments, chirurgie, radiations), occultant les pratiques « douces » ou « naturelles » (psychothérapie, massages, cures thermales) pourtant présentes dans la médecine conventionnelle ». (Cohen et al., 2015 : 22).

J'opère en outre, une distinction entre médecines non conventionnelles et thérapies non conventionnelles, le terme de médecine renvoyant, pour moi, à des systèmes globaux possédant une nosographie, une nosologie, soit une classification des maladies et de leurs causes possibles, des traitements alors que les thérapies non conventionnelles désignent davantage des techniques de soins autres que biomédicaux.

l'hôpital, je l'ai appris au travers des échanges réalisés avec les soignants de cette institution, principalement des médecins, et d'un infirmier anesthésiste (Alain).

De ces discussions émergeait un problème majeur : les difficultés d'accès aux soins pour la population. Cela se traduisait au quotidien par des recours thérapeutiques pluriels de patients dans des circonstances souvent dramatiques. En l'absence de soins biomédicaux, les malades se tournaient vers les guérisseurs traditionnels. C'est tout au moins le sentiment que j'ai eu à l'époque, mais peut être cette vision m'était elle suggérée par ma formation professionnelle… Les tableaux cliniques observés dans ces situations étaient sévères, très évolués, bref, des circonstances de soins que l'on ne rencontre plus sur le continent européen ou de manière très exceptionnelle.

Il y avait en fait trois types de difficultés. La première était d'ordre structurelle, liée au manque d'infrastructures routières correctes, à l'inexistence des transports en commun et à l'impossibilité, pour de nombreuses familles, de véhiculer les patients à l'hôpital. En effet, il n'y avait pas d'organisation de transports réguliers. Il fallait donc faire jouer la solidarité ou payer la personne qui possédait un véhicule et qui acceptait de faire le trajet. De plus, un sentiment d'insécurité régnait dès la tombée de la nuit, soit vers 18 heures, du fait de la latitude du pays. Des soignants, issus soit des dispensaires de « brousse », soit du centre de référence (structure hospitalière), faisaient état de la présence de « coupeurs de routes ». Il s'agissait de pratiques de brigandage sur les voies de communication dès que la nuit venait. Ces actes consistaient, dans le meilleur des cas, en un « simple » racket, et se concrétisaient parfois sous la forme d'agressions plus violentes qui étaient susceptibles de déboucher sur des meurtres.

Les malades, surtout les femmes, souffraient du manque de possibilité de transport sécurisé. J'ai eu, par exemple, à intervenir suite à des accouchements qui s'étaient mal passés, la parturiente étant arrivée sur un vélomoteur d'une zone située, au bas mot, à deux heures de route. Et quelles routes… Il s'agissait d'ailleurs plus de pistes que de routes et celles-ci étaient, du fait d'un climat extrême (pluies diluviennes, chaleur) difficilement praticables. J'ai pu l'expérimenter : même à bord d'un véhicule tout terrain, n'étant moi-même pas en proie à des problèmes de santé, je suis arrivé bien éprouvé au terme de deux heures de voyage. Imaginez ces femmes en train d'accoucher sur le porte bagage de la mobylette ! Si la décision avait été prise par l'entourage de ces femmes de se lancer dans ce périlleux voyage, c'est parce que la situation était désespérée. Il s'agissait fréquemment d'accouchements difficiles,

pour lesquels l'enfant ne pouvait passer par les voies naturelles, ce qui mettait potentiellement en jeu sa vie et celle de sa mère. La décision d'avoir recours aux soins biomédicaux était une option mûrement réfléchie. Les personnes en charge de réaliser l'accouchement au domicile (mère, matrone) avaient auparavant épuisé toutes les ressources de soins habituels.

La seconde difficulté était d'ordre financière. En effet, les réticences à faire appel à la biomédecine tenaient aussi au prix demandé pour chaque intervention biomédicale. Par exemple, le prix demandé pour procéder à une césarienne représentait plusieurs mois de revenus moyens dans la population togolaise. Autant dire qu'il fallait de bonnes raisons pour mettre en péril le fragile équilibre économique du groupe.

Ce qui m'apparaissait comme la troisième difficulté lors des prises en charges des malades était un attachement perceptible des patients aux pratiques de soins traditionnelles, recours thérapeutiques que je voyais comme une alternative à la biomédecine. J'étais conscient de leur importance pour la population à la fois parce que je constatais que certains des usages avaient une réelle efficacité thérapeutique, mais aussi parce que l'organisation sociale me semblait avant tout reposer sur l'appartenance au groupe. Appartenir au groupe, c'était avant tout lui faire confiance et, les tradithérapeutes faisant partie du groupe, le recours à la médecine traditionnelle allait de soi. Aussi, j'avais bien conscience que, pour les malades, se démarquer du schéma habituel de recours aux soins prodigués par les soignants de la communauté était susceptible d'être vécu comme une posture inenvisageable, du moins dans un premier temps. Ainsi, les soins prodigués au sein de la communauté me semblaient être une sorte de passage obligé vis-à-vis du groupe social d'appartenance.

J'ai aussi pu remarquer, au cours de visites d'amis de mon collègue Alain, togolais et lui aussi infirmier anesthésiste, des installations cultuelles animistes. Ce lieu de culte que faisait vivre un soignant traditionnel était installé dans une case spécifique. A l'intérieur, une sorte de statue faite d'une pâte blanche, peut être du plâtre, avait visiblement été réalisée par le thérapeute lui-même. Devant celle-ci se trouvaient des offrandes : des plumes, des décoctions à base d'alcool, et, me semblait-il, un peu de terre… Le tout était consacré par des rites et des formules prononcées par le soignant traditionnel. J'ai également pu assister à une cérémonie de soins, qui s'est traduite par des chants, des danses et des incantations. Trois collègues et moi-même avons participé à la cérémonie. Les places semblaient assignées et genrées. Les hommes étaient assis à des places respectables, buvant un des breuvages proposés par le tradithérapeute, et les femmes invitées à danser avec leurs homologues togolaises.

Ces difficultés, j'allais les retrouver, de manière moins marquée à Mayotte où le problème majeur d'accès au soin concernait quasi exclusivement les migrants illégaux.

A Mayotte…

Bien que département français d'Outre-Mer depuis 2011, Mayotte n'est en effet pas la Vendée ou la Franche-Comté. Et, lorsque j'ai eu le projet de venir travailler comme formateur en soins infirmiers à Mayotte (j'y ai été en poste de 2013 à 2016), il m'a semblé évident (et ce constat a été pour moi une première difficulté), qu'étant métropolitain, je ne pourrais pas transposer tel quel mon savoir-faire en matière pédagogique, même si des éléments étaient, bien sûr, transférables. La découverte des étudiants, des patients, de la culture mahoraise m'a confortée dans cette idée. La deuxième difficulté s'est révélée être la confrontation avec des références culturelles et sociales bien différentes de celles présentes en contexte métropolitain.

Car dès mon arrivée à Mayotte, j'ai été confronté aux difficultés représentées par la non-maîtrise du Shimaorais[4] et la méconnaissance d'une culture radicalement nouvelle pour moi. Très rapidement, les étudiants de l'IFSI[5] au sein duquel je venais d'être nommé comme formateur, ont commencé à me rapporter leurs observations de stage. Celles-ci faisaient état d'itinéraires thérapeutiques pluriels des patients ; d'une large méconnaissance de la culture présente dans l'île par les soignants, majoritairement originaires de Métropole.

D'un point de vue religieux, Mayotte est en effet peuplée d'une population musulmane à plus de 95%. Cette population est formée par les Mahorais, par des groupes des îles voisines (Grande Comore, Anjouan, Mohéli), mais aussi par des personnes originaires de Madagascar, d'Afrique (Rwanda, Afrique de l'est et de l'ouest, Syrie pour les mouvements les plus récents…).

Comme le montrent les travaux de Sophie Blanchy (1988), la structure familiale présente, même si elle est en train d'évoluer vers un modèle plus occidental, est encore marquée par l'importance de la famille au sens classificatoire du terme. Le développement socio-économique semble induire des changements, comme par exemple le travail des femmes à l'extérieur du foyer familial. Ceci est souvent permis par la présence de grands parents, soeurs ou nièces qui vont assurer la garde des enfants. En effet, les familles demeurent fortement

[4] Langue vernaculaire parlée par la majorité de la population. Dans certains villages, les habitants emploient également le Shibushi, langue dérivée du Sakalava de Madagascar. Enfin, outre le Français, langue certes officielle mais parlée par une minorité de personnes, la population d'origine comorienne s'exprime en Shingazidja (Grand Comorien), Shinzwani (Anjouanais), Shimweli (Mohélien).

[5] Institut de Formation en Soins Infirmiers.

regroupées géographiquement au sein des villages. Les personnes âgées restent à domicile et bénéficient de l'attention des générations descendantes : il n'y a, d'ailleurs pour l'instant, pas d'autres solutions institutionnelles, les maisons de retraites étant inexistantes à Mayotte. L'accession au statut de département français en 2011 a eu un impact considérable sur l'île. Ceci lui a permis de voir, en quelques décennies, son environnement sanitaire et l'offre de soins s'améliorer considérablement, même s'il reste des secteurs à développer (comme la santé mentale par exemple).

A Mayotte, les soins de la vie courante sont apportés, en général, par les femmes. Les soins du corps, bien sûr, aux enfants, aux femmes enceintes, et plus largement à l'ensemble de la communauté. L'usage de plantes, de médications « profanes » sont, de la même manière, très répandus.

Des itinéraires thérapeutiques pluriels

Le modèle biomédical auquel j'ai été formé se trouvait confronté à d'autres logiques, à des recours pluriels, de manière beaucoup plus criante qu'en métropole : peut être davantage encore que ce que j'en avais perçu au Togo, le recours à la médecine traditionnelle me semblait très présent dans le schéma du recours thérapeutique mahorais. De fait, celui-ci est en lien étroit avec la pratique religieuse musulmane qui rythme de manière majeure la vie sociale de l'île avec les prières quotidiennes. Les rapports homme/femme sont d'ailleurs très marqués par les recommandations religieuses : accompagnement de la dépouille des défunts lors des obsèques au lieu d'inhumation uniquement par les hommes par exemple.

Il n'est pas rare, lors de l'anamnèse de dossiers de patients, de se rendre compte (ou pas d'ailleurs…) que le recours à la biomédecine ne vient que tardivement dans le parcours de soins. Cela ne va pas sans poser quelquefois des problèmes de prise en charge avec des tableaux cliniques sérieux du fait, souvent, de retards dans le diagnostic initial. Ce retard étant la conséquence de l'arrivée plus que tardive de patients qui ne consultent que lorsqu'ils se trouvent à un stade très évolué et péjoratif de la maladie.

J'étais également désorienté par les représentations de la maladie chronique que j'observais (et dont mes étudiants se faisaient l'écho) chez les patients mahorais.

En effet, il m'était rapporté que pour les patients atteints de pathologies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle, l'asthme, dès lors que les signes cliniques de la maladie

étaient absents ou disparaissaient (de manière souvent consécutive à la mise en place d'une thérapie), la maladie elle-même était considérée comme guérie…

Ceci possède, on s'en doute, à Mayotte, un fort impact sur les schémas de soins tels que l'éducation thérapeutique[6] du patient, qui vise à autonomiser celui-ci dans la prise en charge de sa maladie au quotidien.

La présence forte du religieux interférait aussi dans la prise en charge de la santé: la maladie étant fréquemment considérée comme une sanction divine. En outre, il apparaissait que la proximité sociale, où « tout le monde connait tout le monde », possédait une influence sur la manière de prendre en charge la maladie : pour certaines d'entre elles, comme le cancer, cela conduisait les patients à « cacher » les événements.

Etre atteint du cancer était alors considéré comme une sorte de malédiction (sous la forme d'une sanction divine) infligée à une personne qui « le mérite».

Le choix de l'anthropologie

Du lointain au proche

Les recours thérapeutiques que j'avais observés au Togo, ceux des patients mahorais et l'importance accordée aux tradipraticiens ne pouvaient-ils pas trouver un pendant avec ceux des autochtones de ma région natale ?

N'y avait-il pas une sorte de constante en matière de stratégie de gestion d'un problème de santé, comme le cancer, au sein de populations si différentes (et finalement si proches) ?

Une étude anthropologique pouvait tenter de répondre à cette question.

C'est la raison pour laquelle j'ai choisi cette discipline que j'avais par ailleurs déjà mobilisée lors des recherches conduites dans le cadre de la rédaction de mes mémoires d'infirmier anesthésiste puis de cadre de santé[7]. De plus, les questions associées à la médecine

---

[6] Telle qu'elle est définie par l'OMS.

[7] En 1992, après mes études d'infirmier, j'ai validé un diplôme d'infirmier anesthésiste (2 années de formation supplémentaires, donnant équivalence d'un niveau M2), et enfin mon diplôme cadre de santé en 2003 (une année de formation supplémentaire). Pour valider ces deux diplômes, j'ai eu à produire un travail de recherche. Dans les deux cas, j'ai opté pour une approche qualitative, se situant dans le cadre d'une socio-anthropologie de la santé : *Etre infirmier anesthésiste en Franche Comté en 1992* ; *L'infirmier anesthésiste et la gestion des risques*. Pour ces deux recherches, ma méthodologie s'est appuyée sur une ethnographie des populations soignantes étudiées (observation et observation participante) ainsi que sur l'analyse des discours produits lors des entretiens semi-directifs.

traditionnelle, à la douleur, aux itinéraires thérapeutiques présents lors de cancers étaient récurrentes et faisaient écho à mon vécu tant personnel, professionnel que familial.

Etre dedans et dehors, apprenti anthropologue, soignant, aidant et ancien malade

Dans le même temps, il m'était difficile de travailler sur une maladie dont j'étais si proche, que j'avais vu évoluer chez les miens et que j'avais sentie se développer dans mon propre corps. Pour autant, il m'a semblé que ma position et mon expérience particulière de soignant, associée à mon expérience familiale d'aidant puis personnelle de la maladie, étaient susceptibles d'apporter une petite pierre à la compréhension du vécu, des itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancer. J'aurais pu choisir d'analyser ces itinéraires à Mayotte. Mais quitte à pratiquer une anthropologie du proche, j'ai choisi de le faire en Franche-Comté, dans ma région d'origine, près des miens.
J'ai alors souhaité approfondir cette question et faire le parallèle avec ma culture, mon environnement, mon vécu : les itinéraires thérapeutiques des patients étaient-ils, en Franche-Comté, finalement très différents de ce que j'avais pu en observer au Togo ou à Mayotte ?

Car avec un recul de quelques années, je constate que la manière dont j'ai vécu, médicalement ou humainement, durant cette période, tant l'annonce de la maladie, celle de mes proches, la mienne, que les traitements (biomédicaux et alternatifs), a indiscutablement transformé ma vision du cancer et des personnes qui en sont atteintes. Et ce vécu possède forcément un impact sur la manière dont j'aborde ma recherche, sur la manière dont j'analyse les données issues du terrain. C'est ce que Didier de Robillard (2009), nomme l'expérienciation. C'est la raison pour laquelle une partie de cette thèse sera, de manière sans doute assez peu conventionnelle dans un doctorat en anthropologie, consacrée à mon expérience personnelle de malade, à mon propre itinéraire thérapeutique que je confronterai à ceux des personnes qui ont accepté, durant ces six années de thèse, de se confier, de m'offrir une part douloureuse de leur existence.

Questionnement de départ et objectifs de la thèse

Croiser les regards

Le questionnement de départ de ma recherche est à la confluence de mes expériences, de fils, de frère, de soignant, de malade, d'apprenti-anthropologue. J'ai avant tout souhaité mieux comprendre, avec cette thèse, la manière dont les personnes atteintes par le cancer, vivent leur maladie, comment ils la ressentent, dans leur corps, en explorant ce que l'anthropologie anglo-saxonne et Arthur Kleinman (1980) nomment le *illness*. J'ai également tenté de comprendre pourquoi et comment les malades (moi y compris), sont susceptibles d'avoir recours - ou pas- à des thérapies qui sont qualifiées d'alternatives ou de non conventionnelles, quels espaces sont investis par le recours à ces thérapies.

Cependant, il apparait également, que « les malades » ne constituent pas une catégorie humaine à part. Ils font partie du groupe social. L'éternelle dichotomie entre le « eux » et le « nous » n'a, -théoriquement- pas sa place dans ce cadre. Les catégories, si chères à l'esprit humain, représentant malades, bien-portants, soignants, aidants sont en fait, très volatiles et mouvantes, pour ne pas dire artificielles. Les soignants sont susceptibles de tomber malades, tout comme les aidants qui souvent, comme nous le verrons dans le chapitre théorique de cette thèse, dispensent eux aussi des soins. En outre, les soignants biomédicaux sont parfois également tradithérapeutes (et je ne suis pas certain, comme l'écrit Laurence Pourchez -2013- que le terme de tradithérapeute soit approprié ici) quand ils dispensent des soins qualifiés d'énergétiques ou quand ils se sont formés à des thérapies alternatives (reiki, naturopathie…). Il m'a donc semblé indispensable d'élargir ma recherche aux soignants biomédicaux, tradipraticiens, proches, aidants, qui gravitent et interagissent avec la personne atteinte du cancer, tout au long de son itinéraire thérapeutique. En ce qui les concerne, j'ai souhaité, en croisant les regards et les expériences, comprendre quel est leur rôle dans les itinéraires thérapeutiques des malades, dans quelle mesure ils sont susceptibles d'influencer tant le vécu de la maladie que les prises en charge, les différents recours mis en place au cours des itinéraires de soin.

Organisation de la thèse

Du point de vue de son organisation, cette thèse est construite en trois parties qui sont, elles-mêmes subdivisées en plusieurs chapitres.

Dans une première partie, j'explorerai les fondements théoriques de l'anthropologie de la santé, de l'anthropologie de l'expérience (celle des malades, celle des aidants, celle des soignants biomédicaux et celle enfin des tradithérapeutes), les travaux anthropologiques déjà conduits sur la question du cancer et de manière plus générale les choix qui sont les miens en termes d'écoles de pensée et d'écriture. Ces choix et positionnement théoriques, mon ancrage personnel, sont à l'origine de la problématique qui sera ensuite développée. Puis, je présenterai ma méthodologie, le lieu de mes enquêtes.

La deuxième partie sera consacrée au terrain, aux tranches de vie qui m'ont été fournies par mes interlocuteurs et interlocutrices. Je prendrai tout d'abord le temps d'un espace réflexif, au sein duquel je tenterai d'analyser la manière dont mon histoire personnelle a influencé la teneur de ma recherche, ma relation aux autres malades, à mes autres interlocuteurs tant soignants (biomédicaux et tradithérapeutes) qu'aidants et enfin les analyses présentes dans cette thèse. Ce sera aussi le temps des entretiens, des échanges, de l'ethnographie, des observations de cérémonies, de consultations menées dans le cadre de thérapies non conventionnelles. Les données collectées sur le terrain, les analyses, les descriptions ethnographiques, seront mises en miroir et complétées avec ma propre histoire, auto-ethnographie décalée d'un itinéraire thérapeutique parmi d'autres, regard d'un aidant-soignant-apprenti-anthropologue sur son vécu et sa propre pratique.

Il s'agira enfin, dans une troisième et dernière partie, de revenir une ultime fois sur la manière dont mon positionnement a pu influencer les analyses puis l'écriture de cette thèse, avant de synthétiser les données et analyses qu'elle contient, de tenter d'en montrer les apports originaux -ou pas- à la connaissance des itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancer en Franche-Comté.

❖❖❖

Première partie

Ancrages théoriques,

problématique et méthodologie

Chapitre I

Une anthropologie généralisée de la santé et du soin

Construction du cadre théorique

Il serait peu réaliste de penser pouvoir résumer, en une seule revue de littérature, l'ensemble des travaux publiés en anthropologie de la santé. Et cette tâche colossale n'est d'ailleurs pas l'objectif principal de la constitution d'un cadre théorique doctoral. Il s'agira plutôt, ici, de mobiliser et de présenter les travaux qui font sens au regard du sujet que j'ai choisi, ces travaux constituant le socle à partir duquel j'ai construit le va-et-vient qui m'a permis d'avancer et d'analyser mon corpus, aller-retour entre théorie et pratique, entre les travaux publiés antérieurs propres au champ de recherche qui m'intéresse et les données que j'ai recueillies sur le terrain.
Ce cadre théorique ne se résume donc pas à une présentation des travaux déjà réalisés en anthropologie de la santé ou en anthropologie du cancer. En effet, comme je l'ai annoncé dans l'introduction de cette thèse, mon approche se veut compréhensive et globale. Aussi, le recours à des sciences autres que l'anthropologie s'avère parfois nécessaire, telles que la sociologie de la santé, l'épidémiologie, les sciences infirmières, la géographie de la santé, la santé publique.

D'un point de vue théorique, ma recherche est comprise dans le cadre d'une anthropologie que l'on pourrait qualifier de généralisée, car pluridisciplinaire et ouverte, à des fins de compréhension des situations et des discours relevés, à d'autres sciences que l'anthropologie *stricto sensu*. Il s'agit également d'une anthropologie de la santé (Fassin, 2000) et de la maladie (Laplantine, 1993), cette dernière faisant partie de la santé et la maladie étudiée étant ici le cancer.

Comme d'autres l'ont fait avant moi dans d'autres régions du monde ou de France (Benoist, J. -ed.-, 1996, Pordié, L. -ed.-, 2005, Marcellini, A., Turpin, J.P., Rolland, Y., Ruffié, S., 2000, Vinel et al., 2016) j'étudie les itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancer à partir du croisement des regards de malades, d'aidants, de soignants biomédicaux et de tradithérapeutes, (Saillant, 1988, Cohen & al, 2016).

Comme nous le verrons dans le chapitre méthodologie, cette anthropologie est avant tout interprétative (Geertz, 1986, Good, 1994). Elle s'appuie sur l'ethnographie (observation, observation-participante et analyse du discours – Kleinman, 1980, Good, 1994) et tend à mettre en évidence, tant « le sens du mal » (Augé, Herzlich, 1984) tel qu'il est perçu par les patients et les soignants (Saillant, 1988), les modèles interprétatifs de la maladie, le « monde » du malade (Laplantine, 1986, Sarradon-Eck, 2002, Good, 1994) que les conduites thérapeutiques qui en découlent (Benoist, 1996, Pordié, 2005). Car, ainsi que nous le dit Byron Good (1994) la maladie chronique (ici le cancer) transforme le « monde » du patient, à un tel point qu'il peut le faire parfois s'effondrer, ou le mener vers des itinéraires thérapeutiques pluriels.

Elle se situe également, du fait de mon métier, dans le cadre d'une anthropologie appliquée (Bastide, 1971), voire impliquée (Singleton, 2008). Enfin, mon histoire personnelle impactant ma recherche, elle s'inscrit nécessairement dans une approche réflexive (Ghasarian, 2002, De Robillard, 2009, Pourchez, 2010).

Pour autant, la recherche théorique menée dans le cadre de cette thèse est demeurée parallèle au terrain ; l'un et l'autre se sont nourris mutuellement. Car mon ethnographie et la réflexion anthropologique qui l'accompagne n'ont pas pour objectif de répondre (ou pas) à des hypothèses pré-formulées. Elles ont été avant tout portées par la découverte, le travail de terrain et se situent dans le cadre de la théorie ancrée développée par Glazer et Strauss (1967).

Une nécessaire pluridisciplinarité au sein d'une anthropologie généralisée

> « *Je tiens impossible de connaître les parties sans connaître le tout, non plus de connaître le tout sans connaître les parties…* », Pascal, *Pensées*

Anthropologie et pluridisciplinarité

Dans les années 1950, Georges Balandier a été l'un des premiers à remettre en cause une anthropologie qui se pratiquait jusqu'alors et qui considérait que les sociétés et les contextes étudiés doivent ou ne peuvent être analysés que de manière synchronique, comme s'ils étaient figés dans le temps, comme si l'histoire des peuples, des personnes, ne pouvait avoir un impact sur leurs existences présentes. Dans l'ouvrage intitulé Afrique ambigüe (1957), il plaide pour une anthropologie qu'il souhaite dynamique, basée non sur la synchronie, mais sur la diachronie. Et clairement l'anthropologie ne peut faire l'économie de l'histoire.

Cependant, si l'on souhaite s'approcher au plus près de la vie des gens, de leur vécu, de leurs représentations, de leurs normes, de leurs valeurs, la prise en compte de l'histoire seule ne suffit pas. Aussi François Laplantine, dans la définition qu'il donne de l'anthropologie (1996 : 20), va-t-il au-delà de la simple prise en compte de l'histoire :

> « L'anthropologie n'est pas seulement l'étude de tout ce qui compose une société. Elle est l'étude de toutes les sociétés humaines (la nôtre y compris), c'est-à-dire des cultures de l'humanité tout entière, dans leurs diversités historiques et géographiques. »

Mais pour autant, une anthropologie qui se voudrait complète, « généralisée »[8], doit-elle se limiter à la simple prise en compte des contextes historiques et géographiques ? Une anthropologie généralisée n'est-elle pas davantage qu'une recherche pluridisciplinaire ?

Georges Balandier donne sa vision de ce que doit être l'anthropologie dans des sociétés modernes en évolution rapide :

> « L'anthropologie (impliquant l'ethnologie) ne disparaît pas dans les bouleversements des sociétés de la tradition. Elle est sollicitée et parfois imitée avec précipitation et légèreté ; elle accède à d'autres "terrains" où elle acquiert une vigueur nouvelle ; elle est dissociée de ce qui a pu la faire paraître trop

[8] On doit sans doute le terme d'anthropologie généralisée à Paul Ottino qui avait fondé dans les années 1980, à l'université de La Réunion, le premier laboratoire d'anthropologie généralisée (Laurence Pourchez, communication verbale, septembre 2019). Georges Balandier l'emploie également en 1991 dans l'article intitulé « Regard anthropologique sur la modernité et la post-modernité », puis Mondher Kilani le reprend en 2012 : « Une nouvelle articulation du projet anthropologique. Vers une anthropologie généralisée ».

> discrète face aux pouvoirs de la colonisation. Elle se transforme en une anthropologie généralisée et, donc, pour une part rapatriée, qui ne trouve pas seulement son emploi dans les univers extérieurs. L'exotisme n'est plus sa couleur, la tradition n'est plus sa seule dimension. Le regard anthropologique peut maintenant se porter sur la modernité ». (1991 : 115)

Alors que, dans les milieux médicaux, l'anthropologie est souvent citée mais rarement pratiquée (il suffit, pour s'en convaincre de voir le peu de cas qui en est fait dans la plupart des cursus médicaux ou paramédicaux), pratiquer une anthropologie généralisée serait donc tout d'abord une manière de lui donner un second souffle[9]. Il s'agirait de la relocaliser, de la faire sortir de l'exotisme dans lequel elle fut longtemps cantonnée. Ainsi il serait possible de concentrer la focale vers la société contemporaine en reconnaissant la nécessité de la prise en compte d'une tradition qui doit être dépassée et qui doit s'ouvrir vers toutes les variables nécessaires à l'analyse des faits étudiés.

Un détour par la photographie

La colonisation, dans le sujet qui nous intéresse, ce pourrait sans doute être l'omniprésence de la médecine occidentale moderne comme force dominante qui relègue au second plan les éléments d'une culture qu'elle souhaiterait voir comme désuète ou obsolète.

Nous pouvons ici, comparer l'anthropologie à la photographie. En effet, en photographie, un travail préparatoire prenant en compte la diversité des angles de vues est le gage d'une description la plus fidèle possible du paysage. La même démarche, quand elle est adoptée en anthropologie, permet d'avoir une vision plus précise des contextes. Aussi, afin de faciliter la compréhension du phénomène que j'étudie dans le cadre de cette thèse (les itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancer en Franche-Comté), il me semble indispensable de faire appel, dans ma démarche compréhensive (et/ou interprétative) d'anthropologue, à d'autres disciplines qui vont s'avérer complémentaires : histoire, géographie, sociologie, épidémiologie, sciences médicales et infirmières…

Car le rapport de l'homme à la santé montre la diversité des recours possibles, en fonction de ce que peut lui proposer le contexte général dans lequel il vit.

[9] Car pour Georges Balandier (1957, 1991), elle a été particulièrement marquée par l'époque coloniale.

Laisser la place à une compréhension plus respectueuse

Déjà, en 1975, Françoise Loux insistait sur l'importance de ne pas évacuer d'un revers de la main les pratiques de la médecine dite traditionnelle, au prétexte d'un lien « évident »[10] avec le charlatanisme. Pour ce faire, elle montrait à quel point il est impératif de sortir du champ exclusif de la biomédecine, de laisser la place à une compréhension plus respectueuse et plus subtile de la complexité qui est constitutive du quotidien des humains, y compris des plus humbles.

Quelques années plus tard, elle écrit :

> « Le travail de l'anthropologue est donc nécessairement à la croisée de nombreuses disciplines : je n'ai pas parlé des données de médecine, botanique, zoologie…nécessaires à ceux qui travaillent sur les thérapeutiques populaires et les savoirs relatifs au corps. » (Loux, 1990 : 33)

Pour sa part, dans l'ouvrage pluridisciplinaire intitulé *Le sens du* mal, Claudine Herzlich évoquait, en 1984, les rapprochements et la complémentarité possibles entre la sociologie de la santé, la géographie de la santé, l'anthropologie, au travers des champs de recherches abordés par ces différentes disciplines toutes historiquement très influencées par les sciences médicales. Elle rappelait notamment que la compréhension des phénomènes entourant la propagation des maladies dépasse largement la simple « étiologie spécifique »[11] :

> « Cependant, ce ne sont pas les sociologues mais, bien avant eux, un courant médical, l'hygiénisme, qui a le premier envisagé la maladie comme un fait social et qui a tenté avec un succès certain, tout au long des dix-huitièmes et dix-neuvièmes siècles, d'établir en termes sociaux sa causalité. » (1984, 190)

Janine Pierret, également sociologue de la santé, allait dans le même sens, évoquant la place du champ de la santé qui émerge « comme concept opératoire dans le champ de la médecine et de toute la société. » :

> « En effet, il existe plusieurs façons de parler de la santé pour les non professionnels, car pour eux la santé évoque tout à la fois la maladie et la médecine, le travail, l'éducation, la famille, et, derrière ces différentes conceptions de la santé, il est possible de lire le sens que les individus donnent à leurs conduites et pratiques sociales. » (Pierret, 1984 : 218)

---

[10] Evident pour ceux qui souhaitaient sa disparition au nom du « progrès scientifique ».
[11] Idée selon laquelle chaque maladie est due à l'action spécifique d'un germe, -théorie chère à Pasteur-.

Dans le domaine de l'anthropologie appliquée aux sciences infirmières, Marie-Françoise Collière (1990) a plaidé avec force pour que la recherche ne perde pas son but : bénéficier *in fine* aux patients. Pour ce faire et afin de mettre en phase le fruit des recherches et le public cible, elle considère que les compétences mobilisées dans différents champs disciplinaires doivent entrer en synergie (sociologie, médecine, sciences infirmières…).

La recherche conduite dans le champ des sciences humaines ne peut donc se concevoir sans prendre en compte le contexte, au sens large et pluridisciplinaire du terme, au sein duquel évoluent les personnes enquêtées :

> « A l'encontre de tous les systèmes d'application théorique, l'approche anthropologique consiste à se rendre proche des gens, en laissant venir à soi ce que l'on peut saisir et apprendre d'eux à partir de ce qu'ils révèlent d'eux-mêmes. On ne peut le faire qu'en se distançant de ce que l'on sait a priori. Cette approche ne part d'aucune structure préétablie : grille, système ou théorie. Par contre, elle s'efforce de découvrir ce qui structure la situation à partir des liens qui forment une configuration significative permettant de saisir ce qui se tisse entre des personnes et le tissu social dans lequel elles sont insérées. Cela donne lieu à des façons d'agir, des croyances, des représentations de ce qui semble bon ou mauvais, souhaitable ou non (Loux 1982). Une telle approche considère toute personne comme source première et irremplaçable de connaissances, à laquelle viendront se confronter, s'ajuster, se compléter, d'autres sources de connaissances, en vue d'améliorer la compréhension de la situation et d'agir de manière éclairée. » (Collière, 1990 : 118)

Des liens entre sciences humaines et sociales et sciences médicales

C'est dans l'optique de la création de liens entre sciences humaines et sociales et sciences médicales, que s'est tenu en 2011, à l'université de la Réunion, un colloque international intitulé « Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent ». Ces rencontres ont donné lieu à un ouvrage collectif dirigé par Laurence Pourchez (2016) qui montre que même si l'exercice est difficile, des rapprochements disciplinaires sont possibles :

> « …/…une communication entre professionnels de la santé et des sciences sociales devrait prendre en compte, de manière pluridisciplinaire, des facteurs tant philosophiques, sociologiques, historiques et culturels, qu'associés à une géographie de la santé, au développement des structures biomédicales et à l'évolution des professions des soignants, à une prise en compte des connaissances sociologiques dans l'architecture… » (Pourchez, 2016 : 1)

Pour sa part, Hervé Raynaud, mathématicien et psychanalyste invité pour ce même colloque, ancien étudiant de Claude Lévi-Strauss, rappelait la nécessité de développer la pluridisciplinarité non seulement dans les sciences dites humaines mais aussi dans celles dites exactes :

> « L'occasion qui m'a été donnée de développer ce point de vue au colloque « Quand les professionnels de la santé parlent aux professionnels des sciences sociales » m'a permis de vérifier qu'au moins une partie des anthropologues et des psychologues qui se trouvaient dans l'amphi n'avaient aucune hostilité envers la coopération avec les sciences « dures » en psychothérapie, et je m'en suis fort réjoui (…)
>
> Où est donc passé le « Que nul n'entre ici s'il n'est géomètre ». Est-il tombé du fronton de l'Ecole d'Athènes pour ne plus jamais se relever ? N'oublions pas que, pour Platon, l'école de la logique et de la géométrie était un préalable à la réflexion philosophique – qui était la psychothérapie de l'époque ! Hâtons donc la réconciliation ! » (Raynaud, 2016 : 1, 14)

La cause n'est donc, pour Hervé Raynaud, pas perdue d'avance. Et de fait, de nombreux chercheurs plaident pour une pluridisciplinarité qui apparaît comme indispensable dès lors que l'on souhaite avoir une vision non étroitement disciplinaire mais plus globale d'un fait social donné.

Se situant dans la continuité des travaux menés depuis de nombreuses années par Doris Bonnet, recherches qui montrent la manière dont la compréhension des phénomènes touchant le corps biologique passe nécessairement par l'explication du fonctionnement du corps social lui-même (1988), Laurence Pourchez effectue, dans un article récent, le lien entre corps biologique, corps social et nécessité de la pluridisciplinarité :

> « Il y a déjà près de vingt ans (Pourchez, 2000), je plaidais, reprenant la formule de Dan Sperber (1996), pour une épidémiologie des idées sur la question de la naissance et de la petite enfance. Il me semblait en effet fondamental, pour avoir un tableau qui soit le plus exhaustif possible des conditions de la venue au monde des enfants, d'abandonner la vision disciplinaire qui a longtemps été celle de l'anthropologie et de mobiliser l'histoire, la sociologie, la psychologie, la médecine. Ce positionnement s'est confirmé avec les années. Il me semble en effet que si, comme l'écrit Doris Bonnet, le corps biologique nous parle du corps social (1988), ce même corps ne peut être séparé de son histoire, de la société elle-même, du contexte sanitaire des naissances, voire du contexte épidémiologique ou environnemental de la venue au monde des enfants. » (Pourchez, 2019 : 8)

Et ce recours à la pluridisciplinarité est lui-même intégré à la démarche anthropologique analytique et interprétative.

Mais la recherche du lien entre le corps biologique et le corps social légitime t-elle, pour autant, la collaboration immédiate entre professionnels de la santé et chercheurs en anthropologie ? Quitte à sembler aller dans le sens inverse de la démarche que je défends, il est important de préciser que certains chercheurs, au nombre desquels Nancy Scheper-Hugues, considèrent qu'à vouloir être trop rapidement opérationnalisée, à trop rechercher la collaboration et la pluridisciplinarité, l'anthropologie s'est peut-être quelque peu fourvoyée. Pour Scheper-Hughes, il est nécessaire de revenir à une anthropologie sociale et culturelle à laquelle appartient, finalement, la santé. L'anthropologie doit donc être « militante » avec « les pieds sur terre » (1995). Je ne pense pas, en fait (et c'est bien la raison pour laquelle j'évoque ici les prises de position éthiques de Scheper-Hugues) que la science doive tomber dans un utilitarisme étroit avec comme unique ligne de mire les dividendes qui peuvent en être retirées. C'est pourtant une tendance qui est bien réelle dans les laboratoires de recherches : les financeurs de par leur poids financier et décisionnaire, ont tendance à commander des recherches dont ils pourront tirer profit. Ainsi, à l'heure actuelle des champs de recherches en biomédecine sont abandonnés, telles que ceux consacrés aux antibiotiques, ces travaux étant considérés comme pas assez rentables au profit de ceux qui concernent les traitements de maladies chroniques comme les dyslipidémies[12] par exemple, qui touchent des dizaines de millions de personnes et rapportent donc des milliards aux laboratoires. Et il faut bien reconnaître que, dans les grands programmes de recherche, les recours à l'anthropologie se font trop souvent essentiellement soit parce qu'ils permettent de décrocher une subvention (un volet Sciences Humaines et Sociales étant exigé par l'institution porteuse du projet), soit parce que toutes les autres approches ont échoué comme on l'a vu à propos des recherches menées lors des premières épidémies d'Ebola (Epelboin, 2010).

Car les maladies infectieuses sont, dans leur immense majorité, des affections de courte durée, alors que des pathologies chroniques telles que le diabète ou l'hypertension artérielle offrent la garantie de prescriptions tout au long de la vie du patient, et par conséquent des revenus fidélisés pour les trusts pharmaceutiques.

[12] Excès ou déficit de lipides dans le sang (cholestérol, triglycérides).

Finalement, il est capital de construire des fondations éthiques inébranlables pour toute recherche. En matière de sciences biomédicales et humaines, le fil conducteur est l'amélioration sans relâche de la qualité des soins :

> « À travers les enjeux de sécurité sanitaire, de réduction des inégalités, de contribution au développement économique, de protection des valeurs éthiques qui fondent nos sociétés, la politique de santé prend progressivement place au cœur de l'action du pouvoir politique. » (Tabuteau, 2007 : 43)

Il s'agit là d'un possible moteur qui permettrait d'éviter les écueils de l'individualisme qui nuisent au bénéfice du plus grand nombre.

En effet, tout intervenant dans le domaine de la santé publique au service de communautés, devrait être, avant toute action ou proposition, préparé à aborder celles-ci par l'intégration de connaissances approfondies des fondements culturels qui cimentent ces groupes. La tentation d'un comportement qui viserait à imposer une culture dominante à un groupe, ne peut que conduire, pour celui-ci, à des postures de résistances au changement. Il est également présomptueux d'imaginer détenir la « vérité » vraie, de prétendre savoir ce qui est bon pour les autres. C'est pourtant un raccourci malheureusement trop souvent emprunté par les acteurs de la biomédecine, sous couvert d'efficacité apparente en termes de gain de temps et donc d'argent.

De l'anthropologie médicale à l'anthropologie de la santé

L'anthropologie médicale

Dans l'article qu'il publie en 1984, Marc Augé se positionne par rapport à l'usage du terme *anthropologie médicale*. Pour lui, avant les années 1980, cette dénomination demeurait floue concernant l'objet, ou les objets de la recherche, ainsi que par rapport aux systèmes médicaux dans leur ensemble. Il préfère employer *anthropologie de la maladie* car il considère, à juste titre, que la maladie est un objet de recherche bien circonscrit. Mais pour autant, en se

focalisant sur la maladie, il me semble exclure en partie certains acteurs de la santé ; il s'intéresse plus aux malades qu'aux soignants.

Comme l'a fait bien avant moi Francine Saillant (1988), je tente dans cette thèse une approche globale de la manière dont les gens vivent leur cancer. Ceci implique pour moi, non seulement de m'intéresser aux patients eux-mêmes (à la manière dont ils vivent et s'approprient leur maladie), mais aussi d'investiguer du côté des aidants, des soignants biomédicaux, de me pencher sur les questions associées aux thérapies non conventionnelles mises en œuvre (parfois aussi par des soignants biomédicaux), aux tradipraticiens, ainsi que, de manière plus large, au système de santé et de prise en charge du cancer.

J'analyse donc le cancer, au sens où l'entend Marcel Mauss (1925), comme un fait social total.

L'Organisation Mondiale de la Santé définit la santé comme « …/… un état de complet bien-être physique, mental et social, (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »[13]. Cette définition n'a pas évolué depuis 1946, et bien qu'elle suggère que le champ de la santé dépasse celui de la stricte maladie, elle mériterait probablement de s'élargir encore aux multiples dimensions qui sont constitutives du concept de santé tel qu'il est envisagé au XXIème siècle. Car, selon les latitudes, la réalité du contexte fait varier les possibles en ce domaine.

D'une anthropologie médicale à une anthropologie de la santé

Cependant, il apparaît clairement que l'environnement de la santé dépasse largement le simple champ de la maladie et de sa prise en charge médicale stricte. Si nous prenons l'exemple de l'intitulé du ministère en charge de la santé en France, nous remarquons que les missions affichées dans son intitulé se situent au-delà des seules problématiques de santé : « Ministère des Solidarités et de la Santé ». Le lien entre le social et le sanitaire est bien mis en avant. D'ailleurs, nous pouvons remarquer que les « solidarités » sont au cœur des missions de ce grand ministère, précédant dans l'intitulé « la santé ». Elles sont le fondement du pacte républicain et sont en résonnance avec le mot *fraternité* gravé au fronton de nos institutions républicaines majeures.

[13] Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

L'organisation sanitaire nationale, constitue un des facteurs essentiels entrant dans la constitution de l'environnement de vie d'une société. Nous pouvons également noter que la qualité de cette organisation possède un impact direct sur l'existence des individus formant la nation, qu'elle est constitutive de ce que l'on appelle, en matière de santé publique, les déterminants de santé. Et une étude cherchant à comprendre les recours thérapeutiques de patients atteints de cancer ne peut faire l'économie de l'analyse de ces déterminants.

Soins infirmiers et déterminants de santé

Un malade inséré dans son environnement

Plus j'ai avancé dans ma recherche de terrain et plus j'ai constaté que l'humain malade du cancer n'est en aucun cas un individu isolé au sein de son environnement physique et social. Et comme je l'annonçais plus haut, la compréhension du vécu des malades (et sans doute aussi de celle des soignants) est susceptible d'être enrichie par les apports et outils fournis par la santé publique. En effet, de la même manière que son existence est comprise dans une histoire, en un lieu géographique donné, la vie d'une personne est insérée dans un système beaucoup plus vaste composé de tous les facteurs qui vont influer sur son vécu tels que l'organisation politique du pays dans lequel il évolue (avec l'importance des politiques de santé), le milieu de vie, les conditions socio-économiques... En santé publique, divers auteurs ont tenté de modéliser les déterminants sociaux de la santé et leur influence potentielle sur l'humain.

Ainsi, le modèle de Dahlgren et Whitehead (1991), retient 4 niveaux en matière de déterminants de santé. Cette modélisation schématise et synthétise les éléments environnementaux, physiques et relationnels des individus selon leurs âges et le lieu où ils vivent. Ces éléments interagissent et s'influencent mutuellement.

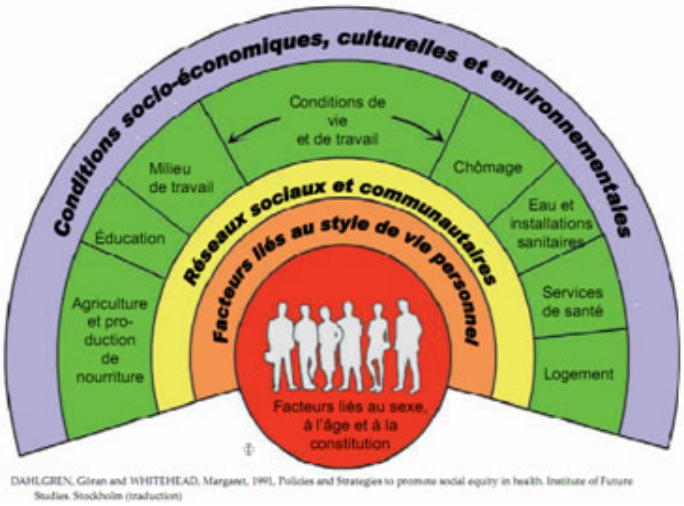


Planche n° 1 : modèle de Dahlgren et Whitehead, 1991, *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm : Institute of Future Studies.

Les déterminants sociaux de la santé

Facteurs liés à l'âge, et à la constitution

Le modèle montre qu'en fonction de son capital génétique, de son âge, de son sexe, du rôle qui lui est dévolu en fonction de ce sexe (son genre), l'individu représente un élément singulier du puzzle social et environnemental dans lequel il s'insère.

Réseaux sociaux et communautaires

Le tissu social dans lequel est intégré la personne va prendre toute son importance dans des situations réclamant du soutien. Par exemple, dans le cas du cancer, l'insertion sociale du malade aura un impact qui pourra être positif ou négatif sur l'évolution de la maladie.

Facteurs liés aux conditions de vie et de travail

En fonction du type d'emploi, les facteurs de risques pour la santé sont conséquents. Dans certains cas (comme pour une des personnes interrogées dans le cadre de cette thèse) il existe même un lien direct entre exposition aux agents toxiques et maladie (amiante-cancer de la plèvre).

Des conditions de vie insalubres liées au logement ont des conséquences évidentes sur la qualité de vie et interfèrent avec le capital santé des individus.

Conditions socio-économiques, sociales et culturelles

Englobant tous les autres déterminants de manière large, ces macro déterminants vont influer sur tous les autres et vont même parfois prendre le pas sur ceux-ci.

Il est possible, grâce à cet outil, d'enrichir les analyses et d'envisager la prise en compte des déterminants sociaux de la santé comme faisant partie d'un tout, d'un contexte global d'existence au sein duquel tout est interconnecté, avec une interdépendance des différents facteurs explicatifs et une diffusion des idées, des habitudes (Hannerz, 1996 : 18). Il serait presque possible de rapprocher ce qui serait une sorte de système complexe à flux entrants et sortants du concept d'écoumène proposé par Ulf Hannerz (1992 : 264-265). Celui-ci, s'appuyant sur la linguistique et notamment sur la genèse des langues créoles, propose en effet de considérer les faits sociaux, non sur la base d'une explication monolithique des choses mais à la lumière de la complexité des situations, ce qui revient à proposer des explications multidimensionnelles des phénomènes[14] observés.

Dans le domaine biomédical, les modes de pensées focalisent souvent l'axe de référence uniquement sur le versant de la maladie et de ses symptômes. C'est une vision issue de l'histoire des soins, car notre société et la médecine biomédicale se sont construits dans le paradigme du *cure*, du soin vu du strict point de vue des protocoles techniques biomédicaux. Tout le système de soins est construit pour répondre à ce principe : diagnostiquer et traiter.

La mise en lien de l'individu confronté à la maladie dans son environnement global est une notion finalement assez récente dans notre société. J'ai pu l'observer de l'intérieur en tant que soignant : les théories des soins se sont complétées les unes et les autres tout au long des décennies : d'abord centrées, à l'époque de Virginia Henderson sur les besoins de la personne (Henderson, 1966, Henderson & Nite, 1978), d'autres théoriciennes (Orem, 1987, Peplau, 1952) ont élargi l'horizon du champ des soins infirmiers en proposant des modèles d'analyse

[14] Le texte original est le suivant :

> « (…) I would suggest first of all that creole cultures – like creole languages- are intrinsically of mixed origins, the confluence of two or more widely separate historical currents which interact in what is basically a center/periphery relationship. (…) The cultural processes of creolization are not simply a matter of a constant pressure from the center toward the periphery, but a much more creative interplay. As languages have different dimensions such as grammar, phonology and lexicon, and as creole langages are formed as unique combinations and creations out of the interactions between languages in these various dimensions, so creole cultures come out of multidimensional cultural encounters and can put things together in new ways » (Hannerz, 1992 : 264-265).

des situations humaines plus fins, tenant compte des interrelations avec un environnement plus global.

Un autre modèle d'analyse est disponible et susceptible d'enrichir l'analyse anthropologique. Il s'agit du modèle de la CSDH/CDSS[15] utilisé par l'OMS. Il rassemble l'ensemble des déterminants reconnus et est fondé sur les interactions que des déterminants dits « structurels » des inégalités sociales de santé entretiennent avec des déterminants dits « intermédiaires » de l'état de santé des individus. Ce modèle permet une approche complémentaire à celle rendue possible par le modèle précédent en mettant en évidence, de manière plus explicite, l'influence des déterminants du contexte socio-économique et politique.

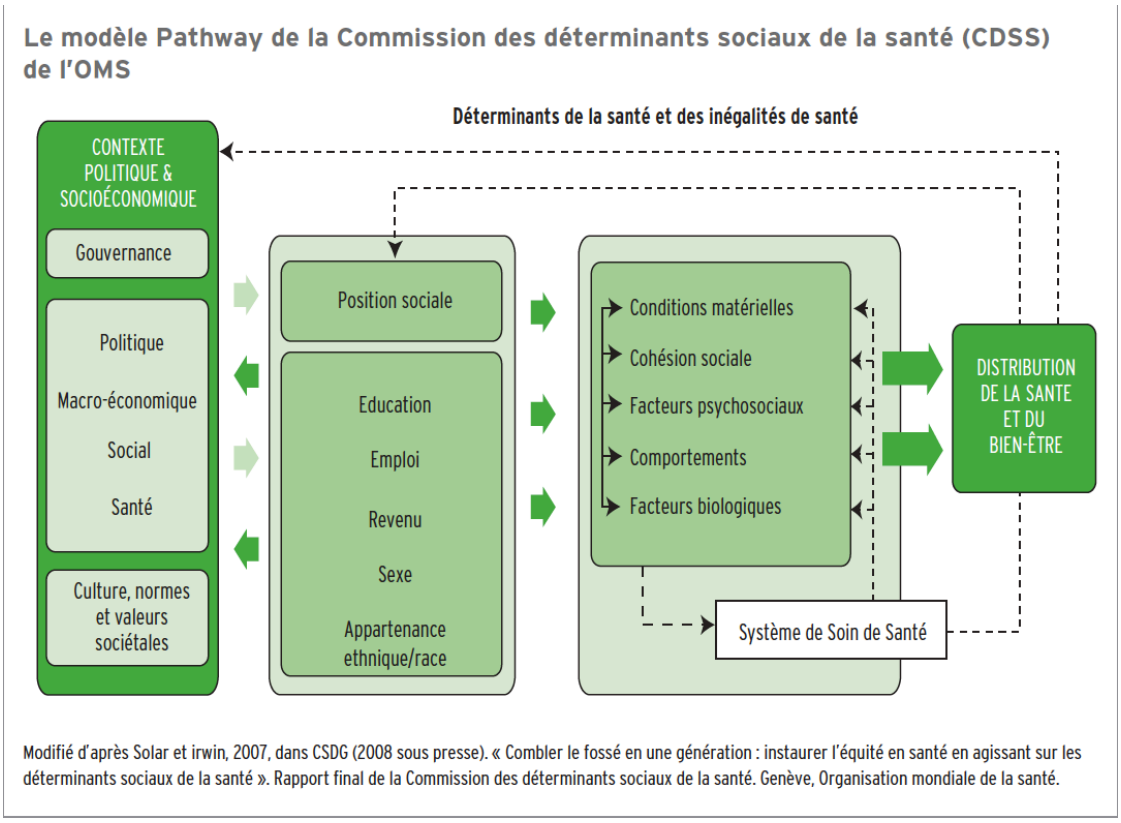


Planche n° 2 : modèle de la DSDH/CDSS[16]

[15] CSDH : Commission on Social Determinants of Health ; CDSS : Commission des déterminants sociaux de la santé.
[16] *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé,* 2009. OMS.
http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html

Mais cette présentation de l'influence possible des déterminants sociaux de santé sur l'apparition du cancer, ne serait pas complète sans une explicitation du modèle proposé par Marjolaine Pingeon (2012) qui intègre les notions de temps et d'espace.

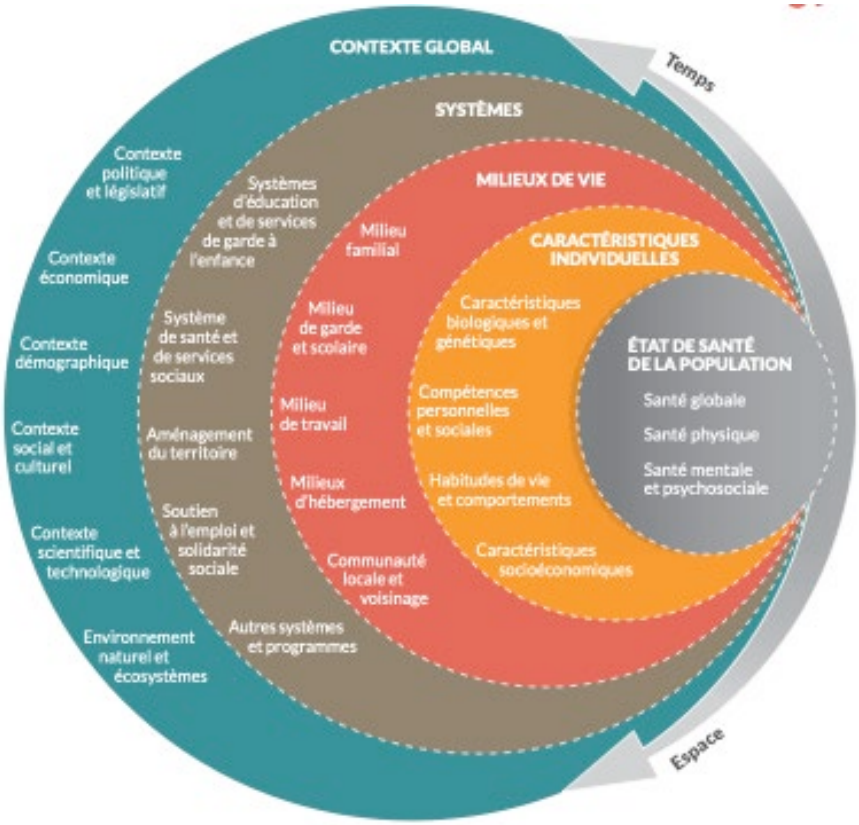


Planche n° 3 : modèle de M. Pingeon (2012)

Ce modèle présente, hormis les segments classiques (contexte global, systèmes d'éducation, de santé…) une dimension qui faisait défaut jusque-là dans les modèles précédents : la temporalité. Ceci a une grande importance et, comme nous le verrons dans le chapitre intitulé *Chronologies*, permet de prendre en compte le fait que nous ne vivons pas dans un temps figé, mais dans une temporalité dynamique qui évolue chaque jour, et qu'il faut constamment réévaluer et faire évoluer.

Grâce aux différents éléments précédemment présentés, il m'a été possible de tenter de dresser une cartographie des déterminants de santé identifiables dans la zone géographique que j'ai étudiée[17]. En outre, nous verrons plus loin que les déterminants sociaux ainsi que les

[17] Ces éléments seront présentés plus loin dans la thèse, dans la partie méthodologie.

modèles d'analyse présentés plus haut ont un impact probable sur les schémas d'interprétation de la maladie développés par les personnes atteintes de cancer.

❖❖❖

Chapitre II

Une anthropologie de l'expérience ou des expériences ?

Croiser les regards

Il s'agit, dans cette thèse, de recueillir les expériences de patients, de soignants (biomédicaux et non biomédicaux), d'aidants. Aussi, ne devrions-nous pas parler plutôt d'une anthropologie *des expériences* ? En effet, l'abord d'analyses de situations humaines par le biais de l'anthropologie ne peut se concevoir, comme le disait Pierre Bourdieu dans *La misère du monde* (1993 : 9) que dans la pluralité des points de vue :

> « On espère ainsi produire deux effets : faire apparaître qui les lieux dits "difficiles" (comme aujourd'hui la "cité" ou l'école) sont d'abord *difficiles à décrire et à penser* et qu'il faut substituer aux images simplistes, et unilatérales (celles que véhicule la presse notamment), une représentation complexe et multiple, fondée sur l'expression des mêmes réalités dans des discours différents, parfois inconciliables ; et, à la manière de romanciers tels que Faulkner, Joyce, ou Virginia Woolf, abandonner le point de vue unique, central, dominant, bref quasi divin, auquel se situe volontiers l'observateur, et aussi son lecteur (aussi longtemps au moins qu'il ne se sent pas concerné), au profit de la pluralité des perspectives correspondant à la pluralité des points de vue coexistants et parfois directement concurrents. »

Nous avons vu plus haut qu'en 2000, Didier Fassin a plaidé afin de recentrer le périmètre de l'anthropologie autour du concept de santé afin de pouvoir s'intéresser aussi aux récits des malades ou à ceux des soignants :

> « L'anthropologie de l'expérience, qu'elle s'intéresse aux récits des malades (Kleinman, 1998) ou aux représentations des médecins (Good, 1994), s'efforce de dépasser les limites de la maladie, qui, dans l'anthropologie médicale, demeure trop souvent prisonnière d'une construction biomédicale ; en s'intéressant à la souffrance des patients et à la rationalité des professionnels, on mobilise des catégories d'analyse et des modes de compréhension qui débordent le registre clinique. » (Fassin, 2000 : 98).

Jusqu'alors, les études se focalisaient plutôt sur l'anthropologie de la maladie (Paul, 1955, Augé, 1984), avec pour objectif de comprendre comment les cultures non européennes se représentaient le corps, la maladie, quelles nosologies étaient propres à chaque société. Il est

alors apparu nécessaire, et c'est bien le propos de Fassin (2000) de prendre en compte les liens que peuvent avoir les maladies, leurs traitements avec les sociétés humaines dont ils sont issus.

Aborder la question sous ce nouvel angle réclamait de s'intéresser aux protagonistes, à leurs expériences : celle des malades, celle des soignants en l'occurrence. Il s'agissait donc non d'une anthropologie de l'expérience, mais d'une anthropologie des expériences.

Des travaux anthropologiques précurseurs avaient déjà inauguré cette nouvelle voie de l'anthropologie des expériences. Ainsi, Yvonne Verdier (1979), bien qu'elle ne se soit pas intéressée à la maladie, mais à la vie villageoise, décrit de manière très détaillée la vie et le contexte d'existence des habitants du village de Minot en Bourgogne, en faisant apparaître l'expérience des figures emblématiques que sont la laveuse, la couturière, la cuisinière, au travers de leurs activités, leurs paroles, leurs savoirs.
Il convient ici de noter que l'anthropologie des expériences ne s'est pas limitée à l'anthropologie de la santé. Dans des champs différents, d'autres anthropologues ont, à la suite d'Yvonne Verdier, pris conscience de l'importance du fait de donner la parole, de recueillir les savoirs et de croiser les regards.

Mettre en récits : les mondes des acteurs de la recherche

Retour vers Rivers

J'ai été initialement tenté, pour commencer ce cadre théorique, d'évoquer les travaux de Rivers (1917) et la description qu'il fait d'une séance de thérapie dans les îles Salomon. Rivers est en effet l'un des pionniers de l'anthropologie médicale. Cependant, l'exemple que je voulais utiliser me semblant être le premier exemple que nous avons dans la littérature anthropologique, de la prise en charge socioculturelle du cancer, je développerai cet exemple dans le chapitre de ce cadre théorique consacré à l'anthropologie du cancer. Pour autant, je peux tout de même en dire quelques mots ici aussi. Nous sommes donc au début du XXème siècle [18] dans les îles Salomon et Rivers - qui possède avant d'être anthropologue une formation médicale - est en train d'observer l'action d'un guérisseur qui pratique, sur une femme, ce qu'il décrit comme étant des massages abdominaux. Dans un premier temps,

[18] L'ouvrage intitulé *Medicine, Magic and Religion* date de 1917.

Rivers semble valider l'action du guérisseur (qui paraît traiter ce qui, toujours pour Rivers semble être une constipation chronique), mais dans un second temps il change d'avis dès lors que le guérisseur lui dit que la femme est atteinte d'une maladie qui se nomme *ngasseri*, affection dont il est dit, dans la culture des îles Salomon, qu'elle est consécutive à la présence d'une pieuvre dans le corps de la malade. Les massages sont supposés réduire le volume de la pieuvre car si celle-ci s'étend, et si les tentacules atteignent la tête, la femme mourra. Evidemment, pour Rivers, il s'agit d'une superstition et il écrit :

> « Quelques années auparavant, je n'aurais eu aucune hésitation à considérer cette pratique mélanésienne comme un exemple de la façon dont se développe une mesure thérapeutique rationnelle à partir d'un rite magique ou religieux. J'aurais supposé que ces pratiques des îles Salomon étaient à l'origine destinées à extraire la pieuvre (…) du corps, et qu'il nous suffisait de nous débarrasser de ce que nous considérions comme l'aspect superstitieux de la pratique pour obtenir une vraie mesure thérapeutique. J'aurais considéré cette pratique mélanésienne comme ayant conservé pour nous un certain stade du processus de l'évolution par lequel la médecine s'est dégagée de la magie (…) » (Rivers, 1917, cité par Good, 1995 : 81)

Evidemment Rivers, qui était le produit d'une époque durant laquelle l'évolutionnisme était de mise, n'avait pas pensé au fait que, sans doute, la pieuvre était juste une métaphore, présente chez un peuple mélanésien dont la culture entière était tournée vers l'océan et qui, donc, classifiait et interprétait les maladies au travers du prisme de sa cosmogonie ; utilisait des choses connues (les animaux présents dans le milieu) pour qualifier et interpréter le monde.

Sa formation médicale l'amenait à analyser les choses selon les principes de l'établissement d'un diagnostic biomédical alors que le guérisseur en face duquel il se trouvait donnait, à la maladie, une étiologie issue de sa propre culture. Dès lors, la communication entre les deux médecines, l'occidentale d'une part, représentée par Rivers, et celle des îles Salomon, d'autre part, devenait difficile, voire impossible.

Et à cette confrontation il faudrait également ajouter ce que ressentait la femme elle-même. En effet, le guérisseur ayant expliqué à Rivers que dès lors que les tentacules de la pieuvre auraient atteint la tête de la malade, celle-ci allait mourir, on peut imaginer qu'elle souffrait et qu'elle avait donc une troisième vision de la maladie, celle associée à son propre ressenti.

Illness, sickness* et *disease

Bien que ces trois concepts soient déjà présents dans d'autres travaux de manière antérieure (par exemple dans les travaux de Fabrega, 1977), nous devons leur développement et la

clarification de leurs définitions respectives à Arthur Kleinman. Celui-ci propose, en 1980, de distinguer le *disease*, la vision du médecin (celle de Rivers dans notre exemple), la définition biomédicale du mal, du *sickness* qui est la prise en charge socioculturelle de la maladie (la représentation de la maladie par la culture elle-même) et enfin du *illness* qui est la manière dont le malade ressent le mal dans son propre corps.
Ce faisant, Arthur Kleinman plaide pour une prise en compte du sens de la maladie, des expériences diverses comprises dans le champ sémantique du terme *maladie.* Car pour lui, si la maladie est avant tout un modèle explicatif de la culture, elle comprend différentes dimensions qui sont significatives de la diversité des expériences des témoins de cette maladie (les médecins, les malades, le corps social de manière plus large). Cette distinction entre la définition biomédicale de la maladie, le sens qui lui est donné par la culture du patient (et par le patient lui-même) et le ressenti physiologique de la personne malade est évidement fondamentale dès lors que l'on s'intéresse au vécu d'une maladie comme le cancer. Elle se trouve donc nécessairement au coeur de ma recherche.

Pour Byron Good, qui a enseigné l'anthropologie de la santé durant de très nombreuses années à la faculté de médecine de Harvard, il est très difficile, pour un soignant, d'entrer dans la subjectivité des malades et a fortiori d'envisager la manière dont la culture se représente la maladie. Le problème tient au fait que la culture médicale est une entité en elle-même. Quand un étudiant commence des études médicales, ou para-médicales (et comme je l'ai vécu dans mon propre cursus), il change réellement de monde, de vision du monde. Il apprend une nouvelle langue (la langue des soignants, et celle des médecins), ses critères d'appréciation des situations se transforment (Good, 1994 : 162). Pour un soignant, comprendre le sens que le malade va attribuer à sa maladie, la manière dont il va ressentir les choses, l'interprétation qui sera donnée par le corps social auquel appartient la personne souffrante vont, dès lors que ces expériences s'éloignent trop du diagnostic médical, demander un intense effort de décentration. Seule cette décentration pourra réellement permettre au médecin de comprendre son patient.

Le *disease*, pour Kleinman, c'est donc la maladie du médecin, et celle-ci renvoie tant au diagnostic médical qu'à une vision du corps qui tend, dans la médecine occidentale, à être une vision mécaniste, héritée de l'époque de Descartes.

Le *illness*, c'est la maladie du malade, ce qu'il ressent, d'un point de vue tant physique que psychologique. Et même lorsque le discours tente d'emprunter les chemins de la biomédecine, les représentations peuvent varier.

Dans l'ouvrage intitulé *Une fabuleuse machine, anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques* (1994), Christine Durif, qui a interrogé, dans la France contemporaine, de nombreuses personnes sur la manière dont ils se représentent leur physiologie, donne de nombreux exemples de ces perceptions (âme qui réside dans les nerfs, sensations liées à la circulation sanguine…)

En ce qui concerne le ressenti de la maladie, il peut être éminemment variable de personne à personne, le malade étant susceptible de ne pas se retrouver dans le diagnostic du médecin. Nous pouvons aussi noter que le *illness* peut également être influencé par la culture de la personne malade. Par exemple, diverses études ont montré que le ressenti de la douleur varie selon les représentations de la douleur présentes dans la culture concernée. Par exemple, dans ma Franche-Comté natale, il arrivait fréquemment que les agriculteurs se blessent avec leurs engins agricoles. Pour autant, ils continuaient à travailler comme si de rien n'était et la blessure était parfois (quand elle l'était...) juste désinfectée ou passée sous l'eau au retour des champs. Celà ne signifie pas que la douleur n'existait pas, mais pour autant, l'usage voulait qu'on ne la montre pas. Elle faisait partie de la vie rurale, de ce qui est susceptible d'arriver quand on travaille dans les champs.

Le *sickness,* c'est enfin la maladie vue par la société ; la manière dont la société se représente la maladie ; l'expérience de la maladie vue au travers du prisme de la société. C'est la réalité socioculturelle de la maladie.

Car selon les sociétés, et selon le rapport que le malade possède à l'affection dont il est atteint[19] (et c'est particulièrement vrai dans le cas du cancer), parfois, il est susceptible de ne pas se satisfaire du diagnostic du médecin (il s'en satisfait même rarement). Il aura besoin de donner du sens au mal, de l'interpréter avec les grilles d'analyse qui sont celles de sa propre culture.

> « Là se modèlent, en relation avec les structures de la société, le « rôle social » du malade, les formes socialement acceptables de la maladie, voire la qualification même de « malade » attribuée à l'individu ». (Benoist, 1995 : 7)

[19] Nous verrons plus loin les différents modèles explicatifs de la maladie proposés par les anthropologues et les sociologues.

Cette dimension de la maladie est souvent soit ignorée, soit incomprise (et jugée négativement, dans une logique évolutionniste), notamment parce qu'elle comprend fréquemment une dimension que la médecine occidentale juge de nos jours comme extérieure à la médecine et non rationnelle : le rapport au sacré.

En effet, et c'est vrai tant pour l'Europe que dans tous les pays dans lesquel elle s'est implantée, la médecine moderne a tenté de pratiquer une scission entre les aspects proprement biomédicaux du mal et les recours religieux ou au sacré qui préexistaient à son développement. Certains sites, toujours très fréquentés, comme Lourdes par exemple, montrent à quel point le lien entre corps et sacré demeure prégnant.

A propos des usages qui étaient présents en France jusqu'à sans doute, la seconde moitié du XXème siècle (et qui n'ont, pas totalement disparu comme on le verra plus loin), Françoise Loux rappelle (1990 : 255-257) l'importance que possédaient les prières de guérison dans le traitement des maladies chroniques, les recours aux pélerinages, aux fontaines miraculeuses[20].

Partager les expériences

Il s'agit donc, pour avoir une vision qui soit la plus précise ou la plus exhaustive possible d'un phénomène, de partager les expériences. Ce fait n'est pas propre à l'anthropologie de la santé. Il est commun à toutes les recherches effectuées dans le champ des sciences humaines et sociales.

Ainsi, effectuant ses recherches dans le monde agricole, le sociologue Frédéric Goulet (2013), au travers de son article intitulé *Mettre en récits et partager l'expérience*, montre l'intérêt qu'il y a à observer les modalités de partage d'expériences en vue de la transmission à autrui :

> « L'ensemble des travaux qui ont prêté attention à ces processus et aux transformations qu'ils entraînaient dans la production des connaissances agricoles ont alors souligné deux éléments clés. Un premier trait marquant se dessine tout d'abord dans ces travaux autour de l'importance des connaissances « locales », propres aux agriculteurs en tant qu'individus, pour concevoir et gérer ces systèmes de production dès lors qu'ils ne sont plus alignés sur des objets ou des formats d'action standardisés (...) Le second trait marquant, étroitement lié au premier, renvoie aux formes de collectifs professionnels qui s'imposeraient autour de ces modèles de productions alternatifs. (…). Ainsi donc la connaissance de l'agriculteur – en tant qu'individu – et celle des agriculteurs – en tant que catégorie d'acteurs opposée à d'autres catégories (la recherche agronomique, les institutions de développement agricole) et en tant que collectifs de praticiens –,

[20] A l'heure où j'écris ces lignes, je suis en confinement COVID dans un petit village de Belle île en Mer. Face à l'église se trouve une fontaine dont les eaux ont la réputation d'être miraculeuses et thérapeutiques. Je me suis aperçu hier soir, en promenant mon chien, que le cadenas qui fermait l'accès à la fontaine a été forcé. Je doute qu'il s'agisse d'une coïncidence.

> seraient au cœur de ces agricultures alternatives, ou du moins traverse les travaux des sociologues qui les ont étudiées. » (Goulet, 2013 : 502-503)

C'est, en tenant compte de l'expérience de chacun, le « monde » (comme le dirait Byron Good – 1994) propre à chaque personne enquêtée qui est mis en évidence. Et chaque expérience est porteuse de savoirs qui viennent se confronter à ceux portés par les autres acteurs de la recherche formant, finalement, une lecture du réel à plusieurs voix.

Mais la recherche, et nous le verrons plus en détail dans le chapitre de cette thèse consacré à la réflexivité, c'est aussi l'expérience du chercheur lui-même. Sophie Caratini, dans l'article intitulé « Expérience de terrain, construction du savoir » (1997), développe, quant à elle, sa vision du travail scientifique en anthropologie au travers du rôle essentiel de l'expérience vécue par la personne qui effectue les enquêtes de terrain :

> "Cette première expérience -si elle n'a pas été traumatisante au point que le chercheur se tourne vers l'étude de textes- est unique, tant en ce qui concerne sa propre existence que sa position au sein de la discipline. C'est bien parce qu'elle est chaque fois unique et chaque fois différente que l'expérience anthropologique du terrain est encore si difficile à définir, à évaluer, à défendre. Mais n'est-ce pas la somme de toutes ces expériences uniques et différentes qui fait -justement-, par le foisonnement qu'elle lui apporte, toute la richesse de notre discipline ?"

Les expériences du chercheur sont alors confrontées à celles de ses interlocuteurs et c'est de cette rencontre que naît le savoir anthropologique. De manière complémentaire, Sophie Caratini met l'accent sur l'importance de la réflexivité pour la discipline[21], identifiant les moments synchroniques et diachroniques qui composent une recherche anthropologique. Ce principe d'une temporalité longue semble représenter, et nous le retrouverons dans bon nombre d'extraits d'entretiens qui seront présentés dans la partie de cette thèse consacrée aux données issues du terrain, le possible gage d'une amélioration de la compréhension du sens des expériences vécues.

Cette thèse est également en partie construite grâce à l'expérience des soignants en contact avec les malades du cancer (lesquels soignants étant eux-mêmes, comme cela a été mon cas, susceptibles d'être atteints par cette maladie). Marie-Françoise Collière voit résolument, dans le fait de faire émerger le vécu des professionnels de la santé ainsi que celui des malades, un instrument de connaissance anthropologique :

[21] J'y reviendrai plus longuement dans le chapitre VIII de cette thèse.

> « Toute situation de soins est une situation anthropologique, c'est-à-dire qui concerne l'homme inséré dans son environnement, tissé de toutes sortes de liens symboliques ; aussi l'approche anthropologique paraît-elle la démarche la mieux adaptée pour découvrir les personnes soignées et rendre significatives les informations qu'elle contient » (1982 : 73).

Cette connaissance est elle aussi le fruit de la conjonction de plusieurs regards sur une situation humaine complexe, qui peut être celle de la maladie et du soin. Elle nécessite de recueillir des témoignages, qui, pris isolément, peuvent ne paraître que peu signifiants. Cependant, mis en perspective, ils sont susceptibles de s'enrichir mutuellement, de permettre la construction d'un puzzle de significations qui donnera, lui-même, accès à une nouvelle lecture de l'objet de recherche.

Car s'intéresser aux malades, aux soignants, à leurs expériences, c'est aussi se pencher sur la question du soin. Et au fil de ce travail, il apparait que les personnes atteintes par le cancer sont en quête de soins destinés, sinon à les conduire vers la guérison, au moins vers une amélioration de leur qualité de vie. Dès lors, il paraît indispensable de questionner la notion de soin, d'explorer le domaine de l'anthropologie du soin.

Le soin au carrefour des expériences

Le soin

Le besoin de soins, le soin lui-même, constituent effectivement de vastes et fondamentaux aspects de la vie humaine, et d'ailleurs de la Vie, dans son acception la plus large, tout bonnement, comme l'écrit Walter Hesbeen :

> « Le soin est nécessaire à la vie, à toute forme de vie – humaine, animale, végétale ainsi qu'à la vie symbolique que dans l'intimité voire le secret de sa conscience l'on souhaite donner à tel ou tel objet. Là où il y a du vivant, il faut que l'on en prenne soin pour que ce vivant puisse vivre, également, à la fois de manière plus subtile et exigeante en termes de relation, pour qu'il puisse exister, et ce jusqu'à son dernier souffle. » (2012 : 4)

Dans son ouvrage intitulé *Les soignants*, Hesbeen nous en démontre toute la complexité et l'importance. En effet, au-delà de la technicité réclamée par le soin (et qui doit être présente et de qualité), c'est toute « l'intentionnalité » qui semble le socle de cette attention à l'Autre dans sa singularité.

L'auteur insiste, à juste titre, sur le point suivant: chaque situation est particulière, elle réclame une véritable attention, une réelle volonté d'être dans le registre du soin à l'autre. Cette démarche n'a rien d'inné : elle nécessite d'être dans un état d'esprit particulier, elle procède de choix, d'efforts particuliers.

La formation en soins infirmiers, que j'ai connue comme étudiant, puis comme encadrant dans les services de soins (quand j'assurais le suivi des étudiants-infirmiers en stage), comme formateur puis comme directeur d'institut, est, je peux en attester, une formation professionnelle qui réclame beaucoup d'abnégation, de travail, d'énergie et de qualités humaines de la part des personnes en formation : le soin n'est pas une entité abstraite qui apparaîtrait de manière spontanée.

Le soin constitue, par conséquent, un objet anthropologique majeur, quel que soit le temps de l'histoire ou le lieu géographique. Il représente une des grandes questions anthropologiques contemporaines.

Les premières définitions anthropologiques que nous en avons sont en fait assez vagues. Ainsi, Marcel Mauss, en 1934, fait figurer le soin dans les techniques corporelles, qu'il décrit comme « les façons traditionnelles dont les hommes, société par société, savent se servir de leurs corps ».
Plus récemment, Doris Bonnet et Laurence Pourchez donnent à ce terme le sens suivant :

> « Le soin pourrait se définir, en anthropologie sociale, comme l'unité minimale de contact ou d'interaction, orientée vers un but hygiénique, thérapeutique ou affectif » (Bonnet, Pourchez, 2007 : 23)

Francine Saillant et Éric Gagnon, pour leur part, le définissent ainsi :

> « Les soins constituent au premier abord un ensemble de gestes et de paroles, répondant à des valeurs et visant le soutien, l'aide, l'accompagnement de personnes fragilisées dans leur corps et leur esprit, donc limitées de manière temporaire ou permanente dans leur capacité de vivre de manière « normale » ou « autonome » au sein de la collectivité (Saillant 1991, 1992). En plus de l'autodiagnostic et de l'entretien du corps au quotidien, on peut associer aux soins les tâches d'apprentissage et d'éducation (hygiène, alimentation, prévention), de médiation avec les autres soignants et les institutions, ainsi que les dimensions relationnelles et émotionnelles de l'accompagnement. Parce qu'ils sont rencontre et présence, par leur caractère essentiellement relationnel, ils se déploient en soulevant les questions d'identité, de reconnaissance et d'altérité.

> Les soins s'étendent donc bien au-delà de cette dimension de « santé », à laquelle on les a souvent rattachés, (…). » (1999 : 6)

Il apparaît clairement que la notion de soin est centrale et universelle au cours de la vie humaine, du début à la fin, et qu'elle est fondamentale dès lors que l'on s'intéresse à la maladie chronique en général et au cancer en particulier.

Care et cure

J'ai jusqu'à présent, évoqué le *cure*, l'aspect technique du soin. Cependant, les anglo-saxons distinguent deux acceptions pour le terme soin, tel que nous l'entendons en français : *care* et *cure.* S'il est couramment admis que le *care* revêt tous les aspects du soin dits humains tels que l'attention à soi, à l'autre, aux objets, aux animaux, à la planète… qu'il constitue une démarche d'entretien et de maintien d'une bonne qualité de vie, le *cure* serait consacré aux aspects techniques du soin, aux traitements, aux protocoles mis en place dans un cadre strictement biomédical.

Cette vision est utilisée par les détracteurs de l'excès de *cure*, qui lui reprochent un déficit d'humanité, comme s'il s'agissait du royaume d'une technicité déshumanisée.

Pour autant, tout n'est pas si simple, même si, comme le montre Marie-Christine Pouchelle (2007), l'arrivée de la robotique médicale fait peser un risque sur la relation médecin-patient qui risque de disparaître :

> « Quoi qu'il en soit, non seulement la télé-chirurgie réduit le corps à corps de l'artisan principal avec son matériau vivant, mais aussi, si ces derniers devaient être régulièrement séparés par d'importantes distances, elle risquerait de supprimer l'interaction pré- et post- opératoire du chirurgien avec le patient. De plus, elle pourrait produire une hiérarchisation supplémentaire entre celui qui fait de loin le « temps important » de la procédure et celui qui fait « le reste » en travaillant directement sur le patient. Bien que le chirurgien cardiaque cité plus haut m'ait récemment affirmé qu'il se passait très bien de « mettre les mains dans le cambouis », tel autre s'est exclamé, à propos de sa divergence avec certains de ses confrères usagers de la robotique : « moi, j'aime mes patients ! », expression qu'il a immédiatement nuancée et qui mériterait d'amples commentaires » (2007 : 196-197)

D'autres chercheurs, tels Francine Saillant et Eric Gagnon (1999) pensent que la vision, plutôt manichéenne qui oppose le *cure* et le *care* est quelque peu dépassée :

> « On admet généralement que la biomédecine ou médecine cosmopolite pourrait être caractérisée par une séparation entre le *cure* et *le care,* catégories que l'on traduit souvent par « traitements » et « soins ». On considère habituellement la biomédecine comme le royaume du traitement, de la technique et du corps-machine, c'est-à-dire du cure, royaume auquel il manquerait l'humain, la

> globalité, le lien social, c'est-à-dire le care. Cette distinction entre le cure et le care, très largement répandue, est rarement remise en question, même par ceux et celles qui reconnaissent que la biomédecine est loin d'être aussi homogène qu'on ne la présente souvent. On accepte dorénavant qu'il n'y a pas, d'un côté, la biomédecine et, de l'autre, les médecines dites traditionnelles ; on admet l'idée « des médecines » (incluant la biomédecine) variables selon le contexte historique, culturel, économique ou technique, que ce contexte soit un paradigme, une institution ou un milieu culturel. Malgré cela, on ne va pas souvent au-delà des distinctions entre le cure et le care, utilisées pour parler « d'un trop de technique » et « d'un pas assez d'humain ». Comme s'il n'y avait pas de technique dans l'humain et comme si le trop technique se définissait en dehors de l'humain, en dehors de l'humanité. Mais aussi, comme s'il y avait d'un côté une médecine très technique, cosmopolite et universalisante, et de l'autre, des médecines gardiennes de l'humain, de l'humanité. L'expression « humanisation des soins » traduit cette idée » (Saillant, Gagnon, 1999 : 8)

J'en veux pour preuve ma propre expérience de professionnel lorsque j'occupais les fonctions d'infirmier anesthésiste (IADE) [22] . Vu de l'extérieur, mon travail ne paraissait qu'éminemment « technique ». Il faut dire que mon lieu d'exercice était très protégé. Le bloc opératoire, du fait du haut risque infectieux durant les interventions, est un secteur qui répond à un cahier des charges très strict. Marie-Christine Pouchelle décrit fort bien ce contexte particulier dans son article intitulé « Situations ethnographiques à l'hôpital. « Elle vient voir si on a un os dans le nez…» :

> « Mais c'est ensuite, au sortir de l'hôpital, quand je me retrouvai moi-même physiquement dans l'autre monde, celui des gens ordinaires, que j'eus le sentiment de « revenir de loin » ... Je pris alors vraiment conscience de la spécificité du royaume des « taupes [23]» dans lequel j'avais été admise par hasard et dans lequel je m'étais paradoxalement coulée sans heurt. » (2010 : 6)

Dans un autre article, publié en 2008[24], elle montre la manière dont la culture hospitalière, le respect variable des protocoles par les uns et les autres sont susceptibles d'avoir une incidence sur le développement d'infections nosocomiales chez les malades. Ces données sont fondamentales. Pour autant, en 2013, et ceci montre peut être le peu de cas fait des études anthropologiques par l'administration hospitalière, l'article de synthèse publié sur la question des maladies nosocomiales par François Bourdillon et Agnès Petit[25] dans les *Tribunes de la*

---

[22] IADE : infirmier anesthésiste diplômé d'Etat.

[21] Note de MC. Pouchelle : « C'est parfois ainsi que les infirmières du bloc disent être appelées par leurs collègues des autres services.

[24] Pouchelle, M.C., 2008, « Infections nosocomiales et culture hospitalière », Inter bloc, vol.27, n°3, pp.191-194.

[25] Respectivement chef du pôle de santé publique, évaluation et produits de santé au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix et enseignant à la Chaire santé de Sciences Po et directrice de la qualité, de la gestion des risques et des relations avec les usagers au sein du groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière-Charles-Foix.

Santé (2013) ne fait état d'aucun risque associé à la variabilité du respect des protocoles par les soignants.

Une déshumanisation des soins ?

Pour autant, ces variations, j'ai, durant mes années d'activité en secteur hospitalier, largement eu l'occasion de les observer et elles sont bien réelles. Car théoriquement, dans les salles d'opérations, le nombre et la qualité des personnes admises sont contraints afin de limiter les risques de contamination par des germes pathogènes extérieurs. Cet isolement au sein d'une structure hospitalière, les fantasmes présents chez les personnes extérieures à la profession autour des gestes liés à l'intervention (anesthésie et chirurgie) pratiquée renforcent le sentiment d'un lieu hyper technicisé, sans humanité dans la prise en charge des malades. Ceci, pas uniquement pour les patients, mais également pour les autres professionnels de santé extérieurs au monde de l'anesthésie et du bloc opératoire en général. Il est vrai que dans les blocs opératoires beaucoup d'appareils sophistiqués sont employés tels que des respirateurs artificiels[26], des électro-cardioscopes permettant la surveillance continue des paramètres vitaux (rythme cardiaque, tension artérielle, saturation du sang en oxygène, fréquence respiratoire…). Afin de permettre le déroulement optimal des interventions chirurgicales, le duo médecin-anesthésiste et IADE, met en œuvre des techniques d'anesthésie générale. Le public entretient toujours une appréhension face à ce coma artificiel qui est souvent vécu comme une petite mort par les patients. Ceci confère, à mon avis, un statut particulier à ceux qui le pratiquent, étant symboliquement les « maîtres » de la vie et de la mort, au travers de l'induction d'un sommeil artificiel et de la phase de réveil. Toutes ces techniques, ces appareillages, l'habillement spécifique des acteurs (uniformes de bloc opératoire) semblent déshumaniser les soins qui sont pratiqués.

Si, comme nous le verrons plus loin, certains patients peuvent craindre ou ressentir une déshumanisation des soins, et c'est là que le croisement des expériences et des regards est important, mon vécu de professionnel atteste qu'il n'en est rien, ni dans les salles de réveil, ni dans les services responsables de la chimiothérapie ou de la radiothérapie. C'est justement dans ces situations de haute technicité que l'importance de l'attention à l'Autre, qui est fragilisé, revêt toute son importance. Cela requiert des compétences relationnelles aigües, où

[26] Appareils permettant de suppléer la respiration naturelle de l'opéré durant les interventions chirurgicales.

l'on doit être en mesure, dans un laps de temps parfois très réduit, de créer un lien relationnel de qualité avec la personne qui va être opérée.

Il convient également, à ce stade, de différencier les expériences et de faire une sorte d'inventaire des travaux anthropologiques existants selon les catégories de personnes enquêtées dans le cadre de cette thèse : les soignants biomédicaux, les tradipraticiens, les aidants et enfin les malades eux-mêmes.

Une anthropologie des expériences

L'expérience des soignants biomédicaux

Dans les recherches francophones, l'expérience des soignants biomédicaux a été explorée du point de vue anthropologique, dans différents corps de métiers, dont les infirmières (Collière, 1982, 1990 ; Véga, 2000, 2001), les brancardiers (Peneff, 1992), les médecins généralistes (Peneff, 2005), les chirurgiens (Pouchelle, 2003, 2007a, 2007b). Plus récemment, dans sa thèse « Accoucher en France aujourd'hui », Catherine Thomas (2016), propose un regard anthropologique sur le métier de sage-femme, les travaux réalisés jusqu'alors ayant été plutôt consacrés à l'histoire de la profession.

Ces différentes recherches mettent, toutes professions confondues, en évidence le fait qu'avant d'être des professionnels de santé et de manière préalable au formatage qui s'opère lors des études médicales ou paramédicales (Good, 1994), les praticiens biomédicaux sont membres d'une société donnée. Il semble en effet illusoire de penser que les soignants, fussent-ils nourris à haute dose de culture biomédicale, puissent user de leur art sans être influencés par leur culture première, celle au sein de laquelle ils se sont construits comme humain. Françoise Loux, s'appuyant sur les travaux de Jean Pierre Peter, l'exprime fort bien :

> « En effet, bien qu'ils ne veuillent pas le reconnaître, les médecins les plus scientistes et positivistes ne sont pas dépourvus de croyances qui interfèrent dans leur pratique professionnelle. L'historien Jean-Pierre Peter le montre à propos du XVIIIème siècle :
>
> La médecine moderne (...) s'est représentée comme étant avec le réel et le vrai dans un rapport d'immédiateté absolue, d'évidence claire et positive. Ignorant ainsi la part d'intuition et de croyance dont elle procédait aussi, elle a fini par instituer la science médicale et la léguer aux générations successives comme un objet durable de dévotion religieuse.

> Mais les médecins ne sont pas toujours, ne sont pas seulement, des savants qui abstraient, des esprits qui réduisent la science à des schémas. Ils vibrent, et, de ce fait, ils font paraître ce qu'ils excluent du champ. Les retournements et les feintes qui nous sont venus sous le regard attestent que des hommes épris de savoir étaient tenaillés dans leur pensée même, et dans leur vie, par ce qu'ils décidaient de mettre de côté. C'était normal. Et c'est bien. On n'entre pas dans un âge de savoirs froids, sans appréhension, sans repentirs. (Peter, 1980) » (Loux, 1990 : 35)

Cette posture, n'est, me semble-t-il, pas toujours consciemment vécue et reconnue comme telle par les principaux intéressés. La posture réflexive, qui commence à se développer en France[27] semble, dans leur cas, pouvoir apporter des pistes d'action qui permettraient une évolution.

Les travaux de Françoise Loux vont dans le même sens. Elle a été une des premières anthropologues à effectuer, en France, un travail de recherche anthropologique sur la question du soin. Elle s'investira d'ailleurs dans la formation des infirmières, œuvrant ainsi pour une anthropologie inscrite dans le quotidien, une anthropologie appliquée :

> « Mais, pour que le changement induit par l'anthropologie soit profond, il doit d'une part dépasser les idéologies et se faire à partir d'une méthode de réflexion rigoureuse et d'autre part impliquer les usagers de la santé, se baser sur la réflexion de chacun, professionnel comme particulier, sur ses propres croyances. » (Loux, 1990 : 35)

Alors que l'anthropologie de la santé concernait souvent des situations ou des contextes de soins non européens, Françoise Loux a proposé aux professionnels de santé de commencer une réflexion anthropologique sur leur propre milieu culturel et social. Cette vision me semble, en effet, créer les conditions du développement de la connaissance de soi, qui permet d'établir plus aisément les exigences d'une sensibilité à la compréhension de l'Autre, plus que de prendre le risque -fort répandu- de se précipiter dans l'action immédiate.

Jean Peneff (1992) a eu, lui aussi, une démarche singulière pour observer le monde hospitalier. Afin d'avoir une vision de l'intérieur de l'expérience de la catégorie de professionnels qu'il avait choisi d'étudier, il s'est fait recruter comme brancardier bénévole au sein d'un établissement sanitaire de l'ouest de l'Hexagone durant une année entière. Il a ainsi contribué à un changement majeur dans la manière d'envisager l'enquête anthropologique qui, jusque là, était considérée comme une observation clinique, distanciée, presque opérée derrière un microscope. Il décrit ainsi sa mission :

---

[27] Voir par exemple, Widmer, D., et Allaz, A.F., 2017.

> « Mes deux objectifs prioritaires seront donc la description du contenu réel du travail et les organisations diverses implicites de la coopération entre agents pour atteindre les objectifs qu'on leur fixe mais qu'ils réaménagent avec l'accord ou non de l'encadrement » (Peneff, 1992 : 11).

Son immersion, l'observation participante qu'il a développée, les échanges avec ses collègues brancardiers, lui ont permis d'éviter certains pièges, tels ceux d'une vision indirecte (par le biais d'une personne ressource, au travers de questionnaires, d'entretiens) et ainsi de la reproduction stéréotypée de situations attendues dans les hôpitaux, relayées et entretenues par des enquêteurs malheureusement parfois peu formés ou préparés au contexte hospitalier. Cette expérience vécue au travers d'une observation participante a permis, par exemple, de ne plus limiter la recherche au seul vécu des malades, mais de s'intéresser également aux soignants afin d'avoir une vision plus complète des choses, mettant en lumière des aspects qui restaient dans l'ombre avec les techniques d'enquête habituelles.
Avec Françoise Loux et Jean Peneff, un renversement de paradigme s'opère, le scientifique ne se place plus en dehors du champ d'observation, il observe, certes mais il participe également. Et il confronte son expérience à celle des professionnels qu'il étudie.

Dans l'ouvrage intitulé *Une ethnologue à l'hôpital*, Anne Véga (2000), s'appuyant sur les travaux déjà menés, innove en faisant le lien entre une anthropologie de l'expérience et une anthropologie des soins. Cette recherche n'est pas à proprement parler à classer parmi les travaux qui relèveraient de l'anthropologie de l'expérience ou si c'est le cas, il s'agit là de l'expérience de l'ethnologue dans le monde de la santé et des soins d'un grand hôpital parisien. Cette étude relate en fait, en les analysant de manière distanciée, les observations effectuées par le chercheur (elle-même fille d'infirmière et ayant une expérience du milieu hospitalier), des expériences diverses, issues du vécu du chercheur mais aussi des acteurs de la santé (infirmiers et infirmières, médecins, aides soignant(e)s) présents dans le service dans lequel Anne Véga a enquêté. Dans l'ouvrage, ces tranches de vies sont restituées sous la forme d'une sorte de journal, du déroulement d'une semaine fictive. Ainsi cette étude constitue une anthropologie de l'expérience (de l'ethnologue) des expériences (des soignants). Elle dresse le portrait du monde soignant, en l'analysant à la fois de l'extérieur (c'est le regard de l'ethnologue), mais aussi de l'intérieur avec ses ambiguïtés, l'humanité de certains soignants malmenés par des lourdeurs hiérarchiques et parfois même des dysfonctionnements institutionnels qui, en bout de chaîne, nuisent tant au personnel médical qu'aux patients eux-mêmes et aux soins qui leur sont prodigués. Et l'originalité de l'approche tient sans doute à

ce que, très tôt, avant même d'être devenue ethnologue, l'auteure avait bien compris, lors de stages effectués en milieu hospitalier, toute la violence et toute l'ambiguïté de ce que l'on attend des soignants :

> « A 17 ans, j'ai d'abord travaillé dans un service de gynécologie pendant l'été, en qualité d'agent hospitalier, comme de nombreuses filles d'infirmières. J'ai trié le linge sale du service, taché de sang, dans des sous-sols sordides et suffocants, en prenant garde de ne pas me piquer à des seringues parfois oubliées. « En salle », j'aidais les « *césariennes* » et les « *I.V.G.* » à faire leurs premiers pas. Mais j'ai également « *remué énergiquement* » une malade atteinte d'un cancer à un stade terminal lors de sa toilette. J'appris le lendemain qu'il s'était agi « *de l'aider à mourir* ». (…) Mais qui était coupable au juste ? L'aide-soignante réunionnaise du matin, enceinte de six mois, épuisée, qui ne supportait plus les malades (et les malades le lui rendaient bien) et qui me conseillait « *de ne pas trop en faire* » ? Les infirmières qui me semblaient à cette époque toujours indisposées, le nez dans leurs préparations de soins ? Ou encore « *la petite mamie acariâtre* » à qui personne n'adressait plus la parole tant elle honnissait toutes les blouses blanches ? » (2000 : 7-8)

L'expérience des tradipraticiens

Les tradipraticiens (terme du reste forgé par les anthropologues eux-mêmes pour distinguer les thérapeutes exerçant dans le cadre de systèmes médicaux non biomédicaux de ceux œuvrant dans le cadre de la médecine occidentale moderne) sont les praticiens de ces médecines dites traditionnelles, alternatives ou non conventionnelles.

Ces médecines traditionnelles, nous le verrons un peu plus loin dans le chapitre consacré aux itinéraires thérapeutiques des patients, recouvrent des réalités très diverses, certaines étant, comme les médecines chinoises ou originaires de l'Inde, des médecines savantes séculaires (parfois âgées de plusieurs milliers d'années), qui nous ont transmis des textes, des manuels médicaux semblables en bien des points à nos traités modernes d'urologie, d'ophtalmologie, de chirurgie… avec pour certaines des versions populaires de ces médecines (Pordié, 2005). D'autres, même si elles sont transmises par l'oralité, sont des médecines parfois tout aussi anciennes (la médecine des pygmées de Centrafrique, celle des docteurs-feuilles de Guyane – Taverne, 1989) et pour certaines originaires d'Europe où elles se sont trouvées, à certaines périodes de l'histoire, en concurrence avec la biomédecine qui commençait à émerger (Peter, 2010).

Annie Walter, notait, en 1981, le fait que, jusque là, c'est avant tout la formation des thérapeutes qui avait été étudiée alors que leur fonction sociale, la relation thérapeute-patient n'avaient pas été suffisamment investiguée (ni, bien sûr, l'expérience des tradipraticiens eux-

mêmes qui, à l'époque, ne faisait l'objet d'aucune recherche[28]). Puis, citant Horacio Fabrega (1977), elle déplorait les amalgames effectués à propos des savoirs des médecines populaires d'une part, de ceux des thérapeutes de médecine traditionnelle, d'autre part :

> « Ce que H. Fabrega appelle : (folk medical knowledge) a souvent été étudié sous le terme de « savoir populaires ». Ces études, lorsqu'elles concernent nos sociétés, regroupent, trop souvent, sans les distinguer, les savoirs des non-spécialistes (savoirs familiaux et savoirs de compétence) et les savoirs des spécialistes « illégaux » ou non reconnus (rebouteux, barreurs...). Cette confusion pose tout le problème de la constitution et du maintien d'un discours dominant dans une société » (Walter, 1981 : 407).

Il faut malheureusement reconnaître que peu de choses ont évolué, de ce point de vue, depuis les années 1980…

Mais revenons vers l'Europe où se situe la Franche-Comté, lieu de ma recherche. Il existe en effet, de nombreuses traditions françaises associées, depuis des temps très anciens, à la médecine traditionnelle et aux savoirs locaux. Pour autant, dans un article certes ancien mais qui garde, à mon sens, une certaine actualité, Serge Genest écrivait en 1978 :

> « Il y a une véritable ethnomédecine des systèmes occidentaux à entreprendre – y compris le système savant – et un des lieux privilégiés pour le faire serait peut-être la relation médecin-patient » (1978 : 25)

Et si, depuis la publication de l'article de Serge Genest, et comme on peut le voir dans la partie de ce cadre théorique consacré à l'expérience des soignants, il y a effectivement eu de nombreux travaux sur cette question, la question du lien entre tradipraticiens et patients a été fort peu explorée. Serge Genest, en accord sur ce point avec Jean-Pierre Peter (2010) avance l'hypothèse selon laquelle ce lien (et le recours aux tradithérapeutes) est la conséquence de la rupture qui s'est opérée, entre le médecin et le malade, dans la médecine occidentale moderne et à partir de l'époque qui a vu l'avènement d'une médecine mécaniste fondée sur le cartésianisme. Si, dans la médecine occidentale, c'est le médecin qui sait, et lui seul, les médecines traditionnelles sont, à l'inverse, fondées sur le principe de la relation entre le patient et le thérapeute :

---

[28] Doris Bonnet (1999), précise que les travaux de cette époque, essentiellement nord-américains, se focalisaient sur les classifications des maladies ainsi que sur une mise en forme taxinomique des termes relatifs à la maladie dans les sociétés à tradition orale.

> « On a beaucoup insisté sur la rupture que le système bio-médical avait causée en retirant pour ainsi dire toute forme d'intervention du malade sur sa maladie. Dans la médecine savante occidentale, seul le discours du thérapeute est porteur de sens et de signification. La maladie échappe apparemment totalement au malade. Or la preuve la plus manifeste de cette mise à l'écart du patient se trouverait dans la relation que patient et thérapeute entretiennent dans ce système. Par opposition à la médecine "cosmopolite", les autres médecines privilégieraient le rapport entre le médecin et le malade jusqu'à en faire pratiquement la pierre angulaire de l'édifice médical » (Genest, 1978 : 26).

L'expérience des tradipraticiens repose donc, en grande partie, sur le lien qui s'établit avec le malade. Mais ce lien, quel est-il ? Le rechercher amène aussi à se poser la question de la raison du recours au tradithérapeute :

> « (…) le lien qui unit le médecin et le patient se fonde sur le fait que dans les sociétés où la dimension sociale de la maladie constitue un aspect essentiel de sa compréhension, c'est souvent à ce niveau que le malade se sent atteint. La maladie menace également son existence sociale. Cette crainte entraînerait comme effet d'affermir le lien entre le thérapeute et son patient, voire de rendre ce dernier passablement dépendant de l'autre» (ibid.).

C'est donc, par la recherche de l'expériences des tradipraticiens, à la fois la relation thérapeute-malade qui est investiguée, mais au-delà, c'est bien la dimension sociale de la maladie, la manière dont le mal met en péril l'existence sociale de l'individu malade qui doit être mise au jour.

Enfin, les rares travaux consacrés à l'expérience des tradithérapeutes distinguent les différents types de thérapeutes selon leurs spécialités et notent aussi l'origine de leur savoir. Si pour certains, il s'agit de transmissions culturelles intra-familiales,

> « (…) dans la situation d'apprentissage à l'intérieur du milieu familial, quelques principes sont respectés. Celui ou celle qui cherche un successeur dans l'exercice de son métier commence par bien observer les enfants de sa famille (au sens large) de façon à repérer lequel ou laquelle de ces jeunes personnes manifeste le plus d'aptitudes - ceci en fonction de l'appréciation de celui qui juge avec comme effet que l'élu(e) possédera déjà des éléments en commun avec son mentor - et d'intérêt. Pendant le temps nécessaire à cette sélection, des renseignements "généraux" peuvent être dispensés à chacun. Il y a donc à proprement parler spécialisation en vertu de talents reconnus par le maître» (Genest, 1978 : 24)

dans d'autres cas, l'accès à la connaissance peut être la conséquence de la guérison d'une maladie, ou de la maladie d'un proche, comme dans l'article de Laurence Pourchez intitulé

« Le *devineur* et son épouse » qui rapporte le récit de la manière dont François, un homme que rien ne destinait au fait de devenir tradipraticien, si ce n'est qu'effectivement, son père soignait les gens et sa mère savait faire disparaître les dartres, va devenir thérapeute à la suite de la guérison miraculeuse de son épouse qui était en phase terminale d'un cancer (2001 : 68) :

> « C'était une maladie, n'importe qui aurait pu avoir cette maladie-là. On est partis chez le docteur et là, le diagnostic est tombé, cancer de l'utérus. Opération, traitement, tout ce qui s'ensuit. Bien sûr, j'étais pas bien dans ma peau du tout avec tous ces traitements. J'avais mon garçon, le dernier, il était tout petit, il avait six mois, un an. Il fallait faire de la chimio, de la radiothérapie pendant un mois et beaucoup de radios pour suivre la maladie. Et en faisant des scanners, on voyait des masses. Le docteur, lui, il était pas dans son assiette pour me dire ça, que c'étaient des métastases qui venaient de se loger. Il m'expliquait ça, je ne comprenais pas trop mais il me disait il faut opérer. Mon moral était à zéro, celui de mon mari aussi.
>
> Et puis d'un coup, mon mari il s'est dit c'est pas possible. Et dans son sommeil, c'est après qu'il m'a raconté, il parlait avec son papa, il disait "papa, c'est pas possible, toi qui as guéri des gens quand tu étais vivant, comment ça se fait que Marie est malade. Fais quelque chose !" Et puis un jour, il est parti au cimetière, il a pris quelques fleurs sur la tombe, parce qu'il y en avait toujours, mais maintenant, c'est en béton. Il a ramassé les fleurs, et il les a ramenées à la maison. J'étais pas trop convaincue. Tu sais, dans ce genre de cas, quand avant, tu ne crois à rien tu t'affoles... Mais il m'a dit que je ne pouvais pas rester comme ça et, sans rien me dire, il a fait comme un voeu avec son papa. Son voeu, c'était que si je guérissais, il allait ouvrir une *shapèl*[29]. Et moi, à peu près à la même époque, j'ai fait un rêve. J'ai rêvé que je voyais un *gramoun* qui venait vers moi. Il arrachait des plantes et il me les donnait. Moi, je ne connaissais pas son papa, je ne l'ai jamais vu vivant. Mais dans mon rêve, c'était un *gramoun* avec le pantalon retroussé. Et c'est comme ça que j'ai su que c'était son père, parce que c'était sa façon de s'habiller. Je n'avais jamais vu de photos, je ne l'avais jamais vu du tout. Il ne m'a pas montré son visage, il ne m'a montré que ses mains. Et il a arraché les plantes. C'était un rêve vraiment fort, pour ne pas que j'oublie. Et il arrachait quelle plante, je ne peux pas vous dire, et il me la donnait comme ça. J'ai raconté tout ça à François, mais plus tard. Et à ce moment-là il a fait le même rêve que moi et il a été tenté d'aller chercher des plantes. Et je suis partie à l'hôpital faire une nouvelle radio pour voir si la maladie progressait. Le docteur a fait des examens, et il m'a dit de rentrer chez moi pour le week-end parce que le lundi il devait m'endormir pour me faire une coelioscopie. Donc, à la suite de ça, je rentre chez moi pour le week-end. On était parti au cimetière prendre des fleurs sur la tombe de son papa et le soir, pendant le week-end, j'ai eu un autre rêve très fort : j'étais à peine endormie, j'ai senti que quelqu'un était en train de faire des passes sur mon ventre. Une femme, des mains, pas des mains

[29] A La Réunion, où j'ai fréquemment séjourné de 2013 à 2016 dans le cadre de mes fonctions de formateurs en soins infirmiers, le terme *shapèl* désigne à la fois les petits lieux de culte liés à l'hindouisme, mais aussi ceux tenus par les *devineurs*, devins-guérisseurs qui officient dans le cadre d'une religion syncrétique tout en recevant des patients qu'ils traitent pour les affections dont ils sont porteurs.

> d'homme, des mains de femme. Et j'ai pensé à la maman de François parce que sa maman, elle avait le don, elle faisait des passes, des passes de dartres. Je sentais une chaleur dans mon ventre, c'était incroyable. J'étais en train de dormir, mais pour moi, c'était comme si j'étais éveillée. J'ai fait deux fois de suite le même rêve, et jamais, de toute ma vie, je n'ai fait de rêve aussi fort. À partir de là, j'ai bu mes plantes en tisanes, et j'ai pris des bains aux plantes jusqu'au lundi. Et puis, le lundi, je suis retournée à l'hôpital, ils m'ont fait tous les trucs qu'il fallait faire pour passer l'examen, et là, plus rien, tache nette, plus rien. Mon ventre était propre comme si je n'avais jamais rien eu. Le docteur m'a demandé ce qui s'était passé, où les taches étaient parties. Il n'a rien compris. Alors, il m'a dit de rentrer chez moi, il a dit à mon mari que je pouvais sortir parce que je n'avais plus rien. Il n'y comprenait rien, mais à mon avis, il ne cherchait pas à comprendre non plus. Mais il était très content».

Le récit rapporté dans l'article de Laurence Pourchez montre à quel point (et c'est bien la raison pour laquelle j'ai souhaité, dans ce cadre théorique, faire figurer cette longue citation) chez certains tradithérapeutes, l'origine du savoir, du pouvoir de guérison, leur expérience, ne peut être séparé d'une relation au sacré, d'une part (ce que confirme Jean Benoist – 2010), et d'autre part, dans certains cas que nous retrouverons même en Franche-Comté, à une relation au surnaturel, aux esprits et aux ancêtres.

L'expérience des aidants

Le terme « aidant » dans son sens actuel définit des personnes, qui au sein d'un groupe social, le plus souvent familial, apportent un soutien dans le cadre d'une perte d'autonomie d'un des membres du groupe. Cette perte d'autonomie peut être d'origine très diverse, accident, maladie aiguë ou chronique, déficience mentale, la liste est très longue. Le temps est un facteur essentiel dans le travail des aidants. Soit la suppléance sera de courte durée, soit elle s'inscrira dans le long terme. Les aidants apportent une présence, un soutien moral et psychologique, et fréquemment l'administration de soins. Par soins, j'entends, bien sûr ceux du maintien de la vie, l'alimentation, la mobilisation, une aide à l'élimination, à l'hygiène, des soins relationnels…mais aussi ceux qui concernent les traitements médicaux à proprement parler. Les soins peuvent être médicamenteux ou faisant appel à des techniques particulières ; leur administration ou mise en œuvre peut réclamer une certaine maîtrise technique : je prendrai l'exemple de ma propre sœur, qui ne possède aucune formation en soins biomédicaux et qui a dû, par nécessité (car il s'agissait de soins à réaliser à domicile), venir en aide à mon frère, porteur d'une poche de colostomie[30] consécutive à son cancer digestif. Nous

[30] Une colostomie est l'abouchement du côlon (gros intestin) à la peau (paroi abdominale). Cette dérivation, temporaire ou définitive, peut se révéler nécessaire après une maladie du côlon ou du rectum. Les selles sont alors recueillies dans une "poche" collée à l'abdomen.

pouvons donc dire que ces aidants sont de véritables soignants ! Certes, ils ne sont pas professionnels, mais ils assurent une continuité des soins dans le cadre du domicile.

Leur nombre pour la France est controversé, cependant, ils représenteraient 11 millions d'aidants familiaux, soit 1 français sur 6, accompagnant au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge, d'une maladie ou d'un handicap. D'ici 2030, le nombre d'aidants familiaux devrait augmenter et représenter un français sur quatre[31].

Pour les soins et comme l'écrit Francine Saillant, le rôle d'aidant est le plus souvent tenu par les femmes :

> « Les soins sont omniprésents dans toutes les sphères de la société et ce sont les femmes, en très grande majorité, qui les prodiguent : dans la famille par l'intermédiaire des mères, chez les bénévoles et dans les groupes d'entraide, dans les organismes communautaires, parmi lesquels figurent les centres de services féministes, par la voie des thérapeutes holistes des médecines douces, mais aussi dans les institutions de santé, portés par les auxiliaires et les professionnels. » (1992 : 96)

Loin d'être neutre au sein de la société, l'impact économique du travail de soins est estimé à 11 milliards d'euros pour la France[32]. Au-delà de ce simple (et très certainement sous-estimé) chiffre, c'est toute l'activité de soins « professionnelle » qui ne pourrait fonctionner correctement, faute d'avoir des relais et des informateurs pour assurer la continuité des soins.

Le principe en vogue, en ce moment, dans le monde de la santé est focalisé sur le développement de l'autonomie du patient. Celui-ci doit apprendre à gérer sa propre santé, responsabilité qui était, jusqu'alors, confiée de manière quasi exclusive aux professionnels de santé. Ce changement de paradigme, s'il présente effectivement des points positifs, tels que l'appropriation des éléments constitutifs du maintien d'un capital santé pour l'individu, n'en demeure pas moins lié à la politique de maîtrise des coûts de santé qui a été définie comme une priorité absolue pour notre pays. C'est également ce que remarque Francine Saillant :

> « Si l'auto-santé et l'entraide, qui sont au cœur des soins et aussi du mouvement pour la santé des femmes, paraissaient autrefois menaçantes pour le professionnalisme et le pouvoir médical, dans le contexte post-moderne, elles se transforment en panacées pour l'État, qui cherche par tous les moyens à limiter ses dépenses et à se décharger de ses «poids lourds». Le sens initial de ces

[31] Baromètre 2017, Fondation April et BVA, site https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france, consulté le 30/01/2020.
[32] Ibid.

> notions se trouve ici étrangement perverti. Par rapport aux valeurs centrales des soins, l'indépendance prend le pas sur l'interdépendance» (1992 : 100).

Il ne faut, bien sûr, pas s'illusionner sur l'indépendance de chacun dans la vie courante, à gérer sa santé car elle est toute relative si l'on analyse honnêtement nos activités quotidiennes. Le maillage des relations humaines est indissociable de la cohésion du groupe et de la santé physique et mentale de chaque individu ; pour autant, les recherches sur les aidants n'en sont qu'à leurs débuts. Marie-Aline Bloch en appelle à constituer un champ spécifique sur cette question :

> «En définitive, cette recherche au regard des questions complexes qu'elle aborde et de ses caractéristiques particulières (interdisciplinarité, implication des associations, modèles ad hoc) constitue un champ d'expertise spécifique. Il est parfois baptisé « proximologie » et s'inscrit dans un champ plus large, le « social care », décrit par Martin[33] » (Bloch, 2012 : 29).

Ceci réclamerait, selon Marie-Aline Bloch, de travailler en interdisciplinarité d'une part, en faisant appel à des chercheurs de différentes disciplines, des professionnels du terrain, des associations de familles, et d'y consacrer plus de travaux de recherche (et par conséquent d'augmenter le nombre de chercheurs) d'autre part. Ceci est d'autant plus vrai que les problématiques que soulèvent le rôle des aidants sont des questions qui concernent éminemment l'ensemble de la société, comme le fait remarquer Geneviève Cresson :

> «La production de soins et de santé dans la famille et l'entourage est un travail nécessaire à la survie des individus comme de la société dans son ensemble. Qui pourrait imaginer sereinement un monde où cette production disparaîtrait, pour être totalement professionnalisée par exemple ? Ce travail indispensable, complémentaire à celui des professionnels sans qu'aucun des deux ne puisse être totalement remplacé par l'autre, est peu reconnu, peu visible, peu valorisé. Il repose essentiellement sur les épaules (et les sentiments) des femmes qui paradoxalement se voient non pas récompensées pour cette implication, mais pénalisées professionnellement et économiquement pour le temps et l'énergie qu'elles y investissent. La question de son partage entre les sexes et les groupes d'âge mériterait d'être posée de façon explicite, c'est une question politique qui engage notre avenir collectif» (2006 : 16).

---

[33] Claude Martin, «Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions », *Revue française de socio-économie*, vol. 2, 2008, p. 27-42.

Une autre étude, menée par Pierre Maheu, Nancy Guberman et Chantal Maillé confirme les difficultés sous-évaluées des aidants :

> «Prendre soin d'un-e proche adulte dépendant-e dans le cadre de la famille constitue un véritable travail de soins qui exige des conditions particulières et une organisation complexe. Ce travail dépasse les soins prodigués à la personne dépendante et comprend deux autres composantes importantes, souvent ignorées, soit la médiation avec la communauté et les ressources, et l'organisation et la coordination de la prise en charge. Ce travail s'apparente à maints égards à celui des travailleurs et travailleuses de la santé et des services sociaux, et a peu à voir avec la conception naturaliste des soins» (1992 : 61).

Nous pouvons nous interroger sur les raisons de ce regard détourné de la société sur cette situation : s'agit-il d'un schéma « confortable » pour une société occidentale qui a toujours été plutôt dominée par les hommes ? Une chose est certaine : l'équilibre maintenu par les aidants est bien fragile et nécessiterait un peu plus de reconnaissance de la part de la société.

L'expérience des malades

Jean-Pierre Peter rappelle, dans le document réalisé dans le cadre du DVD *Guérisons*, publié par le CNRS (2010), que l'expérience des malades se manifeste depuis l'aube de l'humanité. Dans leurs recherches en paléoanthropologie, les chercheurs ont découvert des éléments qui prouvent que la pratique de soins était bien présente, et ce, dans des domaines qui paraissent moins « naturels » que les soins aux enfants. Des crânes portant les stigmates de blessures graves (fractures) avec des traces de cicatrisation des tissus osseux, ont été examinés ; ils révèlent la survie de la personne blessée, bien que le traumatisme soit grave, et par conséquent apportent la preuve qu'elle a bénéficié de soins de la part de ses congénères. Des soins sophistiqués, aux prémices de la chirurgie parfois.

Puis, concernant l'histoire plus récente de la médecine, il nous rappelle que :

> « Soigner fait partie intime, non seulement de tous les groupes humains, mais les familles, les vieilles grand-mères, les mamans, savent faire comment, lorsque le fils aîné, après un labourage fatiguant, et même épuisant, se trouve très mal…même le père connait…Les moyens de soigner sont à la disposition culturelle du groupe. » (Peter, 2010)

Selon lui, des personnes se spécialisent très tôt dans les savoirs qui concernent les soins. Ce sont des personnes que l'on appelle, soit sorciers, soit prêtres. En tout état de cause, cela leur confère un statut semi-sacré.

Jean Pierre Peter analyse, d'un point de vue tant historique que social ou culturel, la relation patient-médecin, les causes à l'origine de la rupture du lien :

> « Dans l'Antiquité, la relation malade-médecin est importante, Hippocrate lui-même s'appuie sur ce lien comme base de la connaissance médicale. Le médecin transmet son savoir, connaît le malade dans son intimité, et le soin n'est plus seulement aux mains d'une aristocratie médicale. A l'époque médiévale, apparaît l'Hôtel-Dieu, ancêtre de l'hôpital. A partir du 15e siècle et jusqu'au 17e siècle, l'évolution des connaissances médicales grâce à l'ouverture des corps, la chimiatrie et le mécanicisme ont pour conséquence d'interrompre la relation entre malade et médecin. Puis le siècle suivant voit un retour aux principes d'Hippocrate. Les diagnostics s'affinent grâce aux dissections de masse, Xavier Bichat propose une classification des tissus ; la médecine devient une science ce qui a pour conséquence de détruire totalement la relation entre malade et médecin. Le malade n'est plus écouté. La médecine continue de devenir de plus en plus savante, avec les découvertes de Claude Bernard et les débuts de la biologie » (2010, op.cit.)

Il conclut en déplorant le fait que la médecine est devenue techniquement plus efficace, socialement plus accessible, mais que le lien entre malade et médecin est, pour l'heure, rompu.

Nous relevons la dichotomie entre savants et profanes, entre médecine et savoirs populaires. Il ne faut pas perdre de vue ce qui a été évoqué en début de paragraphe : la connaissance, à fortiori concernant les soins du corps, confère un véritable pouvoir. Et c'est en partie pour cela -même si c'est peu avouable- que la séparation s'est opérée aussi radicalement entre les dépositaires de l'autorité médicale officielle et les autres prétendants.

La séparation entre malades et médecins qu'évoque Jean Pierre Peter -si nous l'étendons aux autres soignants (même si cela n'est peut-être pas aussi flagrant que pour cette catégorie de professionnels de la santé) - a produit et crée encore des situations fâcheuses. Si nous prenons, par exemple, les fondements de la formation de professionnels de santé tels que les infirmiers, il est important de noter qu'une attention toute particulière est mise en œuvre dans les instituts de formation, afin d'engager les étudiants dans une réflexion quant à leur posture professionnelle vis-à-vis des personnes malades. Non pas qu'il y ait des velléités conscientes de prendre l'ascendant sur ces personnes, mais, de manière pragmatique, il est nécessaire d'être attentif afin de prendre conscience du risque permanent que serait une mise en surplomb vis-à-vis des personnes réclamant des soins. Cela renforcerait le risque de mettre de la distance entre les soignants et les patients avec des conséquences bien réelles : infantilisation des malades, écoute de ceux-ci réduite à la portion congrue, standardisation des

propositions de soins. Il faut également reconnaître les efforts de soignants (médicaux et autres) afin de laisser plus de place au patient dans un partenariat effectif (Karazivan et al., 2014). Des courants de pensées au sein de groupes professionnels tendent à développer de nouveaux rapports entre humains chargés de prodiguer les soins et ceux qui en ont besoin. Cela se traduit par des propositions de démarches d'éducation thérapeutique, laquelle, par exemple, doit permettre, à la fois d'individualiser au maximum le projet de soins, et de réellement placer le malade au centre du dispositif de soins.

La place des malades dans les études anthropologiques devient également, de plus en plus prépondérante. C'est sans doute, comme le dit Didier Fassin, parce que :

> « Le corps, en tant qu'il matérialise en chacun de nous l'empreinte de la société et le travail du temps, porte ainsi témoignage, à travers la maladie comme donnée physique et matérielle mais aussi comme récit individuel et collectif. » (Fassin, 2005 : 21)

Au-delà des études anthropologiques, il est également possible de constater que la place des malades, dans la société, devient de plus en plus centrale : Emmanuelle Jouet (2014, 19) écrit que nous assistons à une légitimation des savoirs des malades liés à leurs expériences grâce au développement de la reconnaissance des savoirs expérientiels des malades :

> «Ainsi, on retrouve l'idée que ces nouvelles figures viendraient questionner voire bouleverser les rapports de pouvoir liés aux savoirs entre les dépositaires et inventeurs académiques d'un savoir médical et ceux qui éprouvent dans leurs corps, leur psychisme et leur vie sociale ce savoir expérientiel du vécu avec la maladie, en résonnance avec la reconnaissance et l'exercice de ce que Noorani (2013) appelle l'autorité expérientielle (*Experiential authority)* des usagers».

Emmanuelle Jouet (2014) propose de mettre en perspective la place qui est désormais faite à la reconnaissance du savoir des malades au sein de la société, en démontrant, au travers de l'utilisation d'outils sociologiques qu'elle est passée de l'état « *d'émergence au fait social* », cela grâce à des éléments de preuve :

> « Ce statut de fait social est empiriquement observable grâce à quatre familles de preuves : (1) l'inscription législative via des dispositions dans des lois et des règlements (sur la représentation des usagers : Loi dite Kouchner, 2002 ; sur l'éducation thérapeutique du patient : Loi Hôpital Patient Santé Territoire, 2009…) ; (2) la certification par des créations de diplômes (Diplôme Universitaire d'Éducation thérapeutique ouvert aux patients, universités des patients…) ; (3) la professionnalisation de nouvelles figures (patient-expert, patient-ressource, travailleur-pair, usager-formateur…) (4) la modélisation conceptuelle dans plusieurs disciplines académiques. Les

> limites de validité de ces quatre familles de preuves sont interrogées en s'appuyant sur la définition originelle du fait social par E.Durkheim, qui utilise quatre critères discriminants : généralité, extériorité, inévitabilité et même historicité. » (Jouet, 2014 : 9)

Il reste encore un long chemin pour pleinement intégrer, au sein de nos sociétés et des milieux de la santé, le patient comme co-auteur, co-constructeur du paysage sanitaire. Des initiatives dans ce domaine se sont développées, notamment au Canada (Québec). Des partenariats précurseurs sont actés au sein de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal, se concrétisant par la création d'un Bureau facultaire de l'expertise patient partenaire. La direction en a été confiée à un patient-expert (Dumez, 2014) très engagé depuis de nombreuses années dans la promotion du concept de « patient partenaire ».

❖❖❖

Chapitre III

Des itinéraires thérapeutiques

Chercher le sens de la maladie

Donner du sens au mal

Confronté à une maladie potentiellement grave et qui a un impact sur le déroulement de son existence, en général, l'humain (en capacité de le faire) agit de la même manière que lorsqu'il est confronté à un problème à résoudre : il va analyser la situation, faire appel à ses expériences (automédication, utilisation de recettes transmises au sein de la communauté…), solliciter des ressources externes (proches, personnes qui lui semblent qualifiées pour apporter une réponse à son problème de santé). En tant qu'individu social, il va activer un réseau qui permettra le mieux, le plus rapidement possible, de donner des éléments de réponse, ne serait-ce qu'afin de donner un sens à ce qu'il vit (Saillant, 1988).

Ceci n'a pas échappé aux chercheurs qui ont conduits les premières études consacrées aux itinéraires thérapeutiques :

> « La maladie est encadrée par des facteurs culturels gouvernant les perceptions, labellisant, expliquant, évaluant une expérience désagréable, des processus enchâssés dans un nœud complexe familial, social et culturel » (Kleinman, Eisenberg et Good, 1978 : 141). [34]

L'idéal étant un dispositif qui permettrait à l'individu (ou au groupe) de retrouver son activité antérieure à l'événement « maladie », c'est la recherche de soins, ou de réponses par le soin par la personne atteinte, qui va également donner du sens à sa maladie :

> «La pluralité est un empirisme, qui permet peut-être l'accès à un éventail de ressources élargi, mais qui en tout cas laisse une porte ouverte là où toutes sinon seraient fermées, quand même une

[34] « Illness is shaped by cultural factors governing perception, labeling, explanation, and valuation of the discomforting experience, processes embedded in a complex family, social, and cultural nexus » (traduction personnelle).

> ouverture peinte en trompe-l'œil peut jouer un rôle indispensable. Soigner au pluriel ? Un constat, certes, mais aussi très probablement un impératif» (Benoist 1996 : 15).

La recherche des itinéraires thérapeutiques : un sport dangereux?

Faire le choix d'explorer des itinéraires thérapeutiques sous l'angle de l'anthropologie est ambitieux et comporte de nombreux écueils. Est-ce finalement un "sport dangereux"?[35] :

> «La prudence s'impose en ce domaine, car les réponses, même les plus sincères, mettent en relief des choix-type, conformes à des modèles que l'interlocuteur explicite en tenant compte à la fois de ce que sa culture lui a appris à juger bon et de ce qu'il pense de l'attente de son interlocuteur. Mais la comparaison avec l'observation montre combien est grand le hiatus entre les le discours sur les choix et la pratique réelle des itinéraires de soins. Car les décisions concrètes tiennent pour beaucoup à des interférences, elles-mêmes changeantes, à des situations momentanées dont la complexité nous échappe souvent, car beaucoup d'autres enjeux sont en cause dans la diversité des recours. Plus précisément, « tout essai de systématiser les itinéraires thérapeutiques nous place devant l'évidence que si les comportements ont une certaine régularité lors des débuts d'une maladie bénigne, ils la suivent d'autant moins que l'état morbide est grave aux yeux du malade ou de son entourage immédiat. Lorsque, à la suite des premiers soins, la maladie persiste, qu'elle s'aggrave ou non, l'éventail des comportements s'ouvre de telle façon que la possibilité de systématiser les itinéraires devient tout à fait illusoire » (Sturzenneger, 1992, 172) » (Benoist 1996 : 8)

La complexité est au rendez-vous dans ces situations du quotidien de l'humain. Elle répond à des logiques très diverses, et par conséquent elle constitue le miroir de la micro société dans laquelle celui-ci interagit. C'est ce qu'a montré Virginie Vinel au cours de l'étude « Se soigner en zones rurales lorraines » (Vinel *et al*., 2016 : 26) :

> «Les logiques de soins plurielles ont ainsi des causes multiples : les représentations individuelles et collectives du corps et de la maladie, l'identification du symptôme, les rapports et les expériences subjectives avec le monde biomédical, le degré d'influence des proches, la culture d'appartenance, la situation financière, etc. La pluralité des conduites des demandeurs de soins s'ancre ainsi dans un contexte social, économique, culturel et parfois, religieux. Phénomène difficilement généralisable au risque de l'amputer (Fassin, 1992a), il peut paraître parfois contradictoire mais, procède pour l'individu d'une même conduite logique et cohérente car stratégique et démontre un certain empowerment des usagers de soins (Bacqué et Biewener, 2015)».

[35] Selon la formule de Nigel Barley, 1988.

Soigner au pluriel[36]

Une pluralité historiquement ancrée

Le recours à des thérapeutes autres que ceux de la médecine officielle est très ancien. Françoise Loux (1990 : 258) en note la présence dans la France traditionnelle et elle précise que, quand la maladie était grave, quand ni le guérisseur du village, ni le médecin n'avaient pu intervenir, les familles faisaient souvent appel à quelqu'un venu de l'extérieur, une personne susceptible de fournir un élixir magique, venu d'un pays lointain. Ces thérapeutes, qui étaient fréquemment des charlatans, exploitaient l'attrait de l'exotisme, et permettaient aux malades d'envisager une issue bénéfique à leur mal.

Et Françoise Loux interroge nos pratiques actuelles :

> " Ces charlatans de foire font sourire. Ne peut-on cependant trouver une parenté avec eux dans l'attrait actuel que représentent les thérapeutiques ésotériques? Dans ce cas également, il y a référence à l'exotisme. Au lieu de rechercher des racines dans sa propre tradition, on se réfère à des traditions différentes, apparaissant moins banales mais pour lesquelles on n'a aucune affinité culturelle. N'est-ce pas le cas avec certaines techniques de yoga ou de bio-énergie californienne? Leur attrait ne va t-il pas de pair avec le dépaysement qu'elles sont censées apporter?" (Ibid.)

Pour autant, le recours aux thérapies alternatives est au cœur des pratiques quotidiennes, comme le souligne Marcellani :

> « Le recours aux thérapies alternatives survient aussi souvent lorsque la médecine classique, tout d'abord consultée, se révèle incapable de proposer un diagnostic et/ou un soin adapté et efficace, ou bien lorsque le patient ayant déjà consulté un médecin, voire plusieurs médecins et spécialistes, s'est entendu dire « vous n'avez rien ». Catégorisé par la biomédecine comme « faux malade » ou « pseudo-malade » (Laplantine F, 1986 : 267), il se voit assez vite contraint à chercher ailleurs une prise en charge thérapeutique. Dans ce cas, il s'agit d'un « choix par défaut ».» (Marcellani *et al.*, 2000 : 24)

Il n'y a, d'ailleurs qu'à interroger nos propres pratiques. Qui n'a jamais utilisé des chemins de traverse quand il s'agit de gérer sa santé au quotidien ? Il s'agit de parcours mouvants qui oscillent entre biomédecine et autres recours :

---

[36] Je fais référence ici à l'ouvrage dirigé par Jean Benoist (1996).

> «Les itinéraires thérapeutiques qui émergent ici sont tous caractérisés par des allers et retours entre médecine biomédicale et thérapies alternatives. Une dialectique se dégage dans les usages combinés des deux modes de soins, entre le « grave » et le « moins grave », entre le « cassé » et le « déréglé », entre le visible et l'invisible, entre le lésionnel et le fonctionnel, entre le rassurant, le solide, et l'aventureux ou l'inconnu. » (Marcellini *et al.,* 2000 : 29)

Pluralité thérapeutique et cancer

Dans le cadre de la maladie cancéreuse, et comme nous le verrons plus loin, il semblerait que ces stratégies d'utilisation d'expédients soient très répandues et répondent à un besoin vital :

> «Les malades-le plus souvent accompagnés par leur entourage, ou parfois l'entourage suppliant le malade- peuvent alors développer de nouvelles attentes : une recherche de sens, de spiritualité, de religiosité, d'accompagnement, de soins de support ou de confort, ou de recherche d'espoir. C'est une nouvelle période de liminarité, délimitant cette fois un statut flou de malade entre la vie et la mort, qui favorise de nouvelles motivations pour des soins non conventionnels» (Cohen *et al.*, 2016 : 204).

Ceci semble d'autant plus vrai que cette maladie, nommée dans son roman par l'oncologue Siddhartha Mukherjee, *« L'empereur de toutes les maladies »* (2013), hante l'homme depuis son apparition sur terre.

Un succès qui ne se dément pas

Avant tout, il convient de définir ce que sont les médecines non conventionnelles (selon la terminologie employée par l'OMS). Car de nos jours, en France et tant dans les milieux médicaux ou paramédicaux que populaires, une opposition subsiste entre médecine conventionnelle et médecines dites non conventionnelles, alternatives ou traditionnelles, ces diverses médecines, qui renvoient à des entités parfois très différentes les unes des autres (et parfois plus à des techniques de soins qu'à des médecines à proprement parler), étant souvent employées indistinctement pour les qualifier les unes et les autres ou pour dire les choses de manière sans doute plus simple, pour les mettre dans le même sac. L'appellation « médecines alternatives» a, par exemple, été choisie par le magazine « *Sciences et santé* » édité par

l'INSERM [37], devant la multiplicité des appellations possibles : médecine alternative, parallèle, traditionnelle, douce, complémentaire, naturelle... Son édition n° 20 de mai-juin 2014, sépare clairement les deux mondes : d'un côté la médecine occidentale moderne, scientifique et de l'autre les approches non conventionnelles, souvent considérées comme non scientifiques et basées sur des « croyances ».

Cette guerre de tranchées dure depuis le XIIème siècle, période à laquelle les premières universités européennes consacrées à la médecine ont vu le jour.

Le nombre de médecines alternatives répertoriées dépasse les 400 actuellement selon l'OMS[38]. Cet organisme donne la définition suivante de la médecine traditionnelle[39] :

> « La médecine traditionnelle est la somme totale des connaissances, compétences et pratiques qui reposent sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales. »

Puis, L'OMS complète cette première définition :

> « Médecine parallèle, alternative ou douce : dans certains pays, les appellations médecine parallèle, alternative ou douce sont synonymes de médecine traditionnelle. Elles se rapportent alors à un vaste ensemble de pratiques de soins de santé qui n'appartiennent pas à la tradition du pays et ne sont pas intégrées dans le système de santé dominant. »

Nous pouvons remarquer l'emploi du mot « croyances », qui, dans une certaine mesure peut être interprété dans un sens plutôt péjoratif, pour ne pas dire non sérieux. Pierre Lagrange (2012 : 10) interroge la méfiance, voire le rejet que suscite l'évocation de croyances issues de notre environnement proche, celles, issues de cultures plus exotiques semblant plus acceptables :

> « Si les croyances qui provoquent rires, gesticulations et finalement agacement des chercheurs en sciences sociales sont intéressantes, c'est parce que le rapprochement avec les savoirs scientifiques permet de rendre visible notre incapacité à remplir le programme de l'anthropologie, c'est-à-dire à étudier l'ensemble des discours et pratiques, qu'il s'agisse de croyances ou de sciences. Apparemment, les vols d'organes, le spiritisme ou la Vierge, ce n'est pas comme la magie Zandé,

[37] Institut national de la santé et de la recherche médicale.
[38] OMS : Organisation Mondiale de la Santé.
[39] https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/

> le chamanisme achuar , ou les dieux égyptiens. Et le risque est grand de se faire traiter de sorcier, de métapsychiste ou d'ufologue par des collègues saisis de gesticulations » (Lagrange, 2012 : 10).

Je développerai plus loin la question du lien entre croyance et rationalité. En effet, comme nous le verrons, cette question se révèle de première importance lors de l'analyse du matériel ethnographique.

Une étude du CAS[40] (Centre d'Analyse Stratégique) de 2012 révèle que près de 70% des européens ont fait appel à une thérapie non conventionnelle durant leur vie, 25% d'entre eux y recourent chaque année. Les thérapies peuvent être rattachées à l'utilisation de produits naturels (aromathérapie, lithothérapie, phytothérapie, diète…), mais aussi au lien avec le corps au travers d'actions directes sur celui-ci (atlasthérapie, chiropraxie, ostéopathie, massages…). Certaines sont axées sur les liens corps-esprit (hypnose, sophrologie, méditation, EMDR[41]…), d'autres font appel à des techniques complexes issues de traditions médicales d'autres continents : ayurvéda, médecine chinoise, reiki[42]…)

Comment se définit un tradipraticien

Tout d'abord, comment définir ce que signifie le terme *tradipraticien ?* Laurence Pourchez (2013 : 14) en donne la définition suivante :

> « Encore plus discutable malgré son vernis "moderne" ou "scientifique", le terme de tradipraticien est un emprunt au vocabulaire initial de l'anthropologie médicale. Cette branche de l'anthropologie s'est développée aux Etats-Unis à partir des années 1960 et comme le remarque Jean-Pierre Olivier de Sardan (2006 : 1040), il s'agissait à l'origine, dans la lignée des ethno-sciences et de la découverte de ce que l'on nomme, de manière quelque peu discriminatoire, les "médecines non-conventionnelles", de donner une importance particulière aux représentations locales de la maladie. Les enquêtes étaient à l'époque menées principalement auprès des

[40] Centre d'Analyse Stratégique, c'était une institution française d'expertise et d'aide à la décision qui appartenait aux services du Premier ministre.

[41] Cet acronyme anglais signifie « Eye movement desensitization and reprocessing », c'est-à-dire reprogrammation et désensibilisation par des mouvements de l'œil. Validée par l'INSERM en 2004, puis par la Haute Autorité de Santé et plus récemment par l'OMS, l'EMDR est une thérapie qui permet de requalifier la mémoire émotionnelle.

[42] Le Reiki est une pratique qui vise à réactiver les capacités d'auto-guérison par des techniques de relaxation et d'apposition des mains. Cette approche holistique d'harmonisation énergétique est d'origine japonaise et se base sur le fait que les objets, les êtres vivants et l'univers tout entier sont énergie. Pour le Reiki, cette énergie dont nous serions faits nous aussi, doit circuler librement dans notre organisme pour assurer notre bien-être et notre santé physique et émotionnelle.

> thérapeutes et le terme de tradipraticien a été forgé, qualificatif somme toute assez générique, donc réducteur, puisqu'il désigne tant ceux qui soignent avec les plantes que ceux qui utilisent le recours à des techniques du corps, à la transe, à des pratiques magico-religieuses… »

Elle précise enfin, que le terme tradipraticien semble tomber en désuétude : des qualificatifs plus précis sont désormais employés par les anthropologues, ce, en fonction de la spécificité du domaine du thérapeute. En outre, la tendance actuelle, dans le domaine de la recherche ethnographique est plutôt de travailler avec les usagers de ces médecines, qui véhiculent mieux les valeurs culturelles liées aux soins et aux techniques du corps (les remèdes de grands-mères).

Qui sont les tradipraticiens ?

Les études anthropologiques menées auprès (et sur) des *tradipraticiens* sont nombreuses. Elles ont fait, depuis l'époque de Rivers, les beaux jours de l'anthropologie. Le rapport à la maladie, aux manières de la traiter, aux représentations du mal, ont constitué des objets d'observations précoces, Rivers (1917) ayant été l'un des premiers anthropologues à s'y intéresser. Pour autant, Singleton (2005 : 57) situe l'essor des recherches anthropologiques consacrées aux thérapies traditionnelles à la fin du XXème siècle :

> « Il y avait déjà eu à cette époque (1972) quelques recherches en ethnopharmacologie et deux ou trois pionniers avaient publié des monographies sur la médecine traditionnelle, mais la ruée sur l'ethnopharmacologie, le recours officiellement préconisé aux "tradipraticiens", l'essor de l'anthropologie médicale et l'auto-organisation des "guérisseurs" eux-mêmes, ne date que des années 1980».

Cependant, même si le sujet des tradipraticiens n'est pas récent et concerne la majorité de l'humanité, les recherches ont principalement été conduites par des anthropologues occidentaux. Il serait par exemple possible de citer Evans Pritchard, 1928 ; Laplantine 1976 ; Fassin 1990 ; Singleton, 2005 et bien d'autres encore... Mais comme le remarque Didier Fassin, il n'a jamais été question d'une entreprise philanthropique. Ce qui semble intéresser vraiment les scientifiques issus des ex-pays colonisateurs concernant les usages des médecines « traditionnelles » est centré quasi exclusivement sur la pharmacopée, sur ce qui peut servir aux occidentaux :

> « Tout d'abord, il faut remarquer que les recherches scientifiques menées sur ce thème ont presque exclusivement pour objet les pharmacopées, écartant ainsi les dimensions rituelles, magiques, religieuses - c'est-à-dire finalement sociales - de la cure traditionnelle : celle-ci est réduite à un inventaire de plantes, de substances, de recettes qu'il s'agit d'évaluer en dehors de tout contexte réel et du seul point de vue de la biologie ainsi que le met en évidence Jean-Pierre Dozon (1987) à propos du Bénin. » (Fassin, 1990 : 19)

Nous pouvons penser que cet intérêt sélectif répond à au moins deux aspects reliés aux personnes qui effectuent les recherches dans ce domaine. D'une part, nous savons tout l'intérêt que revêt, pour les industries pharmaceutiques des pays dominants, la « découverte » et le dépôt de brevet pour des molécules « nouvelles » issues des pharmacopées autochtones ainsi que, de manière plus générale, les savoirs originels qui sont souvent instrumentalisés dans le cadre de ce que les occidentaux nomment le développement (Roué et Nakashima, 2002, Roué, 2003). Comme nous l'explique Arun Agrawal, après avoir été recueillis (et il n'est pas anodin de voir que les travaux font état « d'informateurs » et non d'acteurs de la recherche) les savoirs traditionnels font alors l'objet d'un grand nettoyage afin que ne soient gardés que ceux qui sont réellement utiles à l'occident :

> « Certaines bases de données recensent les pratiques dites les « meilleures » ou « exemplaires » en mettant en relief les succès obtenus par divers peuples autochtones ou communautés locales face à des problèmes de préservation de l'environnement, santé, éducation ou agriculture (…) Pour une bonne part, les informations que contiennent ces bases de données ethnobotaniques rappellent des recherches anthropologiques sur les savoirs traditionnels antérieures, qui remontent au tournant du siècle dernier, à cette différence près que les mêmes savoirs et les mêmes recherches sont maintenant représentés par le biais du puissant langage utilitaire du savoir autochtone et justifiés par l'importance cruciale de ce savoir pour le succès des efforts de développement » (2002 : 327-328).

La bio piraterie est en effet un sport fort développé ces dernières décennies, avec à la clé, de substantiels profits pour les trusts pharmaceutiques, et des miettes, voire aucun bénéfice, de quelque ordre qu'il soit, pour ceux qui ont été pillés.

D'autre part, bien que construites dans un cadre scientifique, des observations plus récentes opérées auprès des tradithérapeutes n'en demeurent pas moins très ethnocentrées, comme en témoigne Michael Singleton (2005 : 53) :

> «Dans *La Chute*, d'Albert Camus, Clamence, le juge repenti, se déclare coupable au préalable afin de pouvoir jeter la première pierre à tout le monde. C'est pourquoi, dès ces premières lignes, je

> suis prêt à admettre que par inattention je me suis rendu coupable, il y a quelques années, d'une faute professionnelle grave. En quête d'éditeur, j'avais revu, corrigé et rassemblé en 1982 mes incursions dans le domaine de l'ethnomédecine sous forme d'un recueil intitulé Ethnomedical Elucubrations (Des élucubrations ethnomédicales). Mais au moment même de relier les photocopies, le titre m'est soudainement paru équivoque, voire déplacé. Et si "ethnomédecine" rimait avec "ethnocide"?».

Les références au domaine de l'ethnobotanique, par exemple, sont souvent assujetties à des comportements opportunistes de la part de promoteurs peu délicats de l'utilisation de ces plantes. Souvent, ils dévoient, en occultant des pans entiers de ce que représente, au-delà de la simple utilisation médicinale, les signifiants, l'histoire des indications thérapeutiques d'un végétal. Laurence Pourchez (2013), dans son article : « Les savoirs « traditionnels » associés aux plantes sont-ils toujours traditionnels ? », met l'accent sur les libertés qui sont prises dans la présentation, l'utilisation de végétaux, dont la vente est récupérée par des circuits commerciaux peu scrupuleux. Au-delà de ce qui pourrait apparaitre comme un usage trivial, le risque sanitaire est une réalité, les principes actifs de plantes mal utilisées, peuvent s'avérer toxiques, voire létaux. Pour autant, il existe dans la littérature des ouvrages qui mettent en valeur les savoirs populaires liés aux plantes. Ainsi, nous pouvons faire état du travail réalisé par des défenseurs d'une utilisation appropriée des plantes comme Pierre Lieutaghi (*Le livre des bonnes herbes,* 1966) et Thierry Thévenin (*Plaidoyer pour l'herboristerie,* 2013 *)*.

L'étude, la compréhension des subtilités qui se trouvent derrière le simple usage d'un médicament à base de plantes récoltées dans la forêt, réclame un travail ethnographique de fond. Cependant, il apparait souvent, que cela est insuffisant pour appréhender, intégrer, comprendre véritablement le sens de cette pratique, qui dépasse l'apparente banalité de l'usage d'un remède de « grand-mère ». C'est, à mon sens, tout le travail de l'anthropologue de tenter ce décryptage, honnêtement, avec humilité, en ayant conscience de peut-être, n'avoir compris et intégré que partiellement toutes les subtilités de ce qu'il a observé.

Sont-ils dépositaires d'un réel savoir ?

En France, les travaux consacrés aux savoirs des tradithérapeutes sont nombreux et surtout présents depuis la fin du XIXème siècle notamment avec les écrits des folkloristes. Les plus connus, en France, sont Sébillot, Saintyves et Van Gennep. C'est surtout ce dernier qui a

donné une orientation plus contemporaine à la discipline, la faisant passer du folklore à l'ethnographie, comme le rappelle Jean-François Gossiaux dans son écrit : « Du folklore à l'ethnologie française. » (2000 : 2)

> « Du folklore à l'ethnologie française" : l'intitulé est a priori explicite et a valeur de programme. Situant l'une dans la filiation de l'autre, il annonce un récit historique commençant au dix-neuvième siècle par l'évocation de quelques figures tutélaires, Sébillot, Saintyves... pour aboutir à l'"ethnologie française" institutionnalisée comme telle au milieu du vingtième, en mentionnant au passage l'inspiration que cette dernière est allée chercher du côté de l'ethnologie exotique. »

Nous notons l'imprécision du terme qui revêt des réalités et des pratiques fort diverses, en cela il est utile de nommer clairement les différentes typologies de soins proposés par ces acteurs de la santé populaire.

Au XIXème siècle, des auteurs tels que François de Vallières (1882 : 8) ont plutôt une vision peu amène des « guérisseurs » :

> « Rebouteurs, Orouscopes, Méges, Gaugnes, Bailleuls, Renoueurs, Voyants, Remaugeous, Sorciers, telles sont les nombreuses appellations qui servent à désigner cet être toujours ingnorant auquel non-seulement des paysans et des ouvriers, mais encore des citadins et des gens relativement éclairés n'hésitent pas à demander conseil ». (De Vallières, 1882 :8)

Charles-Félix Durand (1884 : 5) dresse lui aussi un portrait au vitriol de ceux qu'il nomme guérisseurs :

> « Or, à côté des docteurs - lesquels, reconnaissons-le entre parenthèse, ont bien perdu depuis Molière de leurs grands airs pédantesques, et ont beaucoup gagné en savoir-à côté des docteurs -et c'est notre excuse- font passer de notre poche dans la leur le petit écu blanc, il est une autre variété d'*Artistes*- suivant l'expression dudit Guy Patin.
>
> Et celle-ci est plus habile que celle-là, je vous jure, à escamoter le petit écu ; elle est plus audacieuse aussi, car elle ne nous donne pas cette consolation de mourir "méthodiquement" suivant les règles d'Hippocrate ou de Galien.
>
> Cette variété se compose des GUÉRISSEURS : triacleurs non jurés, charlatans, marchands d'orviétan, médicastres...
>
> Gens ne valant pas un bout de corde, impudents et ignorants, escogriffes ou aigrefins, maîtres fourbes et maîtres filous, détrousseurs, écorcheurs, trucheurs, enfants de la Mate, aurait dit Villon, tarés-toqués parfois- illuminés, extravagants..., au demeurant, les plus plaisantes gens du monde. »

Nous conviendrons que ce dernier réquisitoire est quelque peu violent, et décrédibilise de manière définitive tous les thérapeutes non officiels, c'est-à-dire ceux non reconnus par la « vraie médecine ».

Marcelle Bouteiller (1966) a répertorié dans les régions de France les différentes catégories de guérisseurs de la fin du XIXème au début de XXème siècle. Cet ensemble de soignants populaires étaient principalement issus des zones rurales, dépositaires d'une forte tradition dont il subsiste encore de nos jours des survivances :

> « Administrées dans un but charitable, en principe non lucratif, les thérapeutiques traditionnelles comportent plusieurs formes : prières et actes conjuratoires, remèdes de bonne femme, reboutage, lever de sorts, sans oublier le recours aux Saints. Le cas échéant, la divination confirme le diagnostic. » (Bouteiller, 1966 : 11)

Au-delà des soins, où semble-t-il de façon indissociable, nous observons qu'est présente la dimension religieuse ou magico-religieuse. Ainsi, Jeanne Favret-Saada (1977) a démontré dans *Les mots, la mort, les sorts* toute la place qu'occupaient les pratiques magico-religieuses dans la vie courante de la campagne mayennaise[43]. Elle a ainsi mis en lumière les liens puissants qui existaient entre ce domaine et la santé des hommes d'une part, mais aussi entre les aspects magico-religieux et l'existence des animaux d'autre part. Parmi les acteurs de la médecine populaire, les rebouteux étaient sans doute parmi les plus reconnus et sollicités. Gérard Taverdet (1995) situe le personnage au travers d'éléments descriptifs empruntés à la linguistique :

> « Le rebouteux faisait partie des personnages remarquables de nos campagnes ; on faisait appel à lui pour remettre les membres qui souffraient d'une luxation ; mais ses attributions réelles dépassaient largement les problèmes articulaires ; certains d'entre eux étaient fort connus et on se déplaçait de fort loin pour les consulter. (…). En français officiel, le nom de "rebouteux" semble se généraliser assez récemment ; Littré signale un verbe "rebouter" ('faire le métier de rebouteur') ; en revanche, pour "rebouteur", il renvoie à "renoueur" où on trouve la définition : "Celui, celle qui, sans autre instruction que l'empirisme, remet les luxations, les fractures et les entorses" ; il ajoute qu'on dit aussi "rebouteur" ou "rhabilleur". Le Grand Larousse de la Langue française a préféré la forme "rebouteux", tout en admettant également "rebouteur", plus rare. Ce dictionnaire ne signale ni "renoueur", ni "renouer" (du moins avec le sens médical). » (Taverdet, 1995 : 187)

---

[43] Bien que les travaux de Jeanne Favret Saada datent des années 1970, ils gardent une certaine actualité. Ayant exercé, de 2016 à 2019 les fonctions de directeur d'un Institut de Formation en Soins Infirmier à Mayenne, j'ai eu l'opportunité d'effectuer, dans cette région, quelques observations qui semblent valider l'hypothèse du maintien de certaines pratiques.

Les compétences de ces personnes étant reconnues depuis fort longtemps par le public, le recours à ces praticiens subsiste encore de nos jours. D'autres figures emblématiques des soins populaires sont les magnétiseurs. Un médecin franc-comtois, le docteur Denis Piotte (2019), vient de consacrer une thèse de médecine sur la place des magnétiseurs-guérisseurs du nord de sa région (*Place du magnétisme dans l'offre de soins en médecine générale*). Il a, pour mener à bien sa recherche, fait des enquêtes (par questionnaires) auprès de 25 magnétiseurs et 120 médecins généralistes. Il interroge le rapport entre la médecine officielle et les praticiens non conventionnels :

> « La médecine classique s'ouvre-t-elle aux guérisseurs ? Quels sont les rapports entre une médecine moderne, rationnelle, de plus en plus efficace et des guérisseurs ignorés des instances officielles, dépourvus de statut en France, et même passibles d'amendes pour exercice illégal de la médecine au titre de l'article 372 du code de la Santé Publique ? » (Piotte, 2019 : 265)

Ses conclusions l'amènent à proposer une complémentarité entre les deux mondes -celui de la médecine officielle et celui des guérisseurs- et ainsi, dans l'intérêt du malade, favoriser un développement du concept de « médecine intégrée » prônée par l'OMS. En effet, les pratiques traditionnelles en matière de santé sont reconnues officiellement par l'OMS depuis 2018, car elles occupent une place importante dans les stratégies de recours aux soins dans la majorité des pays de la planète. La césure entre ces médecines est d'autant plus forte que les organisations sanitaires étatiques sont puissantes et organisées. Il est à noter qu'il semble que la France ne se soit pas encore dotée, selon le rapport global de l'OMS sur les médecines traditionnelles et complémentaires de 2019, d'une politique nationale en matière de médecines traditionnelles et complémentaires, du moins, ces éléments n'auraient pas encore été transmis à l'Organisation Mondiale de la Santé.

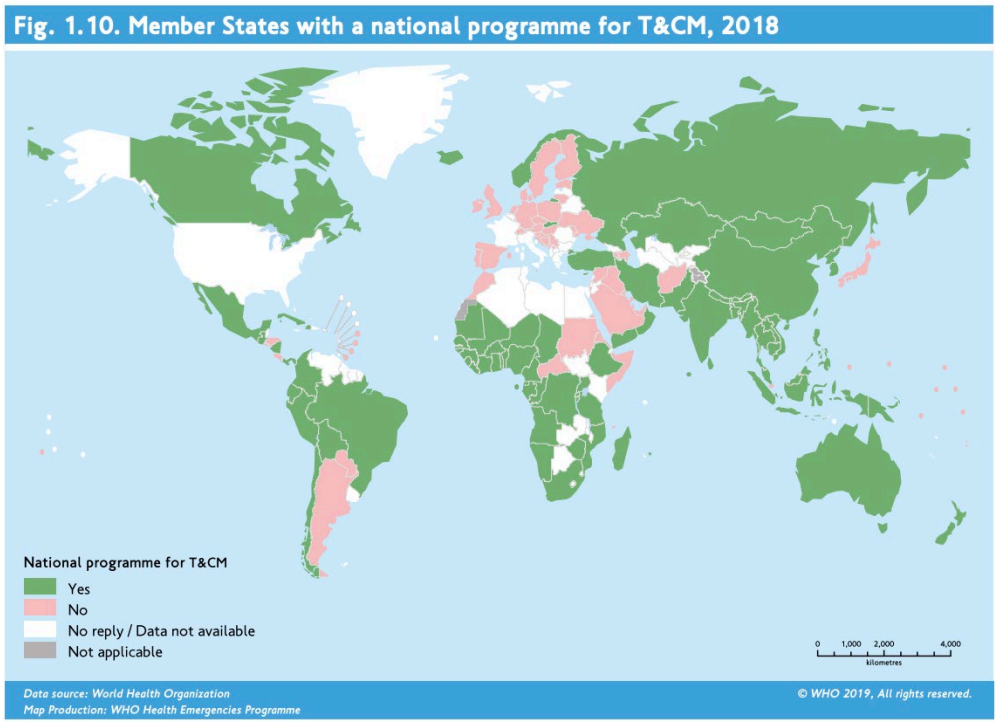


Planche n° 4 : États membres de l'ONU pourvus d'un programme consacré aux médecines traditionnelles et complémentaires 2018)[44].

Nous pouvons, en observant cette carte émanant de l'OMS, qu'en 2018, constater qu'une très grande partie de l'Europe n'a pas de programme national dédié aux médecines traditionnelles et complémentaires. De nombreux États, dont la France, semblent ne pas s'être positionnés clairement, puisque les données fournies par leurs instances respectives (les ministères de la santé) n'ont pas été prises en compte dans le panorama mondial.

Ceci est certainement révélateur de la réticence des autorités médicales françaises à composer avec les médecines alternatives de manière générale. Elles se positionnent principalement sur le versant de la mise à distance et de la surveillance. C'est la MIVILUDES[45] qui est chargée de mettre en garde les citoyens quant aux risques de déviance des médecines alternatives. Le site internet de cet organisme fait une présentation qui reprend les éléments inquiétants pour les pouvoirs publics :

> « **Présentation :** Les promesses et recettes de guérison, de bien-être et de développement personnel sont au cœur des pratiques à risque de dérives sectaires, qu'elles émanent de groupes structurés à dimension transnationale ou de la multitude de mouvements isolés, constitués le plus souvent autour d'un gourou thérapeutique et d'une poignée d'adeptes. Ce phénomène est préoccupant par son développement exponentiel au regard de l'augmentation du nombre de

[44] who.int/publications/list/traditional_medicine_strategy/fr/
[45] Mission interministérielle de lutte contre les dérives sectaires

praticiens, de techniques non conventionnelles à visée thérapeutique et de formations débouchant sur des qualifications non validées et d'avenir incertain. L'offre psychothérapeutique est particulièrement concernée par ce constat. Aujourd'hui :

- 4 Français sur 10 ont recours aux médecines dites alternatives, dont 60 % parmi les malades du cancer,
- il existe plus de 400 pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique,
- on dénombre 1 800 structures d'enseignement ou de formation « à risques » dans le domaine de la santé,
- 4 000 « psychothérapeutes » autoproclamés n'ont suivi aucune formation et ne sont inscrits sur aucun registre.
- on évalue à près de 200 le nombre de "bio-décodeurs", à plus de 800 le nombre de kinésiologues,
- à environ 3 000 le nombre de médecins qui seraient en lien avec la mouvance sectaire. » (Site MIVILUDES[46])

Nous constatons que la situation concernant la politique de régulation de l'utilisation des médecines alternatives est délicate, notamment en Europe et plus particulièrement en France. Le nombre des utilisateurs de médecines alternatives ne fait que croitre, semblant échapper aux missions de contrôle et de protection des usagers dont la responsabilité est portée par les acteurs de la santé publique (ministères de la santé, États).

❖❖❖

[46] Site MIVILUDES : https://www.derives-sectes.gouv.fr/quest-ce-quune-d%C3%A9rive-sectaire/o%C3%B9-la-d%C3%A9celer/sant%C3%A9

Chapitre IV

Les modèles explicatifs de la maladie

La maladie, un phénomène universel

Il serait passionnant de comprendre comment s'est construit, au fil des siècles, depuis l'aube de l'humanité, la conscience de sa corporalité pour l'humain. Comment interpréter les dysfonctionnements qui « grippent » cet état physiologique ? Car c'est au travers de son corps que l'homme est en proie à la maladie. Les représentations dudit corps – « une fabuleuse machine » (Durif-Bruckert, 1994) – teinteront la manière dont le trouble que représente la maladie sera interprété et traité. L'univers ontologique dans lequel baigne le malade déterminera son rapport à son propre corps, à la maladie et à ses traitements.

Dans le cadre de leurs travaux conduits en pluridisciplinarité sur les questions de *l'Archéologie de la santé et de l'anthropologie du soin* (2019) Alain Froment et Hervé Guy résument ainsi l'influence des cadres ontologiques humains sur la manière dont les sociétés humaines envisagent la problématique des questions autour de la santé :

> "Philippe Descola (2015) classe L'humanité en quatre ontologies cosmogoniques : l'animisme, le totémisme, l'analogisme et le naturalisme. Ces ontologies permettent de cimenter un monde friable et vulnérable du fait de la mutiplicité des forces qui l'animent à travers des "existants" (hommes, animaux, objets, paysages). Ces ontologies, selon les contextes culturels, impliquent des représentations du corps bien différentes d'une culture à l'autre.On comprendra donc qu'un même mal ne sera pas somatisé de la même manière dans le temps et dans l'espace et, aussi, que les réponses thérapeutiques divergeront d'autant. Et là nous sommes au coeur de ce qu'on appelle la santé." (2019 : 14)

La santé humaine n'est donc, en rien, détachée du corps et de la vision du monde de chaque homme au travers de ses représentations. Comme le précise Claudie Haxaire,

> «La maladie est expérience vécue, et la simple mise au jour de représentations, comme on l'entend souvent, ne suffit pas à rendre compte de l'expérience» (Haxaire, 2009 : 20).

Jean Benoist, dans le film documentaire intitulé *Une maladie, des interprétations multiples* (2010) livre son analyse de cette problématique :

> « Car au fond, la douleur de soi, la mort des proches, la mort, elle-même, sont des questions fondamentales que l'humanité n'a jamais évitées, et auxquelles elle a toujours essayé de répondre, dans le religieux et d'y remédier par des actions. Ces actions, même si on les voit s'autonomiser de plus en plus sous la forme du médical, elles sont enracinées dans cette fondation commune à la médecine et à la religion, qui est notre mortalité, notre capacité de douleur, cette capacité de perdre ceux que nous aimons…et notre recherche d'un sens, que ce soit à notre mal, ou à notre vie… »

Comment expliquer alors la survenue de la maladie pour l'individu, pour la société ? Quels sont les schémas explicatifs les plus souvent rencontrés ?

Différents modèles explicatifs

Les modèles explicatifs de la maladie sont nombreux et doivent, pour être signifiants pour des individus et une société, comporter des critères tels ceux cités par Chantal Bouffard (et al. 2014 : 235), faisant elle-même référence à Francine Saillant :

> « Malgré leur variabilité, la multitude d'éléments qui les composent et leurs possibilités de se superposer, le choix des modèles explicatifs de la maladie n'a rien d'anarchique. Pour bénéficier d'une certaine acceptabilité, il doit correspondre à certaines conditions. Entre autres, 1) aux représentations sociales en cours ou en émergence dans un milieu donné, 2) aux logiques qui articulent les systèmes de savoirs et les systèmes de médecine, 3) aux expériences de la personne malade, de ses proches et des thérapeutes et 4) à la possibilité d'accéder au système de médecine correspondant dans l'espace thérapeutique du patient (Saillant 1999) . »

Dans l'échelle du temps, au XVIIIème siècle, en France, la vision de Descartes vis-à-vis du corps est très mécaniciste : pour l'élite intellectuelle de l'époque, le corps est une machine.
Les représentations du corps, ne sont pas que l'apanage des savants. Les milieux populaires, eux-aussi, ont leur vision de ce qu'est le corps, celle-ci est loin de l'orthodoxie biomédicale. Nous aurons l'occasion de le remarquer plus loin dans cette thèse, au travers des témoignages des patients. Aline Sarradon-Eck donne une description de ces représentations profanes :

> « La physiopathologie populaire a une représentation mécaniste du corps, mais la « machine » profane n'est pas celle conçue par la biomédecine. Le corps des usagers habituels de la biomédecine est une machine constituée de pièces qui s'emboîtent, s'articulent, et dont le

> « déplacement » génère des douleurs. L'armature de ce corps est constituée par les « nerfs » qui, dans le langage courant, constituent une catégorie regroupant les faisceaux d'axones de l'anatomopathologie, mais surtout les tendons des muscles et les fibres musculaires. Cette machine est mue par une énergie, un fluide magnétique ou électrique, transportée principalement par les nerfs, mais aussi par le sang. Comme dans le modèle électrique, il y a dans le corps une énergie négative et une énergie positive. La première est inhibitrice et peut engendrer des douleurs ; la seconde, stimulante, permet de lutter contre l'apparition des maladies, mais elle peut aussi être en excès ou faire défaut, déséquilibrant alors le réseau électrique corporel avec ses conséquences sur la santé de l'individu (fatigue principalement). Le déséquilibre en tant que cause de la maladie est une notion ancienne dans la physiopathologie populaire ; mais au déséquilibre des humeurs et de la chaleur interne ou externe, toujours présent dans la pensée populaire, s'est substitué peu à peu le déséquilibre énergétique. Enfin, le corps-machine est un corps morcelé, dont chaque organe peut être isolé dans sa souffrance et son dysfonctionnement. La vie, dans ce corps -machine, est véhiculée par le sang, dont la circulation symbolise la révolution de la vie. » (2002 : 359)

Nous pouvons remarquer, au travers de cette description, les liens avec les théories issues des médecines du XVIème au XVIIIème siècles. Celles, notamment, des humeurs, issues elles-mêmes des préceptes hippocratiques, ainsi que l'importance capitale (qui est toujours d'actualité) du rôle du sang.

Mais… Quelles sont les causes ?

Les travaux menés par Zempléni et Sindzingre (1981) ont mis en évidence la manière dont se structure le diagnostic de la maladie dans la pensée populaire. Il comporte 4 opérations, illustrées par des questions spécifiques :

- Quelle maladie ?
- Comment est-elle survenue ?
- Qui ou quoi l'a produite ?
- Pourquoi moi ?

Dans leur proposition, l'origine de la maladie détermine les conditions de son apparition. L'agent déclencheur de l'affection agit comme un détonateur. Il s'agit là, pour toute personne confrontée à l'apparition de la maladie, de construire le sens du mal. A cette fin, le malade va notamment rechercher la chronologie des éléments qui ont amené l'irruption de la maladie dans sa vie et c'est à partir de cette interrogation que la personne atteinte va prendre le statut de malade (du cancer dans la recherche que je mène). Ce qui est vécu au travers du *illness*, doit, de par sa construction, donner du sens au mal pour celui qui le vit intimement.

Cette phase de questionnement possède une constante qui est la recherche des causes et plus précisément de l'agent causal, qui a permis l'apparition de la maladie. C'est un phénomène que nous retrouverons, de manière quasi systématique, dans l'analyse des données issues des entretiens menés avec les acteurs de ma recherche.

François Laplantine, pour sa part, présente le cadre au sein duquel s'illustrent les grandes tendances de l'attribution des causes des maladies par l'homme :

> « Dans le champ extrêmement diversifié des imputations étiologiques ethnographiquement connues, il est possible de repérer deux grandes tendances : les médecines centrées sur la maladie et dont les systèmes de représentation sont commandés par un modèle ontologique de nature le plus souvent physique ; les médecines centrées sur l'homme malade et dont les systèmes de représentations sont commandés par un modèle relationnel qui peut être pensé en termes physiologique, psychologique, cosmologique ou social» (Laplantine, 1986 : 55).

Dans son analyse, Il sépare donc en deux catégories principales, les attributions causales expliquant l'apparition de la maladie : la première serait une causalité externe (l'agent déclenchant vient de l'extérieur), et la seconde serait une causalité interne (liée à un dysfonctionnement du corps, une anomalie, une insuffisance).

La causalité externe

Dans ce modèle, la maladie est attribuée à l'action d'un élément (réel ou symbolique). Un des éléments externes majeurs évoqué ayant le pouvoir de déclencher une maladie est l'exposition longue et continue à un ou des éléments toxiques (environnement malsain, pollution chronique de l'air, de l'eau, par exemple). Les groupes activistes luttant pour que soit reconnue leur électro-sensibilité est un exemple très contemporain. Ces liens entre environnement et maladie sont connus et reconnus au travers, je l'ai évoqué dans ce cadre théorique, des déterminants de santé.

Ce peut-être aussi une force émanant d'un humain malveillant ou d'une punition surnaturelle ou divine : les ancêtres, sorciers (Favret-Saada, 1977, op. cit.), djinns, dieu lui-même. Globalement, le sujet ne porte pas de responsabilité dans l'apparition de la maladie. Ceci peut d'ailleurs être contesté dans les catégories que nous venons de voir. En effet, la « victime » d'un jeteur de sort, a peut-être, de son côté, quelques comportements à se reprocher ?

La causalité interne

Ici, le postulat est que l'origine de l'apparition de la maladie est directement en lien avec un élément constitutif de l'individu : son capital génétique, son hérédité. Il est important de considérer également son mode de vie : y a t-il ou y a t-il eu dans son comportement des pratiques à risque, comme par exemple, des consommations excessives de tabac, d'alcool, de substances psychoactives… ?

Il peut être tenu compte de facteurs psychologiques d'attribution, selon la personnalité (anxieux, dépressif), victime, indirectement, d'un traumatisme psychologique (deuil, viol), qui aura des conséquences somatiques, allant jusqu'à déclencher la maladie cancéreuse par exemple.

Il apparaît que les causes de survenue d'un événement comme la maladie sont plurielles, dépendant des interprétations et des réinterprétations culturelles, sociales, familiales, personnelles. Par conséquent, l'évocation de l'entité maladie ne peut se faire qu'au pluriel. Les choix ou inclinaisons des patients pour suivre, accepter, investir la confiance des propositions de soins qui leur seront faites dépendront bien sûr de tous ces paramètres.

La proposition de Claudine Herzlich

Claudine Herzlich propose une vision sociologique qui permet de mettre l'accent sur le lien puissant qui existe entre l'individu et la société. Cette relation va conditionner les rapports entre l'individu malade et le groupe social au sein duquel il vit au travers de son nouveau statut. En effet, toute société propose un contrat inclusif pour l'individu, lui offrant un cadre protecteur. Cependant cela implique une contrepartie : être inséré dans un groupe signifie que l'on en accepte des règles et les contraintes. Une sorte de contrat moral est tacitement conclu entre les parties. L'individu adulte se doit de contribuer et de remplir ses obligations : être un élément contributif actif au sein de la société.

Ne pas ou ne plus être en capacité d'honorer ce contrat a des conséquences immédiates : l'individu est perçu comme déviant du point de vue sociologique, comme l'a démontré Talcott Parsons (1937).

Claudine Herzlich (1984) développe cette idée et postule que cette déviance est la seule admise socialement. Le rôle du malade, tel qu'il est endossé par celui-ci et tel qu'il est perçu par la société (la manière dont celui-ci se dit malade, est reconnu comme malade grâce à la

légitimation accordée par le médecin), permet de faire en sorte que la déviance, se trouve, en quelque sorte, canalisée.

Il est alors possible de constater que, concernant le statut de l'individu, une forme de bipolarité marque la société : soit on est bien portant et actif, soit on est malade et inactif. Ceci se traduit concrètement par une participation à la vie sociale ou par l'exclusion de celle-ci.

L'inactivité, cette rupture de contrat entre la société et l'individu peut prendre trois formes pour la personne malade. Celle-ci est soit susceptible d'être considérée comme victime d'une maladie destructrice, soit bénéficier d'une maladie libératrice ou de faire de la maladie son métier.

La maladie destructrice

Cette première forme de maladie est résolument vécue comme une violence faite à la personne malade qui se sent exclue de la société. Cela a pour conséquence l'appauvrissement des liens sociaux, la solitude, l'exclusion (même temporaire). En cas de temps d'exclusion long, l'impact peut également se faire sentir d'un point de vue financier, ce qui renforcera le risque d'isolement social.

Dans ce cadre de pensée, le malade peut osciller entre deux possibilités majeures : soit être dans le déni (avec un sentiment de toute puissance vis-à-vis de la maladie) ou au contraire être dans un sentiment d'impuissance totale et de résignation. Il s'agit d'un combat intime entre ces deux postures.

La maladie libératrice

Dans ce cas de figure, nous retrouvons deux tendances principales :

- Dans la première, la maladie représente une opportunité de rupture avec un quotidien pesant et son cortège d'obligations professionnelles notamment. Cette forme de déviance est relativement bien tolérée par la société. Il s'agit en général de pauses en lien avec une maladie bénigne et de courte durée. C'est une sorte de parenthèse sociale qui permet au sujet de reprendre pied.
- Dans la seconde, nous retrouvons la notion de bénéfice pour la personne, cependant le contexte peut être beaucoup plus hypothétique, la maladie plus sérieuse, et l'issue incertaine. L'espace-temps offert par la survenue de la maladie peut être vécu comme une reprise de liberté de l'existence de la personne. Bien sûr, l'accueil qui sera fait de la situation par l'entourage sera déterminant. S'il est positif, le vécu de la maladie sera accepté de manière constructive. Par contre, si la maladie n'est plus tolérée, qu'elle

devient difficile à gérer, entraîne trop de conséquences sur le groupe, le caractère bénéfique s'estompera.

La maladie métier

Étant libéré de ses obligations laborieuses classiques aux yeux de la société (le travail), la société attend une sorte de professionnalisation de celui dont le but principal est de lutter contre une maladie qui est souvent dans le registre des maladies chroniques. Cela permet une acceptabilité plus grande, tant de la part des autres que de l'individu lui-même. Ce schéma quelque peu positiviste, s'harmonise donc assez à la doctrine médicale de la biomédecine, et des exigences réclamées par la société : tendre absolument vers le processus de guérison.

La tendance actuelle d'associer les patients « experts » au cœur des stratégies de santé, tant dans les programmes d'éducation thérapeutique, que lors des enseignements universitaires[47] semble bien légitimer encore plus la professionnalisation des malades (Dumez, 2013).

Les modèles explicatifs de la maladie selon Byron Good

Comme je l'ai noté plus haut, Byron Good a apporté une contribution majeure à l'anthropologie médicale. Pour lui, la biomédecine impose, au travers des cursus d'études, une vision particulière de ce que représente le corps pour la médecine occidentale moderne, et plus largement le monde. Pour le futur médecin, et plus largement, pour le futur professionnel de santé, il s'agit de l'apprentissage d'une vision spécifique de l'univers avec ses règles (la déontologie), sa langue (la langue du médecin), formatage qui sera très puissant pour l'exercice du futur praticien.

Du côté des malades, et plus largement dès lors que l'on sort du milieu des soignants, il en va tout autrement. Chaque culture possède ses propres représentations du corps, sa propre classification des maladies, ses propres thérapies. Et ces univers, en fonction des sociétés, de l'histoire des zones géographiques concernées, comportent des spécificités, des théories qu'il sera par conséquent, parfois difficile de traduire dans le langage de la biomédecine. C'est le cas, par exemple de la notion de « chaleur » issue du monde hippocratique, que l'on retrouve dans la médecine islamique et dans la médecine occidentale.

[47] Il est possible ici de citer l'exemple de Vincent Dumez, patient-expert et Co-directeur, à la Direction Collaboration et Partenariat Patient de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

Pour Good, il est nécessaire de s'intéresser aux récits des patients, car, si pour la biomédecine la maladie est cantonnée au corps, elle n'en demeure pas moins, pour le patient, un bouleversement de son monde proche. Il va donc s'intéresser à la manière dont les patients racontent leur histoire avec la maladie. Ainsi, Byron Good va être un des précurseurs du courant interprétatif en anthropologie au travers de l'étude de réseaux sémantiques utilisés par les malades. La maladie ne peut donc être simplement considérée comme un ensemble de symptômes, c'est essentiellement pour lui, un objet culturel.

Grâce à l'étude qu'il a menée en Iran à propos de pathologies en lien avec le cœur, il a pu mettre en lumière la manière dont, au-delà de l'affection somatique, la maladie était vécue par des individus. Ses interlocuteurs décrivant, par des réseaux sémantiques partagés, le contexte physique et affectif (les facteurs de stress), dressaient, de fait, un panorama de leur contexte psycho-social et culturel.

Il s'agit, pour Good, de comprendre le sens que donne le patient aux perturbations d'ordre moral et social, en répondant à la question : « Pourquoi moi ? (avec un implicite « pourquoi moi plutôt que lui ? »), mais également aux questions (…) Quelle est la nature de cette souffrance ? Quel est l'ordre moral qui lui donne sens ? Quelles sont, dans ce contexte, les raisons d'espérer et d'aller de l'avant ? (1994 : 280)

Quelle classification pour les discours des patients ?

L'apport de François Laplantine

François Laplantine (1986) propose une classification des étiologies de la maladie retrouvées dans les discours des patients selon quatre catégories, que nous retrouverons dans la phase d'analyse des discours des personnes interrogées dans le cadre de cette thèse :

- Le modèle ontologique/fonctionnel
- Le modèle exogène/endogène
- Le modèle additif/soustractif
- Le modèle maléfique/bénéfique

Le modèle ontologique

Il est basé sur un des courants de la médecine hippocratique qui considère que la maladie est une entité (« un être » (Laplantine, 1986 : 55). Ce mouvement a tenté de repérer et d'analyser les signes et les symptômes offerts par l'observation du malade, ceci, afin de laisser moins de

place à une pensée purement spéculative sur l'origine des maladies. De fait, elle représente les prémices d'une médecine savante, où la recherche prend une place importante. Elle sera confortée et développée par l'avènement du dualisme cartésien, séparant l'âme et le corps. Le développement de ce mode de pensée sera renforcé au fil du temps par les recherches en anatomie (par Morgagni, plus tard par Bichat), puis par la découverte du rôle des germes infectieux (par Pasteur). Ce modèle est encore très présent et il s'avère prééminent dans notre culture.

Laplantine, pour préciser les bases du modèle ontologique, distingue

> « …trois approches qui sont étroitement imbriquées dans les faits : une médecine des espèces, une médecine des lésions, une médecine des spécificités. » (1986 : 56)

Les trois approches

La médecine des espèces ou essentialisme

> Elle « (…) procède d'un isolement des maladies à partir des malades et d'une classification des maladies en espèces, c'est parce que les sciences naturelles et les sciences médicales ont, en fait, une même origine historique. Le savoir médical occidental, (…) est fondamentalement *biologique.* » (1986 : 56)

Ce modèle va privilégier les classements, la nosologie. Nous remarquons que cette manière d'envisager l'étude des maladies est très présente dans l'enseignement de la médecine ainsi que dans la répartition et l'organisation des spécialités médicales.

La médecine des lésions

L'anatomisme (ou solidisme) et l'anatomopathologie représente un courant majeur de la base de la pratique médicale et ce, bien sûr, encore de nos jours.

> « (…) il faudra néanmoins attendre les travaux de Morgagni qui commence à mettre en relation sur les bases expérimentales les symptômes cliniques et les lésions organiques, montrant qu'à chaque *altération fonctionnelle* qui se traduit par une *expression symptomatique*, correspond *nécessairement* une *altération organique*. » (Laplantine, 1986 : 57)

Ce courant va être, au fil de ses développements un des piliers de la pratique médicale occidentale.

> « Toute la pensée médicale du XIXème siècle sera animée par cette recherche qui est une recherche du *siège* des maladies. » (Laplantine,1986 : 57)

Nous verrons plus loin que cet aspect de la structuration de la pensée qui régit l'exercice de la médecine demeure dans le traitement de la maladie cancéreuse, tout comme le spécifisme étiologique.

La médecine des spécificités

> « Le spécifisme étiologique, (…) nous est apparu comme l'un des piliers de la pensée médicale d'aujourd'hui : l'être de la maladie, provoquant des lésions et se traduisant par des symptômes, a toujours une cause précise. » (Laplantine, 1986 : 57)

La médecine des spécificités s'illustre par les premières recherches sur la diphtérie (Bretonneau, 1815), puis sur la typhoïde (Louis, 1818). Les cliniciens ont, à l'époque, réussi à classer les angines (dans le cas de la diphtérie), puis à repérer la spécificité de l'angine à fausses membranes. Celle-ci est reconnaissable par ses symptômes originaux, par des lésions qui lui sont propres, et qui peuvent ainsi, être rattachés à une cause unique.

Les avantages du modèle ontologique

A propos des avantages du modèle ontologique, François Laplantine nous donne l'analyse suivante :

> « (…) la différenciation des maladies (à laquelle correspond l'entreprise classificatoire de la nosologie), qu'elle s'effectue selon le critère des spécificités causales, des essences ou évidemment plus encore de l'étude topologique des diverses régions du corps, relève d'une pensée géographique et non pas historique. La médecine occidentale moderne est une pensée de l'étendue au sens cartésien, c'est-à-dire de l'espace, qui demeure encore aujourd'hui le cadre de référence de la connaissance médicale positive. » (1986 : 59)

Il conclut que ce mode d'interprétation ontologique présente, à ses yeux, deux avantages que l'on ne peut contester. Le premier est que « les maladies sont isolables ». De par sa méthodologie et ses techniques (anatomie, dissection, chirurgie, anatomopathologie, examens radiologiques, biologiques…), la médecine parvient à cerner la maladie, à la nommer. Dès lors, le praticien peut désigner le nom de son adversaire, (et c'est sans conteste l'une des attentes primordiales des malades), pour mieux le combattre.

Le second avantage est que « les représentations localisatrices *rassurent* » (1986 : 59). En effet, il paraît plus acceptable que le dysfonctionnement repéré s'adresse à un organe précis et non à l'individu réellement. Ainsi, la responsabilité du problème ne repose pas sur l'individu, ce qui du point de vue psychique est moins coûteux que la culpabilité permanente attachée à une responsabilité qui serait personnelle du déclenchement du mal.

C'est une stratégie « d'évitement » que nous relèverons plus loin lors de l'exposé et de l'analyse des données issues du terrain effectuée dans le cadre de cette thèse.

Le modèle fonctionnel

Il s'agit ici d'un changement de vision de ce que représente jusqu'alors le normal et le pathologique. Ainsi que l'écrit François Laplantine :

> « Le normal et le pathologique ne sont plus pensés comme précédemment en termes d'être (« quelque chose quelque part »), mais en termes d'harmonie et de dysharmonie, d'équilibre et de déséquilibre, et la maladie n'est plus considérée comme une entité ennemie étrangère (germe, virus, microbe, effraction démoniaque, pénétration dans le corps d'une substance sorcellaire), mais comme un dérèglement soit par excès, soit par défaut. (…) À une compréhension lésionnelle se substitue une compréhension fonctionnelle, à une compréhension substantialiste, une compréhension relationnelle et à la notion d'espace enfin, celle de temporalité. » (Laplantine, 1986 : 63)

Cela se traduit par une maladie vécue comme une rupture d'équilibre entre l'homme et lui-même, avec les autres, avec son environnement, avec le cosmos. Il apparaît dans les solutions thérapeutiques des références à des traitements apportant un retour à l'équilibre (par analyse, thérapies systémiques, sacrifices…)

Le modèle exogène

La maladie est considérée comme un accident consécutif à l'irruption d'un élément extérieur, étranger à la personne, qu'il soit réel ou symbolique. Deux groupes étiologiques peuvent être retenus :

- Le premier est représenté par des causes surnaturelles nées du désir d'une volonté mauvaise, d'une entité humaine (sorcier) ou d'esprits tels que des djinns, des divinités, Dieu lui-même. Dans ce dernier cas, le sens donné par les patients est celui du destin, voire de la punition divine ou de l'épreuve.
- Le second groupe se rapporte à un agent causal naturel qui est nocif. C'est surtout l'environnement qui est incriminé, par une mauvaise conjonction des planètes, un climat délétère, des conditions sociales et environnementales proches considérées comme insalubres... Il est possible d'y ajouter tout ce qui a trait à l'environnement chimique et biochimique. Par exemple nous pouvons citer le rapport à la nourriture qui est souvent qualifiée de pas assez naturelle (avec comme élément correctif social du moment, le raz de marée du bio). Il s'agit d'un élément universellement partagé et qui est incontestablement exogène.

Le modèle endogène

Celui-ci est positionné à l'inverse du précédent : la maladie ne vient plus de l'extérieur du malade, mais trouve son origine dans ce qui le constitue intimement. Ici encore, nous avons un grand nombre d'étiologies internes, telles que l'héritage génétique (une constitution réputée plus ou moins solide, des capacités du système immunitaire présentant de supposées (ou avérées) fragilités, un tempérament de la personne qui est jugé propre à développer telle ou telle maladie, l'histoire du groupe familial). Du point de vue médical, apparaît la notion de terrain, dont il faudra tenir compte pour une proposition thérapeutique cohérente. Une des illustrations les plus répandues de ce modèle est bien sûr le cancer.

Le modèle additif

La maladie a pour origine un élément extérieur : un corps étranger faisant irruption (par exemple un virus) ou l'absorption d'un élément nocif (comme de la drogue). Ce peut-être un excès imposé par l'environnement culturel : le surmenage dû au travail, une consommation culturelle outrancière (de nourriture, d'alcool…).

Le schéma thérapeutique proposé pour traiter ce problème est l'élimination de la cause. Cette élimination peut être représentée dans la biomédecine par une exérèse chirurgicale. Sur le plan surnaturel, l'extraction de l'agent causal peut être pratiquée par un religieux.

Le modèle soustractif

A l'opposé du modèle précédent, la maladie est vécue comme une perte, un manque, un défaut (de force, de raison, de puissance…). L'attente du patient est donc l'apport d'un élément de compensation par le biais de médicaments par exemple.

Le modèle maléfique

Dans ce cas la maladie, c'est le Mal. Cela se traduit par une déviance physique et/ ou psychique. Son expression peut se faire au travers de douleurs, de maladies graves comme le cancer, le sida.

La solution thérapeutique peut relever de l'exclusion ou de l'exorcisme.

Le modèle bénéfique

Ce modèle peut être interprété comme étant une sorte de contre-pied, de stratégie de défense, d'aménagement psychique, construit par le malade afin de redonner du sens, de la valeur à l'épreuve infligée par la maladie. Les symptômes ne sont plus considérés comme révélateurs

de malheur, mais comme des signes à interpréter, un message à écouter et à décrypter. Ce modèle fait également référence à la notion de bénéfice secondaire de la maladie, qui peut être vécu comme une pause bienfaisante avec les contraintes du milieu du travail par exemple.
Ce peut être aussi une sorte de maladie exploit, où le patient est gratifié d'un statut de vedette de par l'aspect exceptionnel de sa maladie et des traitements qui ont été pratiqués. Un exemple emblématique me semble être celui d'Emmanuel Vitria, un des premiers français à bénéficier d'une greffe cardiaque (1968). En effet, celui-ci a eu la chance de recevoir un greffon parfaitement compatible avec son organisme, ce qui lui a permis de vivre 19 années après sa greffe, un record pour l'époque. Il est devenu une sorte d'icône et a été le promoteur du don d'organes en vue de greffes.

Des constructions polymorphes

Tous ces modèles ont été élaborés à partir de discours de patients et ont le mérite d'en clarifier les particularités. Cependant, comme tout outil de classification, et surtout dans les sciences sociales, il donne l'impression parfois, de se limiter à une vue tranchée, voire quelque peu simplificatrice. Il est certain que lors de l'étude de discours de patients, et comme nous le verrons plus loin dans les analyses contenues dans cette thèse, il apparait que les constructions psychiques des patients, élaborées pour donner du sens aux événements qu'ils vivent personnellement et socialement, sont polymorphes et font par conséquent appel à plusieurs modèles simultanément.
Quelques outils sont susceptibles de mieux comprendre le sens donné à la maladie par les personnes qui en sont atteintes. Ainsi, afin d'opérationnaliser la démarche de questionnement des malades, dans le but de mieux comprendre leurs représentations et de mieux les aider, Arthur Kleinman (1980) [48] a élaboré une grille de neuf questions qui permettent aux professionnels de santé (et à d'autres personnes comme les anthropologues…) de mieux appréhender le sujet.

[48] Ce questionnaire comprend les 9 questions suivantes :
- « 1. Quel est votre problème ? Quel nom lui donnez vous ?
- 2. Quelles sont les causes de votre problème, d'après vous ?
- 3. Pour quelles raisons votre problème a t-il débuté à ce moment précis ?
- 4. Que vous fait votre maladie ? Quelles en sont les manifestations ?
- 5. Votre maladie est-elle très grave ? Croyez vous qu'elle va durer longtemps ?
- 6. Que craignez-vous le plus de cette maladie ?
- 7. Quels sont les problèmes les plus importants que vous crée votre maladie ?
- 8. Quelles sortes de traitements croyez-vous devoir recevoir ?
- 9. Quels sont les résultats les plus importants que vous attendez de ces traitements ? » (Kleinman, 1995 : 290)

Entrer dans la subjectivité des malades

Mais chercher à comprendre les itinéraires des patients atteints de cancer, vouloir entrer dans leurs démarches de questionnement et d'actions, c'est aussi (et peut-être d'ailleurs en premier lieu), s'intéresser d'une part à leur propre subjectivité, et d'autre part au statut que possède cette subjectivité dès lors qu'elle est confrontée à la biomédecine. Pour Clifford Geertz (1986), comme pour Thomas Eriksen (1995), c'est le fait d'entrer dans cette subjectivité, dans ce *savoir local*, qui va permettre de mieux comprendre les choses en termes de *savoir global*. En effet, la science médicale occidentale moderne, qui s'appuie sur *l'evidence based medicine*, se pose comme rationnelle et seule vérité vraie face aux savoirs des patients qui sont souvent qualifiés de croyances.

Croyance et rationalité

Une question de statut

Dans l'élaboration de mon travail de recherche, je ne peux éluder la question des statuts respectifs attribués à ce qui est, d'une part, qualifié de croyances (et nous nous situons là plutôt du côté des patients et des aidants, soit du côté du *illness* et du *sickness*) et d'autre part, de rationalité (qui serait essentiellement présente chez les soignants soit dans le champ du *disease*) dans le vécu des personnes face à la maladie, qu'ils soient malades, soignants ou proches.

Byron Good (1994 : 36-37) dans l'ouvrage dont le titre original est *Medicine, Rationality and Experience,* place la question de la croyance de manière centrale dans sa réflexion :

> «Je commencerai par "une réponse anthropologique aux épistémologies fondamentalistes", car j'ai l'intuition qu'il existe - ce qui ne manque d'ailleurs pas de saveur- une relation étroite entre les sciences (dont la médecine) et le fondamentalisme religieux, relation qui joue, en partie sur notre concept de "croyance". Pour les chrétiens fondamentalistes, le salut vient souvent de la foi, et le rôle des missionnaires consiste à convaincre les indigènes de renoncer à leurs fausses croyances pour en adopter d'autres qui déboucheront sur une nouvelle vie, et enfin leur salut. Il est curieux que scientifiques et politiques sans foi voient un semblable bénéfice dans le fait de croire en certaines vérités. Qu'on informe le grand public des risques que fait courir l'absorption de médicaments, dit notre théorie des Lumières aujourd'hui, appuyée par la Maison blanche et les

> hauts responsables du médicament, qu'on l'amène à croire ce à quoi il faut qu'il croit, et on aura maîtrisé le problème».

En effet, la place qu'occupe le concept de *croyance* au sein de la discipline anthropologique est importante, comme le précise Good (1994 : 37). C'est au travers de ce prisme qu'ont été étudiées les disciplines telles que la médecine, notamment dans les domaines des études sur le comportement et dans le domaine de la santé publique. Il apparaît indispensable, pour les anthropologues qui procèdent à l'analyse de la médecine et de la maladie, de le faire en les explorant au travers de la notion de *croyances*.

Une évolution sémantique

Il semble, d'après les travaux de Good, que le concept de croyance soit intimement lié à celui de rationalité au sein des débats compris « dans la tradition intellectualiste en anthropologie » (Good, 1994 : 39). Un changement sémantique s'est opéré au fil des siècles en Occident. Good, citant Wilfred Cantwell Smith (1977), retrace l'évolution du sens de ce mot au travers de son emploi au fil des siècles dans la langue anglaise :

> « Pour Smith, la transformation du langage de la croyance se retrouve dans la grammaire et dans la sémantique de la littérature et de la philosophie anglaises, de même que dans le parler populaire. » (1994 : 37)

Il relate l'évolution du sens de ce terme, qui au départ était, du point de vue grammatical, lié au sujet d'une personne (à laquelle on donne sa confiance, en laquelle on a foi), puis a été associé à une personne et à sa parole (associé à la loyauté de la parole), et finalement à une idée. Dans un second temps, l'évolution est intervenue dans

> « Le sujet du verbe « to believe », passé d'une quasi-exclusivité de l'usage de la première personne – « I believe » (je crois) - à une prédominance de la troisième – « he believes » (il croit), ou « they believe » (ils croient). En anthropologie, la forme impersonnelle « it is believed that » (on croit que) met en parallèle le débat sur la culture en tant que système de croyance et système de pensée. » (Good, 1994 : 53)

En troisième lieu, Smith (1977) relève une évolution, certes discrète, mais qui, cependant, modifie le rapport de la croyance à la vérité et à la connaissance, ce dès le XVIIème siècle. Au XIXème le verbe « to believe » (croire) prend une connotation qui exprime le doute. De nos jours, on y associe régulièrement l'idée de faute ou de tromperie.

Selon Good,

> « La connaissance exige à la fois certitude et exactitude ; la croyance est liée à l'incertitude, à la méprise, ou bien encore aux deux en même temps. » (1994 : 54)

Il résulte de ce postulat, que le mot « croyance » utilisé en anthropologie véhicule de manière certaine, l'idée d'erreur ou de mensonge. Ce qui peut conférer une forme d'autorité à l'observateur, quant à sa position et à son savoir, dans ses rapports avec les acteurs des terrains d'observation, dès lors qu'il évoque, analyse, les « croyances » de ses interlocuteurs.

La rationalité

La rationalité est un concept qui, en anthropologie de la santé a suscité -et suscite encore- de nombreux débats. Sylvie Fainzang (2001) en montre toute l'importance dans son article intitulé « Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité »

> « (...) la rationalité est une question centrale parmi celles que soulèvent les conduites des patients confrontés à un épisode de maladie. » (2001 : 2)

Sylvie Fainzang questionne tout d'abord la rationalité de l'individu face à la maladie. Comme elle l'écrit dans son article, le constat relève (et il suffit pour cela d'opérer une courte introspection sur nos propres manières d'agir) d'une « navigation difficile » entre choix (apparemment délibérés, indépendants) et choix « induits » par des injonctions socioculturelles -elles-mêmes plus ou moins explicites- mais dont le poids est incontestable. Prenant des exemples ethnographiques issus de ses observations de terrain, elle objective des conduites qu'elle qualifie de paradoxales et qui

> « résident dans le fait de se conduire à la fois de façon conforme et de façon contraire à la conduite généralement acceptée, tenue collectivement pour la bonne. » (2001 : 7)

Elle conclut en écrivant que la préservation de la santé au travers d'attitudes rationnelles utilitaristes ne répond pas à toutes les autres rationalités, qu'elle qualifie de « divergentes, alternatives ». Car la réponse univoque d'une rationalité utilitariste ne correspond pas à la réalité humaine. Pour Fainzang, le travail des anthropologues est de décrypter les comportements sociaux et d'en

> « cerner les mécanismes ou les systèmes symboliques qui gouvernent en partie les conduites des individus et auxquelles ils donnent leur propre rationalité. L'« irrationalité » des conduites n'est ici ni la conséquence de l'irrationalité des croyances, ni celles de la contradiction entre les actes des sujets et les effets qu'ils produisent, mais la résultante d'un assujettissement de leurs conduites à des logiques symboliques qui l'emportent sur les buts poursuivis. » (2001 : 7)

Raymond Massé (1997 : 67) va dans le même sens et précise la vision de ce qui lui semble pertinent dans l'objet de la recherche :

> «L'objectif de la recherche anthropologique ne devrait plus être la caractérisation des pratiques et des savoirs ethnomédicaux comme logiques, illogiques ou a-logiques mais plutôt l'analyse des contextes dans lesquels les individus, dans telle culture, passent d'une analyse symbolique à une analyse scientifique, d'une logique de sens commun à une logique de causalité, d'une causalité linéaire à une causalité circulaire. »

Enfin, il réclame,

> « (…) une analyse des conditions sociopolitiques définissant les modèles dominants de la rationalité, la cohabitation de logiques et de savoirs alternatifs et la construction du sens de la maladie à travers l'expérience vécue de la maladie, bref (à) une analyse de la logique de production des rationalités hybrides (…). » (Massé 1997 : 68)

C'est ce que je tenterai de faire avec le matériel ethnographique que j'ai pu récolter lors de mon terrain en Franche-Comté.

❖❖❖

Chapitre V

Une anthropologie du cancer

Origines

Un mal ancien

La maladie cancéreuse revêt le visage de centaines de maladies cliniquement différenciées. Elle est vieille comme l'humanité. Il a été relevé des traces de cancer sur les ossements des premiers hommes au cours de fouilles archéologiques. Plus tard, nous retrouvons des allusions à un mal qui ne guérit pas, évoqué dans des papyrus égyptiens. Plus près de nous, la revue d'Histoire des Sciences médicales (Société Française d'Histoire de la Médecine), situe la maladie dans le cours de l'histoire de la médecine française :

> « Le cancer est une maladie connue depuis l'Antiquité. Pour notre sujet, la connaissance de l'histoire du cancer débute avec le bas Moyen âge et les premiers ouvrages fiables d'Henri de Mondeville, de Guy de Chauliac puis d'Ambroise Paré. Le cancer est alors une maladie dont le développement local domine le tableau clinique. » (Bonnichon et al., 2014 : 469)

Le cancer est intégré à la vie humaine, touchant tous les âges et les deux sexes. Cependant, il n'est pas réparti de manière homogène dans la société. Cette maladie, pour Ilana Löwy qui est biologiste, est genrée :

> « Si certains cancers sont spécifiquement masculins ou féminins, la prévalence du cancer est néanmoins globalement à peu près la même pour les deux sexes. Cette vision du cancer – équilibrée du point de vue du genre – est relativement récente. Jusqu'au milieu du XXe siècle, le cancer était considéré comme une maladie affectant principalement les femmes. Cela était dû à la forte visibilité des cancers du sein et de l'appareil génital féminin. » (Löwy Ilana, 2013 : 65)

Cette vision de la maladie illustre, à mon sens, pour une part, le statut d'objet anthropologique du cancer. En effet, si la maladie est genrée, elle s'inscrit non uniquement dans les corps, donc dans le corps biologique, mais également dans le corps social. D'autre part, la réalité médicale de cette maladie, fréquemment mortelle a comme conséquence le fait

qu'aujourd'hui encore en occident, les représentations culturelles populaires du cancer sont marquées par un lien étroit établi avec la mort.

Dans ce chapitre, nous verrons que les descriptions du cancer sont anciennes en anthropologie. Pour autant, c'est à partir des années 1970 que les anthropologues nord-américains s'y sont réellement intéressés. Il a enfin fallu attendre une décennie supplémentaire pour que les anthropologues français s'en saisissent.

Travaux pionniers

J'ai déjà cité Rivers plus haut dans la partie de cette thèse consacrée à la distinction entre *disease*, *illness* et *sickness*. Nous verrons ici que le même exemple et la même observation sont sans doute à l'origine de l'anthropologie du cancer. Rivers, donc, était, au début du XXème siècle, médecin et anthropologue. Il fût l'un des premiers à mettre en lumière les liens qui existent entre les savoirs traditionnels liés au corps et les pratiques thérapeutiques.
Dans l'ouvrage intitulé « Medicine, Magic and Religion » (1917), Rivers montre le lien qui existe entre savoirs traditionnels liés au corps et conduites thérapeutiques, la manière dont les thérapies prennent sens quand on les réinsère dans le système de pensée dont elles sont issues.
Reprenons la description ethnographique effectuée aux Îles Salomon. Comme nous l'avons vu plus haut, il décrit les soins apportés par un praticien autochtone à une femme atteinte du mal appelé localement *nggaseri* [49].
Sa description est la suivante :

> « A interroger la femme qui faisait l'objet de ce traitement, elle souffrait, semble-t-il, de constipation chronique. Et si la question n'avait été davantage approfondie, l'on aurait pu supposer que les habitants des îles Salomon traitaient cette affection selon les thérapeutiques scientifiques les plus modernes. La poursuite de l'enquête, cependant, fit apparaître que les manipulations que nous avions observées avaient pour but de détruire une pieuvre qui, selon la pathologie indigène, était à l'origine des troubles de cette femme. Celle-ci souffrait, disait-on, d'une maladie du nom de *nggaseri*, causée par la présence de l'animal dans son corps. Nous enquérant du pronostic, il fut question d'une croyance selon laquelle les tentacules de la pieuvre avaient tendance à remonter dans le corps. L'issue était fatale lorsqu'elles atteignaient la tête du patient. L'objectif était donc de détruire la pieuvre, et dans le cas présent, le traitement durait déjà depuis plusieurs jours, l'animal très grand au départ, avait à ce stade diminué de volume et allait bientôt disparaître

49 Maladie que les habitants des îles Salomon, qui constituent une société de pêcheurs, attribuent à la présence d'une pieuvre dans le corps de la personne malade.

> complètement. Ce résultat cependant, était moins attribué à l'action mécanique des manipulations qu'aux formules prononcées et autres particularités du traitement » (cité par Good, 1994 : 80)

Il observe la scène avec un filtre lié à sa propre culture, donc empreinte d'un mode de pensée teinté d'évolutionnisme (nous sommes au début du XXème siècle), ainsi qu'à sa formation scientifique (il était également médecin et psychiatre).
Le guérisseur interrogé lui explique que, selon les croyances locales et l'interprétation donnée à la maladie nommée *nggaseri*, l'origine de la maladie est une pieuvre qui occupe le corps de la personne malade. Cette pieuvre remonte dans le corps, ses tentacules s'y développent et s'étendent. Lorsqu'elles atteignent la tête du sujet, le malade meurt.
Le but thérapeutique du soignant autochtone est alors de détruire la pieuvre par des massages abdominaux et des incantations particulières. Rivers raconte que le soignant lui rapporte que, alors que la taille de l'animal était très grande au départ, la pieuvre est en train de diminuer, et qu'elle disparaîtra sans doute après plusieurs jours de traitement. Mais Rivers ne comprend pas que la description de la pieuvre utilise une figure de style qui renvoie à une société marquée par la mer et ses habitants. Son verdict est alors plutôt négatif et la médecine traditionnelle des îles Salomon est largement remise en cause.

Un peu plus tard, Rivers revint sur l'appréciation première qu'il avait portée lors de la parution initiale de son ouvrage « *Medicine, Magic, and Religion* » en la nuançant, montrant ainsi toute la difficulté qu'il peut y avoir à donner, à un concept, une définition qui puisse être universelle. La complexité, la singularité des situations ethnographiques observées réclamant beaucoup de prudence concernant des conclusions qui seraient hâtivement tirées :

> « J'ai dit que l'un de mes principaux objets sera de tenter de découvrir la nature des maladies des différents peuples. Je dois d'abord dire un mot de ce que nous voulons dire lorsque nous parlons de personnes possédant et agissant sur un tel concept. Je ne parle pas d'un concept aussi clair que celui qui est, disons, celui de l'auteur d'un manuel européen de médecine, un concept qui peut être exprimé par la formule que nous appelons une définition. Un tel concept est le résultat d'un processus très avancé de généralisation et d'abstraction, et nous savons tous combien il est difficile de formuler une telle définition, même avec le vaste système de connaissances exactes dans lequel nous progressons » (Rivers, 1917 : 6-7)[50]

[50] « I have said that one of my chief objects will be an attempt to discover the nature of disease held by different peoples. I must first say a word about what we mean when we speak of people possessing and acting on such a concept. I do not mean such a clear concept as is held, say, by the writer of an European textbook of medicine, a concept capable of being expressed by the formula we call a definition. Such a concept is the result of a very

Bien évidemment, il n'y avait aucune pieuvre dans le corps de la femme et nous pouvons ici nous poser la question du choix de l'animal. La population étudiée se situait aux îles Salomon. Il s'agissait d'un peuple de pêcheurs dont la culture, le lexique, les traditions étaient influencés par la mer, sa faune, le contexte insulaire. Qu'en serait-il dans une région géographique éloignée de la mer ? Il est probable que le choix eût été différent bien que la pieuvre reste assez singulière dans sa physionomie et ses capacités physiques. Elle demeure au nombre des animaux qui provoquent la crainte des hommes. En lien avec l'imaginaire collectif, la littérature[51], le cinéma[52] ont fait une place de choix à cette créature, lui donnant le rôle de monstre des profondeurs, qui, en raison de sa taille, qui peut être gigantesque, est susceptible de s'attaquer à des navires et de les envoyer par le fond.
La pieuvre, ici, apparaît alors comme la métaphore d'un mal qui grandit, qui s'étend, qui se développe dans chaque partie du corps de la personne malade, jusqu'à la tuer.
N'était-ce pas la description d'une forme de manifestation de la maladie cancéreuse ?

Bien plus tard, Benjamin Paul (1955) a permis au monde de l'anthropologie de se questionner sur le risque d'une anthropologie médicale ethnocentrée, qui aurait pour but d'apporter la « civilisation » associée à la médecine occidentale auprès de sociétés humaines que l'on pensait parfois toujours, dans les années 1950, moins évoluées que la nôtre :

> « Les ressortissants des sociétés vers lesquelles s'orienteraient ces efforts ne sont pas des « vaisseaux vides » qui attendent d'être remplis par on ne sait quel savoir inculqué par les éducateurs de la santé (…). Leurs « habitudes et croyances » constituent un « système culturel » élaboré que le spécialiste de santé publique ferait bien de comprendre avant de vouloir faire adopter des habitudes et des idées nouvelles (…) Si l'on souhaite aider une communauté à améliorer sa santé, il faut apprendre à penser comme les personnes qui composent cette communauté » (1955 :15)

Les travaux qui ont été conduits par la suite en anthropologie médicale ont tenté d'expliquer les systèmes de soins et de représentations du corps présents dans nombre de cultures du monde entier. Et pour le sujet qui nous intéresse ici, les travaux ont empruntés plusieurs types de démarches, certaines étant basées sur la coopération directe avec les sciences médicales et/ou biologique alors que d'autres considéraient davantage la maladie cancéreuse sous l'angle exclusif de la culture et des modèles explicatifs de la maladie.

---

advanced process of generalization and abstraction, and we all know how difficult it is to frame such a definition, even with the large system of exact knowledge wich we progress" (Rivers, 1917 : 6-7)
[51] Jules Vernes, Vingt mille lieues sous les mers, 1869-1870.
[52] Georges Méliès, Vingt mille lieues sous les mers, 1907.

Différentes démarches

L'analyse des travaux conduits en anthropologie de la santé depuis les années 1970 montre que ceux-ci sont envisagés au travers de diverses approches et que leurs finalités sont différentes. Aussi, je vais, d'une part présenter les typologies déjà existantes et d'autre part, voir si les recherches menées sur le cancer s'y insèrent.

Ainsi, afin de tenter une catégorisation des recherches anthropologiques conduites dans le champ de la santé Sylvie Fainzang (2000) analyse les approches employées par les chercheurs. Elle distingue en effet deux grandes orientations possibles des travaux : l'orientation fonctionnaliste et l'orientation cognitive.

L'orientation fonctionnaliste

En ce qui concerne les recherches à orientation fonctionnalistes, elle répondent globalement à la question « A quoi ça sert? ».

Cette approche affirme la complémentarité des registres du social et du biologique. Car comme l'a écrit Doris Bonnet (1988), le corps biologique, c'est aussi le corps social.

L'objectif principal de ces recherches est d'identifier la fonction sociale des représentations de la maladie dans les différentes sociétés étudiées, de comprendre quel rôle social est rempli par ces représentations et par les traitements mis en œuvre.

Car fréquemment, l'interprétation et le traitement de la maladie remplissent une fonction de contrôle social : dans les sociétés dépourvues d'institutions politiques et judiciaires, elles en tiennent le rôle, permettent tant le règlement des conflits que le respect des normes sociales ; dans les sociétés dans lesquelles les institutions politiques et judiciaires sont présentes, elles les complètent. Les recherches qui relèvent de ce type d'orientation recherchent, dans l'étiologie de la maladie telle qu'elle est présentée par les personnes atteintes, tant le sens du mal lui-même, la rupture à l'origine de l'affection qui touche la personne que la manière dont la réparation peut s'envisager. Ainsi, chez les Bisa du Burkina :

> « (...) chez les Bisa du Burkina Faso où l'apparition de la maladie est souvent interprétée comme la sanction, infligée par les ancêtres ou les puissances surnaturelles, d'une conduite réprouvée par la société, telle que le vol, l'adultère, le manque de respect à un vieux (nous sommes là dans le contexte d'une organisation sociale basée sur l'opposition entre aînés et cadets), la négligence à accomplir son devoir, etc. Le traitement de la maladie passera par la réparation du mal commis, considéré à l'origine de la maladie». (Fainzang, 2000 : 9)

Il est possible de rapprocher cette première orientation de la recherche aux modèles explicatifs de la maladie qui sont présentés dans le chapitre IV de cette thèse. En effet, dans ce cas, nous nous situons plutôt du côté du *sickness* et la maladie est vue à la façon d'une sanction. Elle peut relever d'une causalité qui peut être tant externe qu'interne.

Par exemple, divers travaux (par exemple Saillant, 1988) font état de discours dans lesquels l'apparition du cancer est considérée comme consécutive à la pollution, ou parfois attribuée aux effets de la propagation de composés chimiques dans l'atmosphère. La maladie est alors interprétée comme une forme de punition ou sanction à connotation quasi divine : le cancer est là afin de punir les hommes qui souillent la planète par la pollution ou les produits chimiques.

Quand il s'agit d'une causalité interne, c'est littéralement la personne malade qui est incriminée. Le cancer peut en effet être attribué aux effets nocifs de la consommation de tabac ou d'alcool. Il est la conséquence et la punition infligée à ceux qui fument et « se construisent eux-mêmes » leur cancer.

Que l'interprétation soit associée à une cause externe ou interne, c'est dans tous les cas le respect des normes sociales qui est en cause.

L'orientation cognitive

Pour Sylvie Fainzang, l'orientation donnée à ces travaux répond à la question « Comment ça marche? ». Il s'agit de comprendre comment les différentes cultures perçoivent et structurent l'expérience de la maladie.

Il y aura donc nécessité, pour le chercheur, d'identifier les différentes catégories de maladies (naturelles, surnaturelles…), d'en comprendre les logiques et la cohérence.

Cette approche nécessite, pour être possible, d'envisager la maladie comme étant significative d'un ensemble plus grand formé par les représentations du corps, de la santé, de la maladie, de la mort, du malheur, cet ensemble étant lui-même englobé dans une totalité socioculturelle donnée.

Il convient également, pour comprendre la manière dont la société se représente la maladie, que le chercheur soit capable d'avoir une approche globale de la société elle-même, qu'il soit en mesure d'effectuer des liens entre les différents aspects de la culture (le lien entre thérapies et religion(s), entre thérapies, religions et rituels…).

Sylvie Fainzang cite, comme illustration à son propos, les travaux d'Evans-Pritchard (1968) sur le peuple Azandé :

> « Les travaux d'Evans-Pritchard sur les conceptions sorcellaires des Azandé ont montré que les croyances (en apparence irrationnelles) relatives à l'étiologie et à la résolution du malheur, prenaient sens dans leur contexte (…) Evans-Pritchard illustre cet énoncé par l'exemple célèbre de la chute du toit d'un grenier. Un grenier est une construction à base de terre et de matières végétales, où sont entreposées les récoltes (en l'occurrence des céréales) et dont le toit avancé produit de l'ombre.
>
> Nous sommes donc devant une situation banale de la vie quotidienne : celle où un homme est assis et se repose à l'ombre du toit d'un grenier. Imaginons que le toit tombe sur cet homme, celui-ci va reconnaître deux séries causales indépendantes : 1°) certes, le grenier s'est effondré parce qu'il était mal fixé ou que les bois de soutènement en étaient défectueux ; 2°) mais c'est sur *telle* personne et à *tel* moment qu'il est tombé : et il y a là, pour les Azandé, un signe à décrypter (par exemple, c'est que l'homme en question a commis une faute ou qu'il est victime d'une persécution par un tiers). » (2000 : 4)

De la même manière, à Mayotte, où j'ai travaillé de 2013 à 2016[53], de nombreux patients atteints de cancer considèrent que la maladie n'est pas arrivée seule. Ils attribuent son apparition à l'action d'un *djinn*, ou parfois à la jalousie d'un voisin ou d'un membre de la famille.

Plus près de nous, Aline Sarradon-Eck (2009) étudie le modèle étiologique, le sens donné à la maladie dans la France contemporaine, en examinant la psychogénèse du cancer :

> « Dans notre enquête, les personnes malades ou ayant traversé l'expérience de la maladie expriment majoritairement, et de manière signifiante, des relations entre la vie psychique et l'origine, le déclenchement et l'évolution de la maladie. En effet, trente (30/45) d'entre elles évoquent explicitement une causalité psychique (psychogenèse) dans la survenue de leur cancer seule ou associée à d'autres facteurs ». (2009 : 2)

Les entretiens révèlent que, pour les personnes atteintes de cancer, les éléments déclencheurs du mal, situés dans le contexte global de la société occidentale moderne, sont notamment le stress, le moral qui est au plus bas chez certains malades, ce qui entraîne le développement de la maladie.

Pour autant, Aline Sarradon-Eck souligne la difficulté, pour les patients d'attribuer leur maladie à une seule origine. L'attribution est variable et évolutive :

> « Les discours recueillis sont des narrations de maladie, c'est-à-dire des (re)constructions a posteriori révélant que l'attribution causale est un processus cognitif dynamique qui se construit et se transforme en fonction de différents paramètres tels que la temporalité de la maladie (annonce, période des traitements, rémission), l'expérience

[53] J'ai également de 2018 à 2020, fait partie de l'équipe INALCO, dirigée par Laurence Pourchez, du projet de recherche intitulé CORSAC 3, projet de l'INCA dirigé par Anne Véga. Dans ce cadre, j'ai eu l'opportunité de faire une mission de recherche de terrain à Mayotte sur les représentations du cancer, de sa prise en charge et sur les itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancer. Les premiers résultats de cette mission sont à paraître (Franchina, Humblot et Pourchez, 2021).

> vécue (corporelle, psychique) et l'expérience sociale (relationnelle) de la maladie et des traitements. L'attribution causale intervient pour une partie des personnes dès l'annonce du cancer, en raison du caractère soudain et non prévisible de la maladie qui les conduit à une démarche d'enquête. Le modèle explicatif de la maladie soit se maintient ensuite tout au long des traitements et de la rémission, soit se transforme avec une nouvelle attribution causale. Ainsi, la causalité psychique unique est prédominante chez certains dès l'annonce, puis est progressivement abandonnée pour une conception multifactorielle du cancer. Pour d'autres, l'explication du cancer par la psychogenèse n'était pas présente au début de la maladie et des traitements, mais elle s'élabore dans les mois ou les années qui suivent. Pour d'autres enfin, la récidive, ou l'apparition d'un nouveau cancer, en tant que répétition d'un événement, déclenche une nouvelle quête de sens qui passe par l'attribution causale et l'imputation au psychisme ». (2009 : 3)

Parmi les nombreux auteurs qui se sont emparés du sujet du cancer dans le monde de l'anthropologie, Francine Saillant a publié en 1988, un ouvrage qui a marqué l'anthropologie du cancer : *« Cancer et culture ».*

Son étude ayant été menée au Québec, elle évoque, au début de son ouvrage, l'évolution, du statut du malade porteur du cancer. En effet, si depuis de longs siècles l'évocation du cancer était synonyme de rencontre avec la mort, les techniques complexes mises en œuvre par la biomédecine ont fait évoluer l'image du malade cancéreux : il est passé du statut de condamné à celui de survivant. Francine Saillant montre comment les malades du cancer construisent au travers de leurs expériences, (issues de leur milieu de vie, du cadre socio-familial de soutien, du contexte médical), les éléments constitutifs de sens de la maladie cancéreuse :

> « L'expérience de la maladie, en tant qu'expérience humaine, est aussi une expérience qui relève de la culture. Faire un cancer, c'est faire le sens de sa propre expérience de vie en suspens : les mythes entourant le cancer sont le plus souvent un moyen détourné de communiquer ce que l'âme autrement ne pourrait révéler. Ils permettent ni plus ni moins de fabriquer le sens de la maladie. » (Saillant, 1988 : 25)

Elle met également au jour la manière dont la démarche des soins biomédicaux va modifier les attitudes des malades (par accord tacite de ceux-ci), afin de les rendre plus compatibles avec les propositions de la médecine allopathique, laquelle possède un large écho, relayé avec force par les médias. Il n'en demeure pas moins que la personne malade se débat pour trouver un sens entre épisodes d'espoir et épisodes de désillusion (rechutes), pour trouver des

éléments dans sa vie qui expliqueraient les déséquilibres de sa physiologie, l'influence néfaste de l'environnement naturel ou socio-culturel :

> « Le savoir populaire sur le cancer est un savoir ouvert et dynamique, centré sur le sens. Le système de représentation qui le constitue est composé d'éléments suggérant le rapport symbolique ou métaphorique du cancer avec la mort. C'est dans le processus intégrateur de l'explication de la maladie, équivalent à une manière de symboliser l'expérience de la survie, que s'élabore un savoir centré sur le sens, savoir qui tend à personnaliser la causalité et à donner une cohérence à l'expérience de rupture qu'est la maladie. » (Saillant, 1988 : 252)

Francine Saillant note que la biomédecine se concentre sur des éléments biologiques, cliniques et s'intéresse peu à l'expérience vécue par le patient. Par conséquent, la médecine dominante ne tient pas toujours compte du fait que l'expérience du patient est produite par une culture et des savoirs populaires sur la maladie et la personne qui en est atteinte. Elle met en lumière une dichotomie entre les logiques médicales et celles du patient autour de la maladie cancéreuse. Elle saisit le contraste présent entre les savoirs populaires portés par les malades et les savoirs scientifiques du monde médical. Ceci ne constitue pas pour elle une opposition absolue, mais est plutôt à appréhender en termes de complémentarité. Elle fait ainsi la démonstration de la nécessité, pour la compréhension des phénomènes complexes entourant la biomédecine (diagnostics, thérapeutiques), des sciences humaines et sociales.

Pour comprendre les patients atteints de cancer, il est donc nécessaire de comprendre l'ensemble des représentations du corps et de la maladie, le(s) système(s) thérapeutique(s) lui-même (eux-mêmes), le lien présent entre différents aspects de la société (religion, ordre social, représentations de la famille…) et il est par conséquent assez difficile de situer les études soit dans les recherches relevant de l'orientation cognitive, soit dans celles qui adoptent un positionnement fonctionnaliste.
Une troisième voie, que Sylvie Fainzang n'avait pas envisagée, est celle adoptée par les chercheurs qui optent pour une complémentarité entre les sciences ainsi que pour une collaboration entre anthropologie et sciences biologiques ou médicales.

Une nouvelle alliance

L'ouvrage des épidémiologistes britanniques Richard Doll et Richard Peto, paru en 1981 a démontré que 80% des cancers étaient en lien étroit avec des habitudes de vie (y compris bien sûr, le tabagisme, qui est, au Royaume-Uni la cause principale de décès prématurés des sujets masculins de sa très gracieuse Majesté). Aussi, il est apparu important, dans certains contextes, de faire collaborer les épidémiologistes et les anthropologues afin d'en savoir plus sur les habitudes de vie susceptibles de provoquer des cancers.

C'est suite à la prise de conscience de la nécessité d'une collaboration pluridisciplinaire entre sciences dites dures et sciences sociales, qu'Annie Hubert, anthropologue de la santé et le professeur Guy de Thé ont publié, en 1988, l'ouvrage intitulé *Modes de vie et cancer. Quand la biologie et l'anthropologie s'associent pour traquer le cancer à travers la mosaïque génétique et sociale des groupes humains*.

Mais cette collaboration entre sciences biologiques et sciences sociales était loin d'être une évidence partagée par tous :

> « Si les biologistes ne sont pas préparés à analyser nos modes de vie, c'est, par contre, le rôle des ethnologues et des anthropologues. Mais les sciences de l'homme et de la société dont les observations sont largement qualitatives, sont mal, et parfois très mal, jugées par les sciences biologiques dites exactes pour lesquelles toute observation non quantifiable sort du domaine scientifique !... » (De Thé, Hubert, 1988 : 18)

De fait, si la collaboration s'avère difficile, c'est notamment en raison de la méthodologie employée en anthropologie. La méthodologie qualitative (et *a fortiori* la théorisation ancrée), n'est souvent pas reconnue par les spécialistes des sciences dites dures, ce qui rend les recherches pluridisciplinaires parfois particulièrement compliquées.

Ainsi que le raconte Guy de Thé,

> « Ce livre raconte l'histoire d'une aventure scientifique née du hasard et de la nécessité entre un biologiste, spécialiste des relations entre virus et cancers, et une anthropologue, spécialiste des habitudes alimentaires. Depuis 1970, mon équipe étudiait, en Chine et en Afrique, un cancer de l'arrière-gorge (rhino-pharynx) étroitement associé à un virus provoquant des maladies différentes selon l'environnement où il sévit : mononucléose infectieuse de l'adolescent en régions tempérées, lymphome dit de Burkitt chez l'enfant africain. Nous nous trouvions dans une impasse, dans nos

> recherches sur le cancer du rhino-pharynx. L'implication causale du virus dit d'Epstein- Barr dans le développement de cette tumeur était acceptée par tous les chercheurs, mais la distribution géographique de cette dernière très limitée (restreinte au réseau de la rivière des Perles en Chine du Sud, au Maghreb et au monde arctique) nécessitait l'intervention de facteurs autres que ce virus présent sous toutes les latitudes. En effet seuls quelques groupes étaient touchés par ce cancer. Les approches classiques d'analyses génétiques et d'enquêtes de cas comparés à des témoins n'avaient rien donné. (…) je me tournai alors, à l'occasion de cours au Collège de France, vers les ethnologues et anthropologues pour avoir leur réaction devant ce problème. Annie Hubert, qui avait étudié pendant douze ans les modes de vie alimentaires d'un groupe ethnique de la Thaïlande, groupe proche de certaines minorités de la Chine du Sud où ce cancer sévit, accepta le défi d'une approche interdisciplinaire et le risque d'un jugement sévère de la part de ses pairs » (1988 : 20).

Annie Hubert participe donc, en collaboration avec Guy de Thé, à une recherche sur l'interaction entre un virus et le cancer, entre le cancer du cavum[54] et le virus d'Epstein-Barr.

> « L'épidémiologie descriptive avait montré que trois populations au monde étaient à haut risque pour cette tumeur : les Chinois du sud, particulièrement du Guangxi et de la province de Canton, avec une incidence de trente-cinq cas pour cent mille par an, les Eskimo ou Inuit, avec une incidence à peu près identique, et, mais de manière moins importante, les Maghrébins, chez qui ce cancer représentait de loin le premier cancer ORL. Le virus étant ubiquitaire, sa présence n'expliquait pas cette répartition géographique, qui s'avère être en fait culturelle, tout à fait particulière. » (Annie Hubert, 2008 : 9)

Bien que ne bénéficiant paradoxalement pas du soutien des épidémiologistes (qui, comme Annie Hubert le dit elle-même plus haut, considèrent souvent que l'anthropologie, qui procède par méthodologie qualitative, n'est pas une vraie science), Annie Hubert a, durant quatre années de terrain, recueilli, au cœur des populations cibles, des éléments concernant, notamment, l'alimentation des trois groupes, en essayant de trouver des dénominateurs communs. Elle a pour cela prélevé des échantillons de nourriture qui ont été analysés, et au final, ont révélé des composés chimiques communs, qui servaient d'inducteurs au développement du virus, élément précurseur, dans cette situation de l'essor de ce cancer si spécifique.

La démonstration était faite, de l'apport, tout à fait décisif et complémentaire de l'anthropologie à l'élucidation de ce qui paraissait insoluble, illogique, vu uniquement du côté de la biomédecine :

> « Malgré l'extraordinaire variété de nos manières de vivre, nous sommes tous des êtres de chair et de sang, dont les contraintes sont identiques. Nos comportements alimentaires et sexuels, nos

[54] Partie supérieure et aérienne du pharynx, située en arrière des fosses nasales.

> occupations, toutes les interactions avec la réalité physique, chimique ou biologique de notre environnement, vont affecter notre organisme, sans conséquences la plupart du temps. Mais, parfois, selon un enchaînement encore mal exploré d'événements dont le jeu du hasard n'est pas le moindre, notre mode de vie risque d'entraîner, à long terme, certains déséquilibres puis certaines maladies, dont les cancers. Entre nos gènes, le monde physique qui nous entoure et les manières que nous avons d'y conduire notre existence, il existe de très nombreuses interférences. Si nous connaissons bien aujourd'hui les mécanismes les plus secrets de la cellule et le fonctionnement de ce monde moléculaire de la vie, nous commençons à peine à entrevoir comment nos comportements affectent, dans la longue durée, ces gènes et ce corps par lequel nous vivons » (1988 : 264)

Comme le souligne Alice Desclaux, Annie Hubert, par ses travaux et son choix d'une collaboration avec les épidémiologistes et les professionnels de santé, a également apporté son concours dans le domaine de la prévention en santé :

> « C'est notamment parce qu'ils n'ont pas abandonné l'exigence théorique et méthodologique en anthropologie que les travaux d'Annie Hubert ont été aussi productifs pour une démarche scientifique pluridisciplinaire. » (Alice Desclaux, 2008 : 8)

Le vécu du cancer

Loin de n'être qu'un objet simple, le cancer s'adresse à l'intimité de l'individu. Dans sa rencontre avec celui-ci, Marie Ménoret (1999 : 143), s'inspirant des travaux de Strauss et Corbin (1988) a identifié qu'il y avait trois périodes distinctes lors de l'entrée dans la maladie. Elle distingue tout d'abord le pré-diagnostic, qui correspond à la période durant laquelle l'individu a en général repéré des signes d'alertes (douleur, modification anatomique suspecte, fatigue intense, amaigrissement…). Cette période a une durée éminemment variable en fonction des situations des personnes. Bien sûr, l'apparition du doute est inéluctable (est-ce une maladie grave ? est-ce un cancer ? ma vie est-elle compromise ?). Ce sentiment accompagnera l'individu tout au long de son parcours. Durant cette phase, les rendez-vous avec les spécialistes, la mise en œuvre de batteries d'examens qui concourront à établir un diagnostic vont entraîner la personne dans un moment de vie intense et extrêmement anxiogène.

Puis, dans un second temps, la personne ayant entrepris des démarches auprès de médecins, c'est la divulgation du diagnostic. Théoriquement, ceci est programmé lors d'une consultation

d'annonce[55], mais force est de constater que, comme nous le verrons dans la partie consacrée au terrain dans cette thèse, la réalité est bien différente. En effet, cette recommandation du plan cancer n'est pas systématiquement mise en œuvre. L'annonce elle-même est souvent fragmentée, distillée, évoquée de manière graduelle dans le temps par différents professionnels de santé. Ce peut être fait par le médecin traitant, ou évoqué par le radiologue au moment de l'établissement du diagnostic ou lors de la consultation chez l'oncologue.
L'individu se trouve confronté à la perte du doute quant à la réalité de la maladie dès lors que celle-ci est reconnue par les médecins. Ce changement produit également un changement de statut de la personne atteinte, puisqu'elle devient, par la perte de son identité d'être en bonne santé, un (ou une) « véritable » malade du cancer. Face à ce qui est souvent vécu comme un cataclysme, un flot de questionnements émerge chez la personne malade, sur son devenir, sur celui de la famille, sur son avenir, puisqu'au-delà de son être, c'est tout son environnement social qui va être lui aussi bouleversé.
Enfin, après le diagnostic et dans un troisième temps, alors que le patient n'est pas encore pleinement dans sa nouvelle réalité, il doit apprendre un nouveau métier, celui de malade du cancer (Good, 1998). Après la mort symbolique de l'être en bonne santé qu'il était, un travail de deuil doit s'accomplir, ainsi qu'une projection sur l'avenir, en attendant le commencement des traitements.

Nous pouvons remarquer que cette vision de l'entrée dans la maladie cancéreuse a été travaillée également par Fanny Soum-Pouyalet et Annie Hubert (2011 : 8). Ces deux auteures, ont quant à elles fait référence au modèle de Van Gennep (1909) pour évoquer le rite de passage qu'est l'entrée dans la maladie cancéreuse :

> « La matérialisation d'une forme de morbidité (symbolique ou non) et la notion d'épreuve se retrouvent de manière quasi invariable dans les rites de passage (Van Gennep, 1981). Dans le contexte de la maladie cancéreuse, le danger de mort physique est bien réel et se double de la mort symbolique de celui que l'on était avant l'annonce de la maladie. » (Soum-Pouyalet et Hubert, 2011 : 8)

Il s'agit, lors de l'annonce de la maladie, de l'entrée dans une sorte de zone dangereuse dont l'issue est très incertaine, et qui, par conséquent projette le malade au-delà d'un seuil, dans un espace qui permet le passage d'un statut perdu (celui d'individu en bonne santé) à un nouveau

[55] Le dispositif d'annonce est une mesure (n°40) du premier Plan cancer (2003-2007), mise en place à la demande des patients lors des Etats Généraux des malades atteints de cancer.

(celui de malade du cancer). Ceci n'est d'ailleurs pas sans danger : il y a risque de rupture brutale (refus de soins, dépression, rupture sociale). Fanny Soum-Pouyalet et Annie Hubert estiment que

> « La mise en oeuvre d'un appareil rituel dans les rites de passage permet de garantir ce risque, en offrant un cadre à la rupture des normes. Ainsi, cette transition est accompagnée par des intervenants dont le rôle est en règle générale fondamentalement dédié à cette fonction précise, et qui sont censés garantir l'individu contre le danger de désocialisation » (Soum-Pouyalet et Hubert, 2011 : 9)

Cette représentation associée au changement de statut est également reliée à l'histoire de la pensée occidentale. Notre modèle de référence en matière de représentation de la structure interne de l'individu est en effet encore très marqué par le principe de la séparation corps/esprit, ceci en lien direct avec l'influence des religions judéo-chrétiennes. Nous retrouvons ce dualisme dans notre manière d'aborder des éléments explicatifs de notre physiologie intime. Ainsi, comme l'a montré Christine Durif (1994) les individus séparent souvent clairement ce qui relève du corps (les soins qui relèvent de la maladie somatique) et ce qui est de l'ordre de l'esprit ou du psychisme. Et cette séparation influence la manière d'envisager les soins.

On peut alors comprendre les raisons pour lesquelles la séparation corps/esprit possède une telle place dans les publications scientifiques qui permettent d'expliquer la survenue de la maladie et *a fortiori* du cancer. 81,2% des personnes interrogées attribuent en effet une influence de la sphère psychologique sur l'apparition de la maladie cancéreuse (Perreti-Watel, 2006).

Aline Sarradon-Eck (2009) réinterroge l'idée d'une psychogénèse du cancer, sujet qui avait déjà été abordé par Pierre Darmon en 1993. Celui-ci, en tant qu'historien de la médecine y voyait la croyance en un mythe qu'il dénonçait avec force. La sociologue Susan Sontag (1979), quant à elle, voit dans le principe d'une psychogénèse du cancer une forme de culpabilisation du malade, le rendant responsable de sa maladie. Ces approches sont d'ailleurs une manière de faire le lien entre, d'une part, une vision biomédicale de la maladie (le *disease*) les représentations de l'étiologie de la maladie et les logiques de la société (le *sickness*). Ce lien se concrétise alors, notamment, au travers de la mise en œuvre des

politiques de santé publique, par exemple par des messages visant à responsabiliser les malades.

Aline Sarradon-Eck émet l'hypothèse selon laquelle l'idée d'une psychogénèse du cancer présente des avantages en matière de recherche de sens de la maladie puisqu'elle permettrait au malade de relier

> « (…) le passé de l'individu, le présent et son avenir. Elle s'énonce dans des espaces de parole spécifiques, autorisés par les soignants et par l'institution, caractérisés par une approche centrée sur la personne et non sur sa maladie, par le temps d'écoute accordée au patient, par des dispositifs de soin favorisant une plus grande proximité avec le patient. » (Sarradon-Eck, 2009 : 10-11)

Pour elle, ceci constituerait, pour le malade, un moyen de garder une sorte de contrôle sur son histoire vécue ; le malade demeurerait acteur de sa propre vie, fusse-t-elle marquée par la maladie cancéreuse. Ceci lui permettrait, et Aline Sarradon-Eck se positionne ici dans le droit fil des travaux de Claudine Herzlich et Jeannine Pierret (1984), de légitimer un discours significatif sur l'origine de la maladie, avec pour corollaire, un renforcement de l'*empowerment*[56] du malade sur les événements.

Ce discours sur l'origine de la maladie constitue, au moins symboliquement, une reprise de contrôle sur la situation ainsi qu'une tentative, par le malade, d'infléchir le cours néfaste d'évolution de la maladie.

Nouvelles approches

Plus près de nous, les travaux de Patrice Cohen, Aline Sarradon-Eck, Ilario Rossi, Olivier Schmitz et Emilie Legrand (2015), révèlent l'émergence d'une modification dans les rapports entre médecine conventionnelle et médecines non-conventionnelles. Faisant référence à des courants précurseurs, notamment Outre-Atlantique, les auteurs font état d'un changement profond qui s'amorce, bien que le contrôle social de ces médecines alternatives soit très marqué et mené par les autorités biomédicales qu'elles soient scientifiques ou administratives. Les champs sémantiques attribués aux termes biomédecine et médecines alternatives en sont modifiés, reléguant la traditionnelle opposition entre médecines orthodoxes et non orthodoxes

[56] On désigne par *empowerment*, chez un malade, sa capacité à agir sur sa santé. Ce terme est apparu au début du XXème siècle aux Etats-Unis, dans le cadre des revendications féministes.

à l'arrière-plan d'une nouvelle manière de qualifier le rapport entre les deux objets : l'adjectif intégratif est plutôt en vogue pour qualifier ce nouveau « deal ». Le rapport ne serait plus exactement une opposition entre les paradigmes, mais plutôt la recherche d'une synergie. Cependant, il ne faut pas oublier que

> « Si ce concept et l'idée de complémentarité entre médecines conventionnelles et non conventionnelles constituent une voie efficace pour rendre plus poreuses les frontières des paradigmes et des pratiques entre les deux mondes médicaux, force est de constater que la complémentarité n'a pas le même sens pour les professionnels et les patients. » (Cohen et al., 2015 : 230)

En effet, il semblerait que pour les médecins, il ne s'agisse plus seulement de combler les vides laissés dans le champ thérapeutique, toujours plus technique et sophistiqué, que représente la cancérologie. L'espace concerné est celui occupé par le *care*, cet aspect du soin étant essentiellement représenté par les soins de support et de confort pour les malades. L'objectif est alors notamment l'atténuation des effets adverses des traitements médicaux contre la maladie, qui sont nombreux et lourds.

Pour autant, ce changement d'attitude ne fait pas l'unanimité. Un certain nombre de professionnels de la médecine voient dans cette ouverture, une potentielle démystification de leur art, une possible perte de pouvoir.
Comme le souligne Patrice Cohen, il ne faut pas s'y tromper même si nous relevons des pratiques non conventionnelles tolérées au sein de centres de traitement biomédicaux. Le dictionnaire nous apprend que tolérer, c'est accepter à contrecœur. Et effectivement, la place des thérapies dites alternatives ou non-conventionnelles demeure particulièrement modeste au sein des établissements qui les acceptent. Il demeure des lignes de « démarcation » bien réelles et bien défendues par les tenants de la médecine officielle :

> « Néanmoins, dans ce monde social de la médecine et plus précisément celui qui constitue la cancérologie conventionnelle, qui déploie de puissants outils formels et informels d'exclusion des médecines non conventionnelles, nous avons identifié des *passeurs* qui hybrident les soins dérivés aux personnes atteintes de cancer en associant successivement thérapeutiques conventionnelles et non conventionnelles, ou en permettant cette association de pratiques. » (Cohen et al., 2015 : 231)

En effet, certaines stratégies d'intégration des médecines dites alternatives à la biomédecine peuvent apparaître comme contradictoires. Ainsi, certains acteurs de propositions non conventionnelles ne veulent être ni assimilés, ni absorbés par la médecine dominante. Ils

donnent des arguments les mettant en valeur, allant jusqu'à tenter de décrédibiliser les soins conventionnels.

En outre, l'ouvrage de Patrice Cohen et al. (2015), met au jour un phénomène de concurrence entre médecines non conventionnelles car il existe bel et bien un marché des soins non biomédicaux en cancérologie. Outre les ventes lucratives de produits ou de techniques, la recherche de légitimation scientifique fait partie de l'arsenal mis en œuvre afin de s'implanter et de gagner des parts de marché pour ces pratiques thérapeutiques.

> « Que les producteurs de soins non conventionnels les critiquent, les contestent, les rejettent ou se placent à leurs côtés, science et médecine restent les références normatives sur ou contre lesquelles se construisent les identités professionnelles non conventionnelles. » (Cohen et al., 2015 : 235)

D'autres voies de légitimation sont utilisées comme la valorisation de la réputation des thérapeutes, les références à la tradition, aux éléments naturels (cosmos), l'évocation de la sacralité ou de principes ancestraux de sagesse liés à des traditions de soins. Et comme nous le verrons dans l'exposé des données issues du terrain, il est à noter que bon nombre de praticiens de ces démarches non conventionnelles sont médecins ou plus largement soignants eux-mêmes.

Dans une analyse proche de celle de Francine Saillant (1988), Patrice Cohen et al. (2015) examinent la quête de sens opérée par le malade atteint du cancer au travers d'une combinaison de ressources plurielles, faisant appel à des thérapies diversifiées. La logique qui opère dans les choix peut ne pas apparaître aisément et réclame, à ceux qui l'étudient, de la considérer dans l'univers propre à l'individu, en lien étroit avec sa culture, son milieu, son éducation, sa place dans la société dans laquelle il vit. Il s'agit donc, comme le dirait Byron Good (1994), de reconstituer le monde du malade.

J'ai évoqué plus haut un article dans lequel Raymond Massé (1997 : 60) pose l'hypothèse selon laquelle la rationalité absolue des individus est un mythe. C'est sans doute encore plus vrai dans le cas de la maladie cancéreuse. Aussi, les choix opérés par les malades en matière d'itinéraires thérapeutiques répondent-ils à des logiques sans doute complexes, mais toujours porteuses de sens.

En ce qui concerne l'observance du schéma thérapeutique proposé par la médecine conventionnelle, celui-ci est respecté dans l'immense majorité des situations de malades, c'est d'ailleurs ce que nous constaterons au cours de l'analyse des données.

❖❖❖

Chapitre VI

Problématique

La problématique de mon travail de recherche est influencée par mon vécu d'individu, de fils, de frère, d'aidant, d'ancien malade, mais aussi de soignant, de formateur, d'apprenti anthropologue. J'ai en effet, au travers de chacun de ces positionnements, observé des situations dissonantes entre les univers d'utilisation de la biomédecine et ceux des médecines dites alternatives ou non conventionnelles (comprenant les médecines traditionnelles). Ces recours pluriels, je les ai donc, comme je m'en suis expliqué au début de cette thèse, vécus tant dans mon cadre personnel, dans mon expérience familiale, dans mon vécu personnel, professionnel, lors de missions humanitaires au Togo qu'au travers des travaux d'étudiants infirmiers dont j'étais le référent-formateur à Mayotte. Je me suis alors interrogé sur l'existence de ces mêmes phénomènes dans ma région d'origine, la Franche-Comté chez des patients atteints de la maladie cancéreuse.

Les itinéraires thérapeutiques des patients francs-comtois atteints de cancer parcourent-ils également les territoires des pratiques de soins alternatives ?

Dans le monde de l'anthropologie, il est couramment admis, depuis Benjamin Paul (1955), qu'il y aurait une sorte de hiatus entre les acteurs du milieu de la santé, les patients et leurs proches. Les professionnels de la santé seraient en quelque sorte déconnectés de ces derniers, ignorant (ou feignant pour le moins d'ignorer) souvent les pratiques de soins populaires, ordinaires, mises en œuvre au sein des familles.

En ce qui concerne le cancer, il semble que la logique soit un peu la même, comme s'il y avait une étanchéité entre les « mondes profanes » et celui des professionnels du soin. Mais y a t-il réellement étanchéité? La réalité semble plus complexe que cela.

En effet, et nous pouvons ici nous appuyer sur la définition que donne Claude Levi-Strauss de la culture :

> « nous appelons culture tout ensemble ethnographique qui, du point de vue de l'enquête, présente, par rapport à d'autres, des écarts significatifs (…) le terme de culture est employé pour désigner un *ensemble* d'écarts significatifs dont les limites coïncident approximativement » (1958 : 54)

Ici, les limites communes sont posées par la maladie cancéreuse et les écarts significatifs sont formés des différents recours opérés par les personnes qui en sont atteintes.

Le postulat de l'existence d'itinéraires thérapeutiques variés chez ces patients est certes couramment admis parmi les anthropologues. Cependant, et nous y reviendrons en détail au cours de l'analyse du corpus, cette certitude n'est peut-être pas aussi flagrante qu'il y paraît.
Il est indéniable que la biomédecine n'est pas restée neutre en termes de prescription de normes sociales en matière de santé : les messages prescriptifs, normatifs, sont nombreux et font en quelque sorte force de loi. Au travers de ses multiples vecteurs d'informations (praticiens, journaux spécialisés, sites de santé publique, spots télévisés) les messages diffusés par les acteurs de la médecine occidentale concernant les « bons choix » en matière d'itinéraires de soins sont clairs : une seule voie raisonnable doit être choisie : celle proposée par la culture dominante de la biomédecine. Cette « cécité » sélective n'est-elle que la conséquence d'un puissant courant de pensée biomédical au sein des équipes de soins ?
Patrice Cohen et al. (2015), décrivent diverses situations, au sein de structures médicales de prise en charge de la maladie cancéreuse. Dans certains cas, il semble y avoir des phénomènes d'occultation de certains sujets concernant l'utilisation potentielle de soins alternatifs par les patients dans le cadre de leur maladie cancéreuse. Et parfois, l'autocensure est de mise par les médecins. Et, cela d'autant plus que l'affection en question (le cancer) est réputée sérieuse, nécessitant un traitement lourd:

> « Les discussions sur les médecines non conventionnelles sont rares dans les lieux de rencontres formelles telles les réunions médicales, les transmissions infirmières écrites ou orales, les réunions de concertation pluridisciplinaires, bref les divers espaces où la prise en charge du patient est discutée. Dans de tels contextes, ce type d'information paraît "sans importance". En revanche, quelques boutades (sans être des railleries) fusent parfois en réunions au sujet de la foi ou d'un culte de saint pratiqué par tel malade. Le registre sémantique de l'humour suggère que ces pratiques sont plutôt perçues comme des excentricités, qu'elles ne sont pas prises tout à fait au sérieux, du moins tant qu'elles n'aboutissent pas à des situations où le patient refuse les traitements spécifiques au profit de méthodes non conventionnelles. Dans ces cas très particuliers et plutôt rares, les médecins évoquent ouvertement leur inquiétude dans le collectif et tentent de trouver une stratégie afin de dissuader le patient de ce choix alternatif. » (Cohen et al., 2015 : 55)

Devant ce constat, le modèle, postulé par beaucoup, d'une diversité des recours thérapeutiques des patients atteints ou en rémission de la maladie cancéreuse n'est-il pas quelque peu mis à mal ? Comment évaluer le poids de cet apparent consensus social dans les

choix opérés par les malades sur les types de recours au soin du cancer dans la société franc-comtoise des années 2015-2020 ? Comment les éventuels chemins de traverse sont-ils proposés ? Par qui ? Médecins ? Infirmiers ?

Jean Benoist (1996 : 11) attire l'attention sur ceux qu'il nomme « les passeurs culturels » :

> «Mais il est un niveau d'observation trop négligé, c'est celui auquel se placent divers individus qui occupent une position stratégique dans la dispensation des soins et dans l'orientation des thérapeutiques. Leur rôle est souvent masqué par les modèles plus ambitieux, qui omettent de tenir compte des humbles moments dont se fait l'histoire. Et si le cadre qu'est le "pluralisme" est fécond, il peut aussi conduire à des impasses, car "nous sommes si souvent éblouis par la lumière apportée par nos modèles que nous manquons totalement de voir ce qui est masqué par leur ombre" (Dunn et Good 1978 : 137). C'est pourquoi je voudrais attirer ici l'attention sur des individus que nous rencontrons çà et là dans ce livre ; il ne s'agit pas des "personnes signifiantes" les plus évidentes, mais des "passeurs culturels" qui sautent sans prendre garde les frontières entre techniques ou entre théories, et qui élaborent au jour le jour les pratiques hybrides. Parmi ceux qui agissent ainsi dans l'ombre se trouvent certainement les infirmiers. Certains, convaincus de la supériorité technique et culturelle de la biomédecine refusent de s'en écarter. Mais beaucoup, en devenant le relais entre des médecins physiquement et socialement trop lointains et la population, vont et viennent entre les diverses sources de connaissance dont ils disposent. »

J'ai moi-même fait partie de ces passeurs culturels, et, me semble-t-il, avec du recul, pas toujours de manière consciente. Pour autant, je veillais, dans mon rôle de conseil auprès des patients, à ne pas être à contre-sens complet du système dans lequel je travaillais, allant parfois même jusqu'à m'autocensurer. Mes formateurs avaient bien fait leur travail : je me devais, si je voulais être un professionnel infirmier digne de ce nom, de respecter le code de déontologie et les règles professionnelles en vigueur à l'époque (Décret n° 93-221 du 16 février 1993, article 19) :

> « L'infirmier ou l'infirmière ne doit pas proposer au patient ou à son entourage, comme salutaire ou sans danger, un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé. Il ne doit pas diffuser dans les milieux professionnels ou médicaux une technique ou procédé nouveau de soins infirmiers insuffisamment éprouvés sans accompagner cette diffusion des réserves qui s'imposent. »

Ces règles fortes sont toujours d'actualité (Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers) :

> « Art. R. 4312-10.-L'infirmier agit en toutes circonstances dans l'intérêt du patient. Ses soins sont consciencieux, attentifs et fondés sur les données acquises de la science. Il y consacre le temps nécessaire en s'aidant, dans toute la mesure du possible, des méthodes

> scientifiques et professionnelles les mieux adaptées. Il sollicite, s'il y a lieu, les concours appropriés.
>
> Il ne doit pas, sauf circonstances exceptionnelles, entreprendre ou poursuivre des soins dans des domaines qui dépassent ses connaissances, son expérience, ses compétences ou les moyens dont il dispose.
>
> L'infirmier ne peut pas conseiller et proposer au patient ou à son entourage, comme salutaire ou sans danger, un remède ou un procédé illusoire ou insuffisamment éprouvé. Toute pratique de charlatanisme est interdite. »

Qu'entend le législateur par charlatanisme ? Le sens de ce terme semble suffisamment large et d'une tonalité suffisamment néfaste pour couper court à toute velléité qui pourrait être nocive pour le patient. Pour ma part, je me souviens avoir évoqué avec des patients traités par radiothérapie, les soins proposés par des « barreurs de feu ». Non pas en les enjoignant d'avoir recours à ces thérapeutes particuliers, mais s'ils évoquaient leurs expériences, je ne les contredisais pas.

Je me suis autorisé cette prise de position, car j'avais connaissance du recours de ces thérapeutes de l'ombre par les médecins du service d'urgence de l'hôpital où je travaillais dans le cadre de brûlures de patients de ce service.

Les infirmiers, comme le soulignait Jean Benoist (1996), ne sont pas sous le feu des projecteurs comme peuvent l'être les médecins. Ceci expliquant, probablement, en partie, cette prise de liberté que l'on peut rencontrer chez les paramédicaux, qui ne subissent pas la pression des normes de la même manière.

La problématique est, à mon avis, un peu différente pour les médecins : leur formation est beaucoup plus longue, et par conséquent leur imprégnation culturelle également (et c'est d'ailleurs ce que souligne Byron Good – 1994). La pression sociale induite par la corporation médicale est bien sûr très forte. Bien que le médecin soit auteur de ses choix et méthodes, il n'en demeure pas moins qu'il agit dans un cadre scientifique contraignant où les contrôles des pairs sont une vraie réalité.

Dans le traitement biomédical du cancer cependant, il n'y a pas d'improvisation. Les conférences de consensus sur les traitements, les réunions pluri-professionnelles concernant le choix des protocoles thérapeutiques sont autant d'éléments organisationnels structurants qui tracent des chemins bien cartographiés. Les *guide lines*[57] sont les passages obligés en matière de prise en charge thérapeutique : un praticien ne peut s'écarter de ces recommandations qui pourraient être opposables en cas de litige.

---

[57] Les *guide lines* sont des consignes issues de conférences de consensus médical. Elles peuvent faire suite à des recommandations formulées par des sociétés savantes ou être générées à la suite de la publication d'actes de colloques médicaux de niveau international.

Il subsiste, bien sûr, des stratégies d'ouverture devant la singularité d'une situation. Je me souviens, par exemple, que devant la complexité de la situation médicale de mon frère, ses clichés d'IRM[58] avaient été échangés avec des médecins australiens par l'équipe qui l'avait pris en charge dans un grand centre hospitalier lyonnais. Mais nous restions dans le domaine de la biomédecine.

Depuis l'époque de Rivers, il a été admis par les anthropologues, comme une sorte de postulat, que les malades mettaient en œuvre d'une part, des itinéraires thérapeutiques pluriels et que, d'autre part, ceux-ci se construisaient en opposition ou davantage, en complémentarité à la médecine occidentale. Les recherches qui étaient menées par les anthropologues de la santé s'effectuaient en effet dans des sociétés lointaines, au sein desquelles existaient un, voire plusieurs systèmes de médecine traditionnelle. En outre, pendant longtemps, il faut bien reconnaître que l'anthropologie a été marquée par la recherche de l'exotisme. Il est toujours plus simple d'aller voir ce qui se fait chez son voisin que de s'interroger sur ses propres pratiques. C'est politiquement nettement plus acceptable, moins risqué en quelque sorte. D'autre part, il ne faut pas négliger le poids que pouvait posséder la colonisation. Ainsi la découverte d'un système thérapeutique inconnu à l'autre bout du monde excitait l'imagination des occidentaux ou pouvait servir de faire-valoir afin de renforcer le poids et l'image scientifique et supérieure de la biomédecine auprès des peuples colonisés, voire des colonisateurs eux-mêmes.

Dans le même temps, et à juste titre, ces mêmes anthropologues (et je fais référence ici, notamment à Benjamin Paul - 1955) notaient la naïveté culturelle des professionnels de la santé, qui, alors même qu'ils imposaient la biomédecine, demeuraient souvent persuadés à la fois du bien-fondé de leur "mission civilisatrice" mais aussi de l'inefficacité des ressources locales.

Les itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancer en Franche-Comté font-ils, finalement, appel de manière systématique à des schémas de soins pluriels ? Peut-être pas de manière aussi fréquente et diversifiée qu'on pourrait le penser...

❖❖❖

[58] IRM : il s'agit d'un appareil de résonnance magnétique à visée diagnostique utilisé en radiologie

Chapitre VII

Méthodologie

La région de Franche-Comté : situation, insertion personnelle et parcours professionnel

La région de Franche-Comté, où ont été conduites les enquêtes restituées et analysées dans cette thèse, est ma région natale. Cette zone géographique m'est donc familière et la connaissance que j'en ai a sans doute influencé le choix de mon lieu de recherches. Cette élection avait en effet de nombreux avantages, le principal étant celui d'y posséder un réseau de connaissances construit depuis quelques décennies, réseau composé, notamment, de professionnels de santé.
Mon terrain pourrait donc apparaître au premier abord comme « facile » Pour autant, la familiarité est parfois illusoire car nous savons que, toujours, demeurent des zones d'ombre dans les paysages apparemment les plus connus.

Né à Dole, j'y ai grandi et effectué ma formation professionnelle originelle d'infirmier. J'y ai pratiqué en hôpital durant près de vingt six années. D'abord dans un service de réanimation, puis après une formation complémentaire de deux années pour devenir infirmier anesthésiste en bloc opératoire, j'ai travaillé plusieurs années en salle de réveil puis, comme cadre, dans un service d'urgences-SMUR[59]. Mes cinq dernières années d'activité dans la région et dans le domaine paramédical ont alors été consacrées à la formation d'étudiants infirmiers et d'aides-soignants. J'ai ensuite, à partir de 2013, été amené à exercé durant trois années à Mayotte (toujours dans le domaine de la formation paramédicale : en institut de formation en soins infirmiers et d'aides-soignants). Aujourd'hui, ma carrière se poursuit avec d'autres fonctions (directeur d'un IFSI et IFAS[60]) dans le département de la Mayenne.
Ce parcours atypique, du point de vue de la recherche, teinte, j'en suis intimement convaincu, le contenu de ce travail. Mais nous y reviendrons en détail un peu plus tard. Plantons tout d'abord le décor de ce terrain : géographie, démographie, organisation sanitaire et sociale, le cancer en Franche Comté.

[59] SMUR : service mobile d'urgence et de réanimation
[60] IFSI : institut de formation en soins infirmiers-IFAS : institut de formation d'aides-soigants

Le terrain de mon étude se situe sur le territoire historique de la Franche-Comté avant que celle-ci ne fusionne avec la Bourgogne voisine le 1er janvier 2016.

Ce territoire est situé à l'est du pays, frontalier avec la Suisse. Son chef-lieu est Besançon.

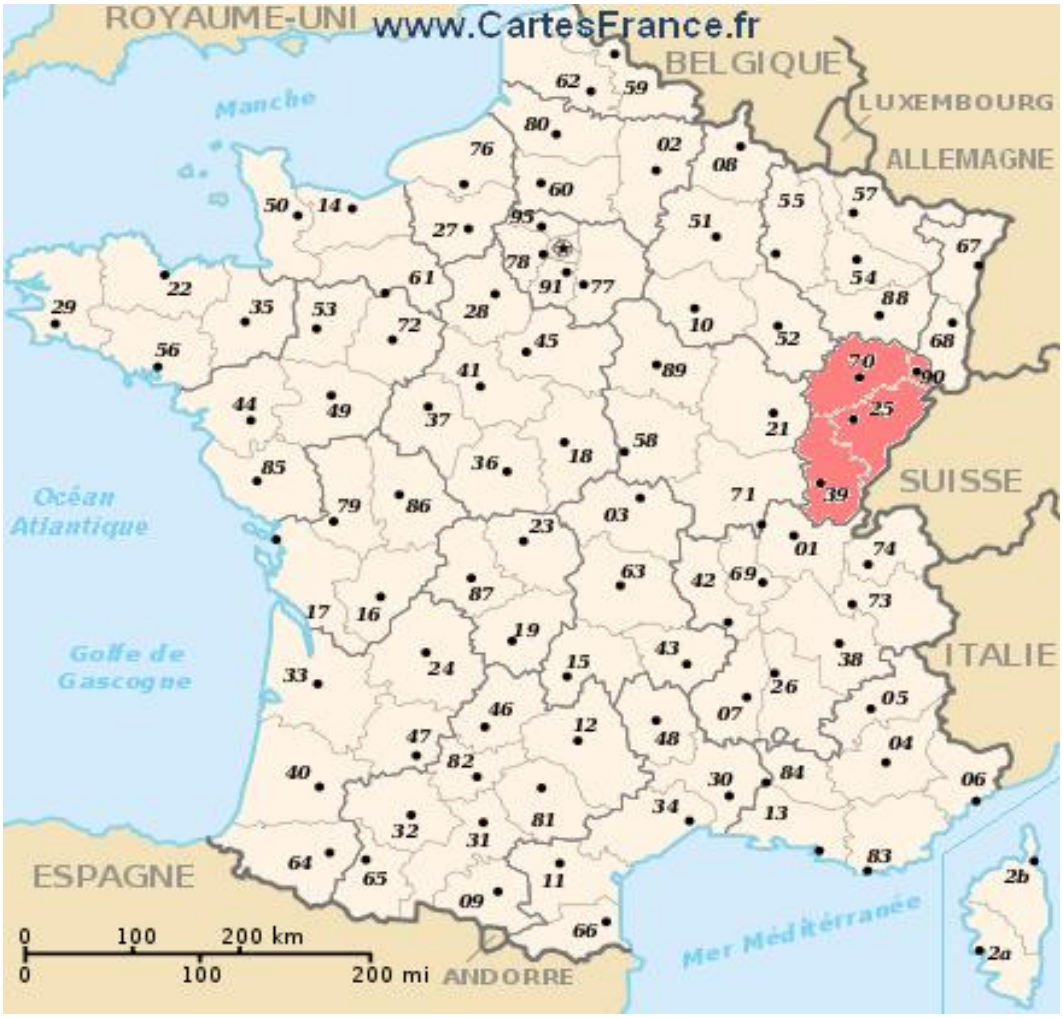


Planche n°5 : Situation géographique de la Franche-Comté

La superficie de la région de la Franche-Comté est de 16 202,34 km ². La densité de population de la région est de 71,02 habitants par km². La population totale, pour les quatre départements qui la composent, Doubs, Jura, Haute-Saône et Territoire de Belfort est de 1 180 397 habitants (2016)[61]. Il s'agit donc d'une région que l'on pourrait qualifier de semi-rurale. En effet, 95% des agglomérations comportent moins de 2000 habitants.

[61] Source INSEE.

Elle est composée de deux pôles urbains importants : Belfort-Montbéliard (275 116 habitants) et Besançon (250 563 habitants)

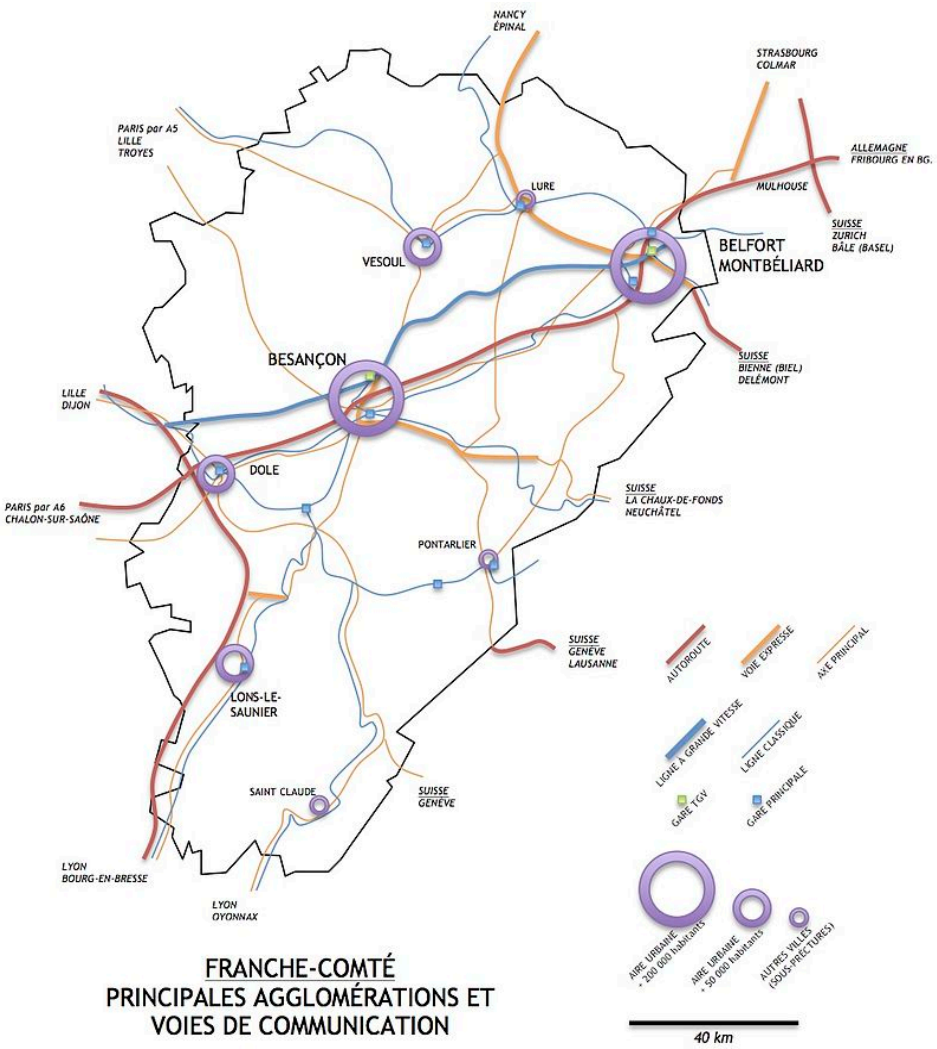


Planche n°6 : Principales agglomérations et voies de communication

Le réseau routier[62] est assez développé et comporte des autoroutes : A36 La Comtoise qui relie Beaune à Belfort via Dole, Besançon et l'A 39 qui dessert l'axe Dijon-Lyon, ce qui est un atout pour la mobilité des personnes et dans le cas qui nous intéressera ici, des malades..

Pour autant, l'est de la région est plutôt montagneux et l'ouest est constitué par de vastes plaines. Ceci induit des conditions de circulations, en cas de recours médicaux, qui peuvent être inégales car les durées de trajet seront allongées dans les régions montagneuses.

[62] http://www.cartesfrance.fr/carte-france-region/carte-region-Franche-Comte.html . Site consulté le 30 mars 2019.

Organisation sanitaire et épidémiologie

Organisation sanitaire

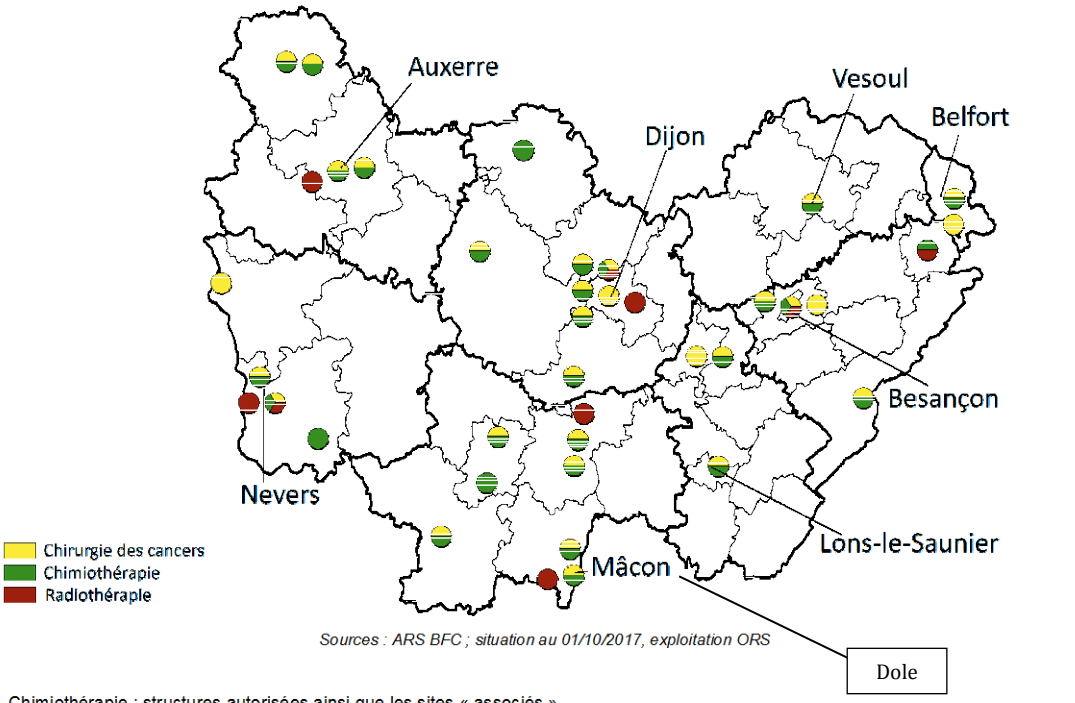
La région comporte deux centres hospitaliers universitaires : Dijon et Besançon.
Un maillage calqué sur le découpage administratif départemental (préfectures, sous-préfectures) permet la couverture sanitaire pour des prises en charge de soins généraux, de santé mentale. Nous retrouvons de manière schématique l'offre sanitaire suivante par département :

- Préfectures :
    - un centre hospitalier présentant plusieurs activités (médecine, chirurgie, obstétrique)
    - un établissement privé comportant au moins une activité (médecine, chirurgie, obstétrique)
    - un centre hospitalier spécialisé
- Sous-préfectures :
    - un centre hospitalier n'ayant qu'une activité de médecine (avec ou sans Soins de suites et de réadaptation-SSR)

Pour ce qui est des 4 départements représentant la Franche-Comté historique, nous distinguons, du point de vue de la cancérologie :

- 5 sites dans le Doubs
- 3 dans le Jura
- 2 sur le Territoire de Belfort
- 1 en Haute-Saône

Répartition des structures de soins en cancérologie par type de prise en charge en Bourgogne-Franche-Comté



Sources : ARS BFC ; situation au 01/10/2017, exploitation ORS

Chimiothérapie : structures autorisées ainsi que les sites « associés ».
Radiothérapie : dont curiethérapie (5 établissements) et radioéléments en sources non scellées (4)

Carte issue de la fiche « Cancers » du diagnostic PRS2 2018-2022 réalisé par l'ORS BFC.

Reproduction autorisée sous réserve de citer l'ORS de Bourgogne Franche-Comté

Planche n°7 : Répartition des structures de soins en cancérologie par type de prise en charge en Bourgogne Franche-Comté[63]

En ce qui concerne les personnes interrogées dans le cadre de ma thèse, la majorité d'entre elles a recours aux centres de soins du Doubs et du Jura : dans le périmètre géographique qui correspond essentiellement au Groupement hospitalier de territoire centre de Franche-Comté (autour de Besançon).

[63] Source : site de l'ORS Bourgogne Franche-Comté : https://www.orsbfc.org

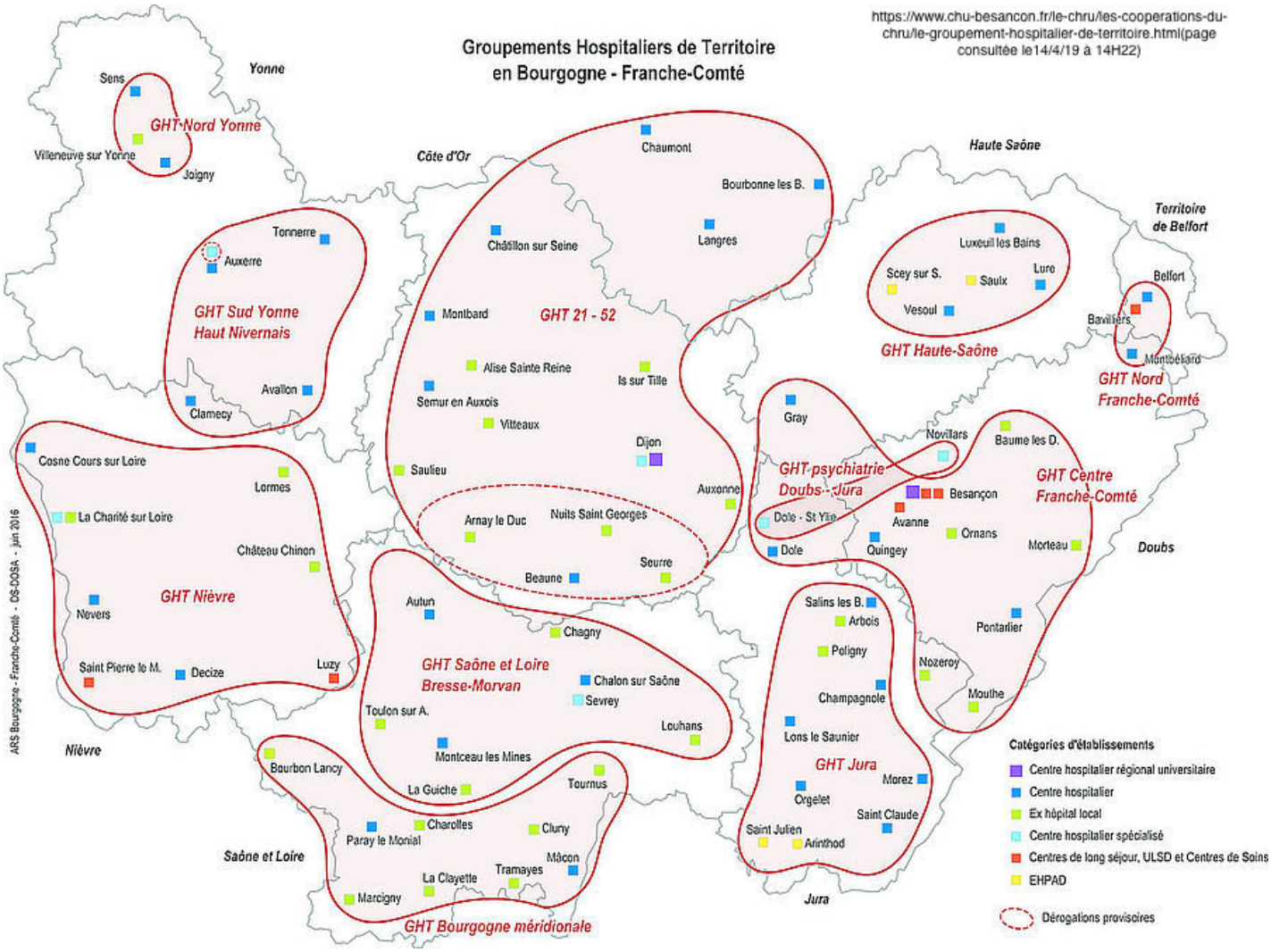


Planche n°8 : Les groupements hospitaliers de territoire en Bourgogne Franche-Comté

Epidémiologie : le cancer en région Bourgogne Franche-Comté

En 2018, le cancer demeure, pour la région Bourgogne Franche-Comté, la première cause de mortalité avec 7600 décès par an. 14200 personnes se sont, durant cette même année, vues confirmées comme étant porteuses d'un cancer[64].

Le taux de mortalité par cancer est, dans la région, quasiment semblable aux chiffres nationaux. En effet, le taux standardisé de mortalité par cancer pour 10 000 personnes, 2009-2013 est de 22,7 pour la Bourgogne-Franche-Comté, et 22,5 pour la France métropolitaine[65], avec quelques micro-disparités dans la région. Liés, notamment, au mode de vie, les cancers restent la première cause de mortalité dite « évitable » dans la région.

La lutte contre le cancer, au niveau régional, s'inscrit dans le schéma national : c'est une priorité depuis 2003. Elle se décline au niveau régional dans la proposition de « parcours cancer » définis par l'Agence Régionale de Santé Bourgogne Franche-Comté.

L'offre régionale en matière de pise en charge du cancer, au travers du plan « parcours cancer » s'articule, depuis 2017, autour de trois axes :

- Le dépistage (financé par l'ARS et l'Assurance Maladie) ;
- Les soins : avec des activités en lien avec le cancer (chirurgie, radiothérapies externes et internes, chimiothérapies et autres traitements spécifiques) ;
- Les réseaux de cancérologie (un par ancienne région).

Des risques sanitaires propres à la région ?

Les chiffres présentés dans le paragraphe précédent constituent des moyennes établies pour l'ensemble d'une région et ils sont sans doute à nuancer micro-région par micro-région.

En effet, il me semble important, pour faire comprendre certaines spécificités locales susceptibles de générer ces disparités, d'évoquer la présence depuis 1930, sur le territoire de ma recherche, d'un acteur majeur de l'industrie chimique française : le groupe Solvay. Il s'agit d'un groupe multinational d'origine Belge. Celui-ci emploie environ 27 000 personnes dans 62 pays. Le site de Tavaux a souvent été décrit comme étant le « vaisseau amiral » du groupe en France, s'étendant sur une surface de 200 hectares. Sa production, orientée

[64] Francim, Inserm CépiDc et INSEE – données 2008-2010, exploitation ORS.
[65] CépiDc – données 2009-2013 ; Insee – RP 2009 à 2013, exploitation ORS.

historiquement sur une chimie liée au sel (production de chlore) a évolué au fil des années. Après avoir été le lieu d'une production de polychlorures de vinyle, l'usine fabrique surtout de nos jours divers produits fluorés et des polymères de spécialité. Le site a également été le siège d'unités de recherche. L'usine Solvay de Tavaux est classée dans le schéma régional des risques au niveau « Seveso seuil haut, niveau II ». La présence de l'usine Solvay sur le territoire de ma recherche n'est pas anodine. En effet, j'émets, ayant à mon actif vingt six années d'exercice au centre hospitalier de Dole, l'hypothèse selon laquelle son activité pourrait impacter les données relatives aux communes environnantes soit notamment celles de Damparis, Abergement –La-Ronce, Aumur, Foucherans, Dole, Champvans, Saint-Aubin…

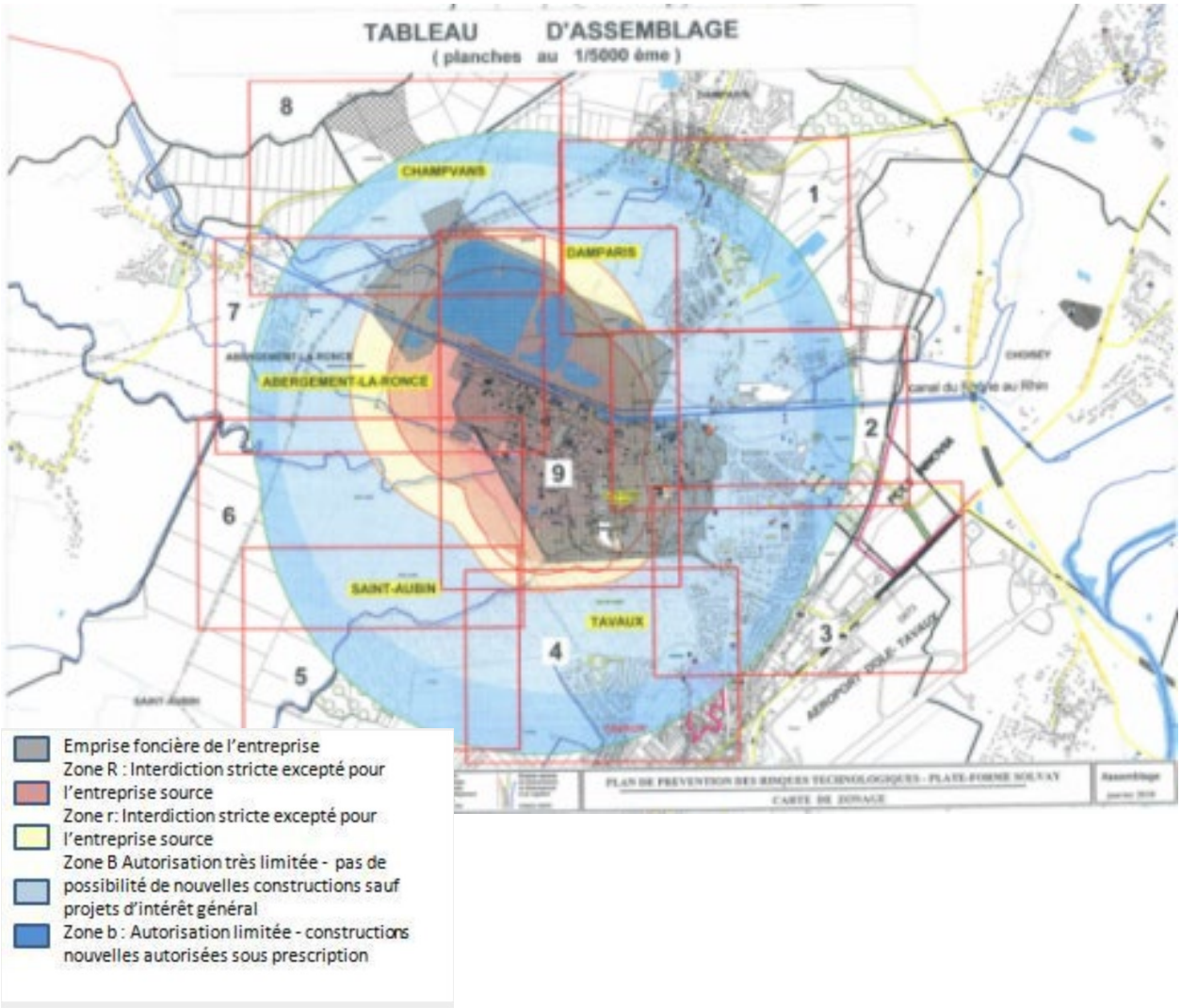


Planche n°9 : Localisation du site de l'usine Solvay[66] à Tavaux

[66] http://www.bourgogne-franche-comte.developpement-durable.gouv.fr/risque-industriel-r1093.html consulté le 1/08/2019.

Le schéma présent sur le site gouvernemental qui présente les risques industriels en France montre en effet une interdiction de construire sur les communes limitrophes de l'usine, en raison, justement, des risques potentiellement présents pour les habitants.

Concernant ce site industriel de première importance dans la région, le même site précise[67] :

> « Plate-forme chimique parmi les plus importantes de France, l'usine Solvay de Tavaux, créée en 1930, s'étend sur près de 200 ha sur les communes de Tavaux, Damparis et Abergement la Ronce. Elle regroupe sur le site plus de 1400 personnes ce qui correspond environ aux trois quarts des emplois dans l'industrie chimique en Franche Comté et fait de l'établissement le second employeur privé de la région Franche-Comté.
>
> Depuis de nombreuses années, ses activités, fondées sur l'exploitation et la transformation du sel, se sont développées vers des productions à fort contenu technologique et à haute valeur ajoutée en se spécialisant dans la fabrication de produits chimiques et de matières plastiques nécessaires aux industries. La production de base reste centrée autour du polychlorure de vinyle (PVC) et du polychlorure de vinylidène (PVDC). Les marchés visés correspondent aux industries de secteurs très variés.
>
> **Impact sur l'environnement**
>
> Le site par son ampleur et son activité a des répercussions importantes sur l'environnement. Il assure un suivi et des efforts en conséquence (...)
>
> **La prévention des risques accidentels**
>
> Le site est dit à 'hauts risques' au sens de la directive dite de SEVESO II, il regroupe plus de 20 installations importantes (fabrication, emploi et stockage de gaz et de liquides toxiques et très toxiques, stockage de gaz inflammables liquéfiés, fabrication et stockages de liquides inflammables…). Il a donné lieu à de nombreuses études de dangers de la plateforme puis à la mise en place d'un plan de prévention des risques technologiques validé en 2010. Aucun effet mortel potentiel n'a été identifié dans les zones habitées, évitant des expropriations. »

Le site officiel recensant les risques sanitaires potentiels pour la région Bourgogne Franche-Comté reconnaît donc implicitement que l'usine de Solvay présente divers risques tant environnementaux que liés à la santé.

Les données concernant les variations des taux de cancer micro-région par micro-région étant inexistantes sur les sites de l'ARS, de l'INSEE ou de l'ORS Bourgogne Franche-Comté, je ne possède, concernant ce que je pense être un risque sanitaire potentiel dans la région de Tavaux, qu'un ensemble d'indices, que des éléments issus de mes observations de soignant,

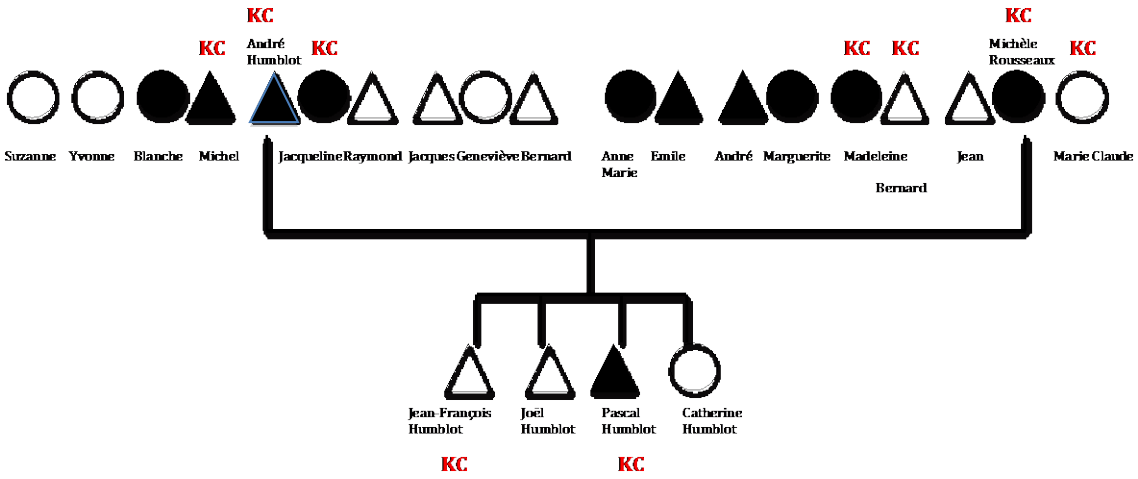
[67] Op. Cit.

des innombrables conversations informelles conduites dans la région avec un nombre très important d'autres soignants, de familles de malades ainsi que les données récoltées auprès de ma propre famille.

En effet, un nombre non négligeable d'hommes appartenant à ma famille ont travaillé pour cette compagnie : mon grand-père maternel, dans le premier quart du vingtième siècle, cinq oncles, deux cousins germains. Je ne compte pas les amis et connaissances qui travaillent ou ont travaillé à Solvay, cette entreprise ayant été, pendant longtemps, un des plus gros employeurs de la région.

En outre, et mes observations me montrent que ce cas est loin d'être isolé, la comptabilité des personnes ayant développé un cancer dans ma famille, sur deux générations (celles de mes parents et de leurs frères et sœurs, ma propre génération soit 23 personnes) donne le chiffre de 9 personnes soit un pourcentage de 39,13%.

Planche n°10 : Membres des familles Humblot et Rousseaux atteints de cancer



Méthodologie

Préambule

Dedans…

Ainsi que je l'explique dans l'introduction de cette thèse, le choix de mon sujet doctoral n'est pas le fruit du hasard. Le cancer fait, dans une certaine mesure, partie de ma vie depuis toujours. De nombreux membres de ma famille en ont été atteints et j'ai moi-même, à l'âge de 36 ans, été malade du cancer. Aussi, la recherche que je mène à présent comprend tant une approche ethnographique, une vue de l'extérieur des itinéraires thérapeutiques des patients, qu'une dimension à la fois réflexive et émique, une vue de l'intérieur du fait de mon vécu, de mon expérience de soignant, d'ancien malade et d'aidant (car j'ai notamment accompagné ma mère et mon frère cadet lors de leur maladie).

Bien qu'ayant été formé (je dirai presque formaté) à une culture qui est celle de la "médecine occidentale moderne", et malgré toutes les difficultés qu'il peut y avoir à sortir d'une vision biomédicale de la maladie (Laplantine, 1993, Good, 1994) les circonstances, mon parcours de vie, m'ont amené à constater que les parcours « visibles » ne sont pas toujours les seuls chemins empruntés par les personnes en proie à cette maladie (Benoist, 1996). Pour reprendre ce qu'ont écrit tant Sophie Caratini (1997) que Laurence Pourchez (2009, 2010), ma construction du savoir est tout d'abord passée par mon vécu et par mon expérience du terrain. Ce savoir, je l'ai, avant de devenir apprenti-anthropologue, acquis en tant qu'individu d'abord, aidant de personnes atteintes du cancer au sein de ma propre famille, comme malade ensuite et également comme soignant .

Ayant moi-même expérimenté une forme de la maladie cancéreuse, j'ai pu m'immerger dans un vécu d'anthropologie participante comme l'a décrit François Laplantine (1995). Je suis bien conscient du fait que ce parcours n'est pas neutre dans ma manière de conduire mes recherches et que ma thèse en est impactée tant dans la manière dont j'ai conduit mon terrain que dans les analyses elles-mêmes.

Riche de mon expérience de soignant, j'ai pu, grâce à mes rencontres et lectures, prendre du recul et questionner les parcours singuliers de personnes frappées par le cancer, ceux de leurs aidants (amis et famille), ceux des soignants qui participent, directement (en pratiquant eux-

mêmes des approches alternatives) ou indirectement (en donnant des conseils, des contacts) aux itinéraires thérapeutiques des patients, ceux, enfin, des tradithérapeutes[68].

Et dehors…

Envisager une recherche sur l'humain, c'est nécessairement faire appel à la complémentarité des regards *émic*, intérieurs, et *étic*, extérieurs. Et la méthodologie à employer ne peut donc être, pour moi, que qualitative car il est à mon sens illusoire de penser, comme on l'entend souvent dans le milieu médical ou paramédical que plus le nombre d'entretien est grand, plus l'approche est sérieuse ou scientifique.

Envisager une recherche qualitative, c'est aussi nécessairement s'intéresser à la complexité des situations et des contextes. En effet, même si l'on place la focale sur les itinéraires thérapeutiques de patients dans une région telle que la Franche-Comté, nous avons affaire à des individus dont l'histoire, si l'on veut l'analyser, comporte une infinité de paramètres :

> « La vie sociale des humains n'est qu'un aspect de la vie d'une espèce animale parmi des millions, sur une petite planète quelque part dans le cosmos. Cette vie sociale est le résultat de la rencontre improbable d'innombrables facteurs en tous genres. » (Sperber, 1996, p 14)

Il me semble impossible, par exemple, d'envisager la trajectoire d'un humain dans son parcours de soins, en l'isolant strictement dans un contexte restreint qui serait celui de l'entretien. C'est la raison pour laquelle la méthodologie utilisée pour réaliser des entretiens auprès des personnes présente à elle seule des limites qu'il convient d'identifier et d'accepter.

En effet, si nous procédons à des entretiens uniques (et c'est la raison pour laquelle, aussi souvent que possible j'ai tenté de garder le contact avec les patients, d'avoir plusieurs entretiens), nous voici placés dans le contexte d'une rencontre singulière où la qualité de l'échange, de la communication, demeure essentielle à la circulation et à l'échange d'informations. Il est évident, dans ce cadre, que les contenus, les pensées intimes des personnes interviewées, peuvent être soit livrés soit retenus, et ce, de manière quasi aléatoire en fonction de paramètres qui, parfois, échappent complètement à l'enquêteur. Aussi, le contrat moral qui régit l'entretien doit-il tout d'abord favoriser la liberté de parole, en garantissant évidemment l'anonymat de la personne interrogée. Les conditions physiques de

[68] Sachant que, comme je le montrerai dans cette thèse, le terme de tradithérapeute ne s'applique peut être pas à tous ceux qui mettent en œuvre des techniques ou des rituels thérapeutiques issus de courants néo-chamaniques.

l'entretien, représentées par le tête-à-tête, sans témoin, vont alors favoriser la circulation de la parole.

Pour traiter un sujet aussi sensible que celui du cancer, pour aborder la manière dont les malades, les aidants ou les thérapeutes vivent et se représentent cette maladie, il convient également de tenir compte de divers facteurs liés au temps et à l'association entre temps et santé. Il faut en effet considérer la qualité des personnes interrogées (qui sont-elles ? s'agit il de malades, de membres de la famille, de soignants qui dispensent des conseils liés aux médecines dites douces ou alternatives… ?), de leur âge (un entretien n'est pas conduit de la même manière si la personne a 30 ans ou si elle en a 75), de leur état de santé (et donc de fatigue potentielle) lors des entretiens. Chaque détail est important, même la période calendaire durant laquelle sont conduits les entretiens. En effet, si la personne interrogée est malade et proche d'une phase de traitement (comme une cure de chimiothérapie), la fatigabilité sera nettement plus importante et les entretiens devront de ce fait être plus courts et adaptés à la condition physique de l'interlocuteur (ou interlocutrice). Je le comprends d'autant plus que mon expérience personnelle de malade m'a montré que les périodes qui suivent une cure de chimiothérapie peuvent être particulièrement difficiles à vivre. Outre une fatigue intense et quasi permanente, les malades sont susceptibles d'avoir des nausées, des vomissements, de sérieux problèmes intestinaux, un syndrome que l'on nomme pieds/mains qui se caractérise par des sensations de brûlures aux mains et sous la plante des pieds. Il convient en outre d'ajouter à ces symptômes physiques les angoisses associées à la maladie, les modifications de l'humeur consécutives à l'anxiété…

Au delà de l'entretien lui-même, il est donc nécessaire de décrire et de décrypter de manière méticuleuse l'environnement global dans lequel sont intégrés les acteurs.

Le choix d'une méthodologie qualitative

Ainsi que je l'ai écrit dans le paragraphe précédent, j'ai donc choisi d'aborder mon sujet en utilisant une démarche de type qualitatif. Cette démarche est considérée comme une voie privilégiée pour les recherches conduites en sciences humaines. Cependant, l'approche qualitative est parfois jugée négativement par certains chercheurs non qualitativistes qui critiquent ce qu'ils nomment des « biais » (Alami & al., 2009), notamment comme je l'ai évoqué plus haut, le fait de travailler avec des échantillons restreints d'interlocuteurs.

Il est important de préciser que cette méthode permet dans son principe, de s'adapter aux contraintes de l'objet d'observation : l'humain dans son environnement au sens large (comprenant donc sa culture). Par ailleurs, ce qui peut paraître déroutant pour les quantitativistes, c'est que nous ne sommes pas dans un schéma hypothético-déductif mais plutôt dans un schéma « inductif et compréhensif ». Dans le cadre de la recherche qualitative, il va être capital d'être en mesure de s'adapter aux circonstances éminemment mouvantes de la vie humaine :

> « Pour cela, la méthode suppose finalement d'opérer un découpage particulier de l'environnement social. Elle ne cherche pas à appréhender toute la réalité sociale d'un seul coup, mais à apporter un angle de vue, mobile, qui fait varier les points de vue, en fonction des échelles d'observation retenues. » (Alami & al, op.cit., 23)

Bien que je n'en aie pris pleinement conscience que lors de mes premiers pas en anthropologie, un parallèle peut être effectué entre les entretiens qualitatifs effectués par l'anthropologue et ceux qui sont pratiqués par les soignants (ce qui peut d'ailleurs sembler assez paradoxal quand on sait à quel point les méthodes quantitatives sont valorisées dans le milieu médical).

Dans le cadre de mon métier d'infirmier, j'ai été formé, durant plusieurs années, à la réalisation d'entretiens auprès de patients. Ces entretiens se situent au cœur du métier d'infirmier. Ce sont eux qui renseignent sur l'état de santé général du patient, à la fois d'un point de vue physiologique mais aussi sur le ressenti de la personne interrogée, sur la manière dont elle vit et perçoit le mal dont elle est atteinte, sur ce que, finalement, les anthropologues, à la suite d'Arthur Kleinman (1980) nomment le *illness*.

Ces entretiens avaient différents objectifs se situant à plusieurs niveaux. Ils avaient tout d'abord pour but de permettre une appréciation la plus correcte possible de la situation des personnes qui m'étaient confiées. Je devais en effet en premier lieu procéder à un « recueil de données » en explorant les écrits, ceci grâce au dossier médical et infirmier existant. Et en principe, si les circonstances le permettaient, il y avait, dans un second temps, la rencontre avec l'individu malade (et/ou son entourage). Il s'agissait d'établir une relation permettant de compléter mon analyse et ma compréhension de la situation de soins afin d'agir avec pertinence. Avec du recul, il s'agissait clairement d'une forme d'entretien qualitatif mené dans le cadre bien précis qui est celui du soin infirmier.

Ce qui me paraissait très fastidieux au début de mon apprentissage d'infirmier, s'est révélé être, en fait, le cœur de mon métier, tout comme l'entretien est au cœur du métier d'anthropologue. Comment agir avec compétence sans s'être assuré d'avoir les bonnes informations, d'être en capacité de les trier, de les prioriser, et d'en tirer les conclusions permettant la réalisation d'actions appropriées ? Il s'agit, d'ailleurs d'un schéma, qui dans son grand principe, se décline dans quasiment toutes les situations de la vie courante : recueillir des informations, les mettre en lien avec ses propres données intégrées ou ressenties (connaissances, expériences, émotions, éthique…) puis analyser, synthétiser, prendre des décisions, pour finalement, agir (ou de ne pas agir).

Ce travail préalable, m'a, je le pense, aidé dans mon travail de terrain. Et au cours de mes vingt-six années de travail de soignant, j'ai réalisé beaucoup d'entretiens… Certes, le cadre était quelque peu différent, mais pas tant que cela. Puis, j'ai dû prendre un peu de distance et analyser ma pratique infirmière en endossant les habits de l'apprenti-anthropologue.

Etais-je encore un infirmier ou ma transformation en anthropologue était elle totale et achevée ? Lors des rendez-vous, dans ma présentation à mes interlocuteurs, patients atteints de cancer, soignants, aidants, bien sûr, j'ai mis l'accent sur le domaine de l'anthropologie. Avec le recul, je me rends compte que j'ai beaucoup insisté sur mon parcours de vie : ancien professionnel de santé, ancien malade, ancien aidant.

Au début de mon enquête, il m'est apparu très vite qu'il était nécessaire, pour faciliter l'entretien, de me rapprocher des personnes qui avaient la gentillesse de m'accueillir, de me livrer, de ne pas attendre d'eux qu'ils me livrent leur vie sans que je leur offre la mienne en retour. Car une enquête ethnographique n'est pas, ou ne devrait à mon sens pas être un recueil de données à sens unique. Lors de l'entretien, la personne interrogée et le demandeur nouent une relation duelle. La personne qui accueille a besoin de donner également du sens à cet échange, de l'inscrire dans sa propre histoire. Il n'est pas passif, il s'investit. Pour ce faire, il doit rentrer en relation avec le requérant, il doit mener son enquête sur l'enquêteur :

> "L'enquêteur va également être défini, qualifié, par les personnes rencontrées, qui vont se forger une représentation de lui et des raisons de l'enquête." (Alami & al, op.cit., 74)

Il s'agit en somme, d'une relation bilatérale, d'un don assorti d'un contre-don. Pour entrer en relation et parvenir à la collecte des données, une recherche d'informations de part et d'autre est indispensable.

Les sciences sociales sont-elles des sciences ?

Il s'agit ici pour moi d'aller au-delà du lectorat classique de l'anthropologie (souvent malheureusement restreint aux anthropologues eux-mêmes) et de me situer dans un champ plus large, dans ce que l'anthropologie de la santé peut apporter au monde des professionnels de la santé. Le débat peut sembler désuet et ne pas avoir sa place dans cette thèse. Pour autant, nous nous situons ici dans un champ de l'anthropologie fortement influencé par le poids du biomédical et par l'omniprésence de *l'evidence based medicine*. Et on l'aura également compris à la lecture de ce qui précède, ma formation initiale n'appartient pas au champ de l'anthropologie, elle s'est construite dans celui des sciences médicales et/ou paramédicales. Dans ce domaine, et même si ma formation d'infirmier et mon parcours personnel m'ont fortement sensibilisés aux sciences humaines, (et quitte à me répéter) il n'en demeure pas moins que le crédit scientifique donné à celles-ci par le corps médical n'est pas très élevé. La question de la légitimité de l'anthropologie dans le champ des sciences ne va donc pas de soi dans le milieu des études biomédicales. J'en veux pour preuve le peu d'heures d'enseignement réel des sciences humaines et sociales dans les UFR santé (médecine, pharmacie, odontologie essentiellement) et même dans les Instituts de Formation en Soins Infirmiers, même si certaines écoles de sages-femmes, au moins pour certaines d'entre-elles (Tours par exemple), inscrivent des cours d'anthropologie dans leur programme d'enseignement. Les cours d'anthropologie ou de sociologie de la santé, étant comme j'ai eu à maintes reprises l'occasion de le constater, soit assurées par des personnes qui n'ont pas la compétence requise et aucun diplôme dans les disciplines concernées, soit carrément remplacés par des cours d'Anglais voire de sophrologie.

Lors des enquêtes menées pour ma recherche de terrain, j'ai également dû me justifier longuement auprès de certains médecins ou chefs de services que je souhaitais interroger. Dans certains cas (et j'ai particulièrement un cas à l'esprit), le contact a été violent, le rejet immédiat. Me présentant comme doctorant en anthropologie, j'ai été considéré comme un personnage peu sérieux, la discipline à laquelle je me formais n'était pas une science et seule

une méthodologie quantitative comportant de nombreuses statistiques, le plus de diagrammes possible, un échantillon très large, le tout mené dans le respect des protocoles (lesquels d'ailleurs, dans mon cas ?) aurait, à la limite été acceptable.

En effet, si pour les anthropologues, le fait que l'anthropologie soit une science est une évidence (et pour en avoir discuté autour de moi, pour avoir lu, écouté… je ne suis même pas convaincu que ce soit une réalité pour tous les anthropologues), pour d'autres, notamment pour les professionnels de la santé, il s'agit bien là d'une question ontologique : l'anthropologie est-elle une science ? Selon votre parcours, vous émettrez quelques doutes, surtout si vous avez été formé aux sciences dites « dures ». Dan Sperber (1996) donne une vision moins tranchée que peuvent l'être certaines positions intransigeantes, relayées parfois par l'inquiétude des anthropologues eux-mêmes quant à la reconnaissance de leur domaine face aux sciences naturelles :

> « Presque tous les programmes de recherche en sciences sociales revendiquent l'étiquette de "science", ne serait-ce que parce que cette étiquette est indispensable pour bénéficier des financements de la recherche. Dénier à ces programmes l'étiquette de science, comme s'il s'agissait là d'une appellation contrôlée, du champagne des produits intellectuels, n'est souvent qu'une façon détournée de leur refuser respectabilité et ressources. Même si les programmes de recherche ne méritent pas tous d'être encouragés au même degré, tout dénigrement des sciences sociales en général ignore la difficulté de leurs tâches, les compétences qu'elles ont accumulées, et leur rôle dans la vie démocratique. Ne contestons pas aux sciences sociales l'étiquette de "science". La question intéressante n'est pas de savoir si les sciences sociales sont des sciences, elle est de savoir si elles sont en continuité avec les sciences naturelles (en supposant que les sciences naturelles sont à peu près en continuité les unes avec les autres). Les programmes de recherche dans les sciences sociales manifestent un sain éclectisme dans leur méthodologie, et n'hésitent pas à employer tout instrument susceptible de les aider. En particulier ils emploient sans trop de réticences les méthodes empruntées aux sciences naturelles, lorsque cela semble payant. Mais, bien des fois, la méthodologie des sciences naturelles est trop pesante et trop peu féconde dans la poursuite des objectifs propres aux sciences sociales. L'imagination psychologique, la compréhension ordinaire et l'expertise que confère l'expérience constituent souvent les meilleurs outils. » (Sperber, 1996 : 11)

Et effectivement, le risque est toujours présent de ne pas mettre en lien son objet de recherche avec l'environnement dans lequel il baigne et dont il est issu. Car, ainsi que nous l'avons vu plus haut, les composantes historiques, spatiales, humaines ne peuvent être ignorées. La difficulté, pour l'esprit humain, est l'immensité du champ ainsi ouvert. Le restreindre peut alors être vu comme une tentative effectuée afin de se protéger de la dilution. En apparence

du moins, car si l'objet d'étude est trop isolé, le travail perd en pertinence. La parcellisation n'est peut-être finalement qu'une stratégie face aux limites du chercheur. Cette situation nous renvoie vers une évidence qui a du mal à vivre avec l'égo des humains : la recherche ne peut être une affaire strictement personnelle. Nous sommes un peu comme des tisserands, qui apportons quelques fils à la trame de la connaissance et le tissage ne s'arrête jamais. Étudier le parcours de l'Homme dans la complexité de sa vie, de ses interactions avec l'environnement physique, social, avec lui-même, compte-tenu de la singularité et des variables possibles est une tâche sans fin.

Et pour autant, Raymond Massé rappelle les anthropologues à l'ordre. Car à trop vouloir défendre leur discipline contre la biomédecine ou les sciences dites dures, ils peuvent se disqualifier eux-mêmes :

> « Il sera donc important de cultiver une prudence face aux discours convenus à connotation morale et d'éviter les dérives du "bien penser anthropologique" face aux "dérapages" idéologiques au sein de la discipline. Par exemple, les anthropologues se présentent parfois comme des pourfendeurs de la biomédecine et les défenseurs inconditionnels des médecines alternatives et traditionnelles. Des exemples en sont les discours récurrents, explicitement négatifs et critiques, accusant certains anthropologues médicaux qualifiés de "culturalistes" ou d'"empiristes" du simple fait qu'ils font la promotion d'une anthropologie médicale appliquée, qu'ils travaillent à la promotion de la santé publique ou en faveur de l'implantation élargie de la biomédecine dans les sociétés traditionnelles. Bien sûr, les dangers d'une médicalisation de l'anthropologie médicale sont évidents. Toutefois, certains discours supposent, avec maints raccourcis, qu'une telle implantation est un mal en soi. L'introduction de la pratique biomédicale a bien sûr ses forces et ses limites (…) En fait, l'un des enjeux importants réside dans l'évitement des pièges de la rectitude disciplinaire, des postures dogmatiques, du populisme sanitaire. » (1997 : 12)

Quand faut-il arrêter l'enquête ? Redondance et saturation de l'information

En méthodologie qualitative, deux critères sont garants de la scientificité de l'approche : la redondance, puis la saturation de l'information. Pierre Paillé dans son « Analyse de la théorie ancrée » (1994 : 166) en décrit le principe :

> «Il est certain que plus un phénomène est récurrent, plus la catégorie qui le représente peut être considérée comme fiable. Le chercheur vise le plus souvent ce que Glaser et Strauss ont appelé la *saturation* d'une catégorie, c'est à dire le fait que le phénomène auquel correspond la catégorie est à ce point bien documenté que l'analyse ou les nouvelles entrevues n'y ajoutent rien qui puisse le remettre en question, comme l'ajout de sel ne modifierait plus la salinité d'une solution saturée. »

Alex Muchielli en donne une définition équivalente :

> « Il s'agit de repérer dans le corpus, des thèmes redondants qui ont un sens par rapport à la question de recherche et à sa résolution. La simplicité vient du repérage de thèmes redondants qu'il s'agit de condenser et de nommer. Cela n'est pas difficile, nous y sommes habitués depuis notre plus tendre scolarité. La difficulté vient de l'effort de mise en relation du ou des thèmes qui apparaissent comme redondants avec leur intérêt pour la question de recherche.» (Muchielli, 2007 : 7)

Le phénomène de redondance est repéré lors du travail d'enquête au fil des interviews. Il consiste à mettre en lumière les itérations qui apparaissent tout au long des discours, de les nommer, les regrouper en éléments signifiants socialement et culturellement.

Ces redondances identifiées et regroupées, feront l'objet d'une attention particulière quant à la place qu'elles prennent dans les témoignages. Puis, au fil des entretiens, nous repèrerons le moment où apparaîtra la saturation de l'information. Cela se traduit par l'amenuisement d'éléments nouveaux qui apparaissent dans les recueils de données. La saturation de l'information est aussi le signe qui permet de dire qu'il est possible d'arrêter l'enquête.

Jean-Pierre Olivier de Sardan le traduit ainsi :

> « En fait, on s'aperçoit assez vite quand, sur un « problème », la productivité des observations et des entretiens décroît. À chaque nouvelle séquence, à chaque nouvel entretien, on obtient de moins en moins d'informations nouvelles. On a alors plus ou moins « fait le tour » des représentations pour un champ d'investigation donné, ou parcouru l'éventail des stratégies relatives à une arène particulière. » (Olivier de Sardan, 1995 : 14)

Quant à lui, Clifford Geertz (1996) montre que les données fournies par les méthodologies qualitatives de manière locale sont finalement souvent significatives de réalités socialement et culturellement beaucoup plus large. Thomas Hylland Eriksen (1995) pour sa part - et comme nous le verrons dans les itinéraires retracés dans le cadre de cette thèse - considère que les données locales étant forcément influencées par les contextes globaux, celles-ci sont nécessairement scientifiquement significatives.

C'est sur la redondance et sur le principe de saturation de l'information que je me suis appuyé pour traiter les éléments du corpus d'entretiens réalisés dans le cadre de cette thèse.

Les enquêtes

Localisation géographique des enquêtes

Le terrain de mon exploration ne m'est pas inconnu : il s'agit de ma région natale, ce qui fait de ma recherche, dans une certaine mesure, une « anthropologie chez soi » (Ouatara, 2004) avec, d'ailleurs, les avantages (je connais la région, les soignants, j'ai un réseau constitué) et les inconvénients de la proximité (notamment le risque de ne pas prendre suffisamment de distance par rapport à mon objet d'étude).

Ainsi, les observations et entretiens se sont, pour la plupart, déroulés sur un territoire compris entre les départements du Jura et du Doubs principalement près des communes de Besançon, Dole et Tavaux. Néanmoins, l'effet « boule de neige » m'a amené à rencontrer certains malades en Haute Marne, près de Langres, d'autres dans le Haut-Jura. Ces patients avaient tous en commun le fait d'être soignés dans la région, à Dole notamment.

Les points bleus situés sur la carte qui suit permettent de visualiser les localités où se sont déroulés observations et entretiens. Ils correspondent à une localisation, sachant qu'une même localisation peut comprendre plusieurs interlocuteurs, malades, soignants, aidants ou tradithérapeutes.

Planche n° 11 : répartition géographique des entretiens

Qui sont les acteurs de la recherche ?

En totalité, cette recherche s'appuie sur un nombre très important d'entretiens informels (plus d'une centaine, voire davantage) menés durant les six dernières années, sur près de quatre-vingt entretiens semi directifs qui se répartissent de la manière suivante : un peu plus d'une quarantaine d'entretiens menés auprès de malades (32 études de cas, certains interlocuteurs ayant été interviewés plusieurs fois), de professionnels de la santé (17), de thérapeutes non conventionnels (6), sur quelques entretiens formels et informels menés auprès d'aidants (une quinzaine) ainsi que sur de très nombreuses observations (participantes et non participantes) menées tant chez les tradithérapeutes, parfois durant des cérémonies que l'on pourrait qualifier de sacrées ou de néo-chamaniques, au domicile des patients et en milieu hospitalier. A ce terrain viennent en outre s'ajouter mon expérience familiale (par le vécu et le suivi des cancers des membres de ma famille) et personnelle, de professionnel de la santé et de malade.

La moyenne d'âge des patients féminins est de 58,08 ans, elle est de 63,63 pour les malades masculins. Ce sont des personnes qui, dans leur ensemble, appartiennent à la classe dite moyenne d'un point de vue sociologique : des employés de secteurs industriels, des professeurs de collège ou lycée, des infirmières...

Les techniques d'enquête : le choix de la théorisation ancrée

J'ai choisi d'aborder mon terrain et la construction de cette thèse selon les principes de la théorisation ancrée telle que la conçoivent Glaser et Strauss (1967). Dans son article *« L'analyse par théorisation ancrée »,* Pierre Paillé (1994) en décrit méticuleusement les principes et la manière dont ils s'insèrent dans une approche de type qualitative :

> « (…), l'analyse par théorisation ancrée (qui est une des nombreuses méthodes d'analyse qualitative) est une démarche itérative de théorisation progressive d'un phénomène, comme on pourra le constater, c'est -à-dire que son évolution n'est ni prévue ni liée au nombre de fois qu'un mot ou qu'une proposition apparaissent dans les données. Ainsi, elle ne correspond ni à la logique de l'application d'une grille thématique préconstruite ni à celle du comptage et de la corrélation de catégories exclusives les unes des autres. En fait, l'analyse par théorisation ancrée *n'est pas l'analyse d'un contenu ;* elle équivaut beaucoup plus justement à un acte de conceptualisation. » (Paillé, 1994 : 151)

Je m'inscris donc dans les pas de ceux qui ont posé les bases de cette approche, qui en ont développé la méthodologie, laquelle s'est enrichie au fil des années.

Cette méthode de conduite de la recherche comporte six étapes principales :

- La codification initiale : grâce à l'outil informatique, chaque phrase des entretiens est passée au crible et se voit attribuer un code. On entend par code, l'attribution à un groupe de mots, une phrase, une synthèse lexicale qui rend compte du sens du propos évoqué.
  Ce travail de fourmi doit être le plus fidèle et le plus précis possible afin de restituer au mieux le contenu des matériaux recueillis.

- La catégorisation : cette étape consiste à reprendre de manière exhaustive la codification initiale en opérant des regroupements, des catégorisations conceptuelles. L'objectif de cette étape est alors de dégager des éléments qui renvoient à des données plus larges que les éléments simplement juxtaposés.

- La construction et la consolidation des catégories : il s'agit lors de cette phase de la recherche de reprendre l'ensemble de la démarche et d'interroger la pertinence du classement, des clés de répartition. À ce stade, il est décidé des dimensions dans lesquelles seront analysés les éléments. Il conviendra pour cela de rechercher leurs attributs et propriétés. Il va sans dire qu'une infinité de dimensions sont potentiellement possibles : un choix pertinent doit être opéré.

- La mise en relation : le travail se poursuit en confrontant les différentes catégories, en les interrogeant les unes par rapport aux autres, en quelque sorte en continuant à interroger les différentes composantes pour en capter l'aspect multidimensionnel.

- L'intégration : devant la difficulté représentée par l'ampleur du modèle d'analyse par théorisation ancrée, il est indispensable de délimiter l'étude qui prend corps. Ceci est nécessaire en raison de l'infinité de combinaisons possibles pour l'analyse.

- La modélisation : l'objet de recherche étant circonscrit (du moins bien cerné), l'étape de modélisation consiste à objectiver le modèle de construction des relations structurelles et fonctionnelles représentant le phénomène observé.

- La théorisation : c'est l'étape finale durant laquelle on tente de vérifier la cohérence globale de l'analyse en interrogeant de nouveau les implications théoriques du modèle proposé.

La spécificité de mon approche (à la fois *émic* et *étic*, intérieure et extérieure au sujet) m'a fait choisir une méthodologie souple, basée sur la théorisation ancrée telle que la définissent Glaser et Strauss (1967), allers-retours entre terrain et théorie, avec une souplesse dans l'approche du terrain qui m'a permis de me laisser, en quelque sorte, porter par et dans la confrontation entre mon histoire singulière et ce que me racontaient les autres acteurs de ma recherche.

J'ai souhaité laisser la parole, le plus possible, à mes interlocuteurs. Après une courte présentation de mon parcours et de mon projet, j'ai laissé les personnes me raconter leur histoire avec la maladie. Conscient du fait que l'enquêteur n'est jamais neutre, il m'a semblé intéressant de ne pas trop influencer les acteurs de ma recherche quant aux chemins qu'ils voulaient emprunter.

Il y a eu parfois de longs voyages hors de la maladie. J'ai par exemple, dans un des entretiens, voyagé jusqu'en Nouvelle Calédonie, avec un récit ethnographique très riche. Cette manière de se raconter parle aussi de la personne, de son énergie, de son attrait pour la communication et la relation aux autres, si bien que, dans le récit, la maladie passe parfois au second plan.

Afin de « donner l'avantage » aux interviewés patients, il m'a semblé important de les rencontrer dans leur environnement familier, à leur domicile. Cela a permis en outre de me libérer du joug médical concernant les autorisations d'enquête. Car au départ, je projetais de faire des enquêtes en recrutant des patients issus d'un centre de traitement du cancer. C'est la rencontre avec le médecin responsable du centre qui m'en a dissuadé. Quand je lui ai présenté mon projet, il a tout de suite mis en cause ma méthode de recherche : pour lui, il n'y avait pas de salut hors des méthodes quantitatives. Il m'a dit, narquois : « vous allez faire une enquête auprès de tous les maçons portugais ! ». J'ai préféré garder le silence et ne pas répondre que j'ignorais qu'il dirigeait un établissement spécialisé dans le traitement des maçons portugais.

Toujours est-il que j'ai toujours été très bien reçu par les patients. La plupart du temps, même s'il y avait d'autres personnes dans la maison, les conjoints très souvent, l'entretien se faisait en tête à tête. Il n'y a eu que deux ou trois exceptions sur l'ensemble des conversations. Je

pense que cet état de fait n'émanait pas d'une demande expresse des patients eux-mêmes, mais semblait être une convenance implicite. Peut-être inconsciemment, les proches voulaient-ils favoriser un contexte d'intimité au sein duquel la parole devait être libre ?

Les durées d'échanges ont été en moyenne d'une heure. L'entretien le plus court a duré une quarantaine de minutes et le plus long deux heures quinze. Dans tous les cas, les personnes interrogées ont très bien accepté l'enregistrement de la conversation et le dictaphone a été vite oublié.

Le corpus

Entretiens semi directifs et récits de vie

Le corpus central de ma recherche est donc formé principalement par les entretiens (semi-directifs et récits de vie) menés auprès de patients, d'aidants, de soignants biomédicaux et de tradithérapeutes. Les entretiens sont, le plus souvent possible, enregistrés et intégralement retranscrits.

En raison des sujets à caractère intime que je souhaitais aborder avec mes interlocuteurs, j'ai souhaité être le moins directif possible en les laissant libres, au cours de l'échange, d'aborder, à leur manière tout ce qui concernait leur relation à la maladie. Après une courte présentation de mon parcours et de mon projet, j'ai donc laissé les personnes me raconter l'histoire de leur relation au cancer. Je n'avais pas de grille d'entretiens à proprement parler, mais plutôt des questions de relance.

Les observations et l'usage de la caméra

A ces entretiens viennent s'ajouter diverses observations ethnographiques effectuées lors de séances de thérapies (reiki, magnétisme…), de cultes de guérison, de néo-chamanisme. Certaines de ces observations ethnographiques ont été filmées avec mon téléphone portable à la manière de notes de terrain (Pourchez, 2004) afin de pouvoir être visionnées à nouveau, voire retravaillées à partir du feedback des personnes filmées.

Le traitement des données

Certains auteurs comme Raymond Massé (2010) considèrent que l'anthropologie de la santé doit sortir de son repli parfois frileux pour s'ouvrir aux autres sciences et *a fortiori* aux autres méthodologies que celles employées de manière classique dans la discipline.

> « (…) une fermeture aux méthodes d'analyse utilisées par les épidémiologistes, les professionnels de la santé, les psychologues ou les géographes de la santé risque de confirmer la marginalisation de l'anthropologue de la santé comme interlocuteur crédible. Les techniques de collecte de données et les méthodes d'analyse des données, textuelles ou quantitatives, sont plus que de simples outils méthodologiques. L'anthropologie de la santé doit les voir comme des éléments d'un vocabulaire de base qui permettent le dialogue interdisciplinaire. Les réticences de certains à se familiariser avec les rudiments de ce langage commun peuvent servir de prétexte à des partenaires pour justifier l'exclusion des anthropologues de projets multidisciplinaires voire de certains lieux de décisions. Si des méthodologies rigoureuses renforcent la validité des conclusions de recherche, elles constituent de même le socle fondamental de la crédibilité de la discipline et des chercheurs » (2010 : 15).

Ainsi, pour traiter les données issues des entretiens, j'ai fait le choix d'utiliser le logiciel MAXQDA® qui est conçu pour traiter des données de manière qualitative. L'utilisation d'un outil informatique tel que MAXQDA®, n'exonère en rien le travail d'adaptation de cet outil à ma recherche. En effet, le codage de chaque entretien représente un travail artisanal, qui m'est propre. La classification du codage est modifiée au fil du travail, d'entretiens en entretiens, ce qui répond bien aux exigences de la méthode par théorisation ancrée. Le logiciel n'est pas un algorithme qui permettrait un traitement automatisé des données selon un modèle préétabli : il s'agit bien d'une construction.

❖❖❖

Deuxième partie

Regards croisés

Chapitre VIII

Expériences du terrain, construction de l'apprenti-chercheur

« [...] Le malade, c'est la maladie ayant acquis des traits singuliers [...] ».

Michel Foucault, 1963

Ainsi que l'a écrit Jean Benoist (1996b) il y a déjà quelques années, c'est à partir de l'entrecroisement des regards que se construit le sens. Aussi, avant de présenter les acteurs de ma recherche puis les données issues des enquêtes, et comme je fais, moi-même, partie des Autres dont il sera question ici et qui seront à l'origine du croisement de ces regards sur les itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancers en Franche-Comté, il me semble important de préciser quelques points quant à mon positionnement tant théorique que personnel et à ma propre histoire de vie en lien avec le cancer.

Réflexivités

Le positionnement du chercheur

Bien qu'il soit possible de considérer que la réflexivité soit présente depuis les débuts de l'histoire intellectuelle de l'Occident (Babich, 2017), et malgré quelques écrits français publiés durant la première partie du XXème siècle (par exemple Leiris, 1934) faisant état d'un retour réflexif sur la recherche, il est couramment admis que les interrogations autour du positionnement du chercheur, de son influence sur la recherche, de l'impact de ces deux facteurs sur l'écriture elle-même sont nées aux USA dans les années 1950[69] (Pourchez, 2014 : 173). Le questionnement initié sur la question de la réflexivité dans les travaux de recherche ayant, à ses débuts, été notamment influencé par l'anthropologie post-moderne.

Celui-ci a, durant plusieurs décennies, alimenté les débats au sein de l'anthropologie nord-américaine en examinant, à partir des changements en cours dans le monde moderne tant la discipline elle-même que le rapport au terrain ou à l'écriture de la recherche (Giddens, 1994). Et bien que ce courant soit né outre-Atlantique, il a été largement alimenté par des chercheurs français comme Pierre Bourdieu (2001, 2004) ou pour ce qui concerne l'anthropologie de la santé par Michel Foucault (1963), lequel est d'ailleurs régulièrement cité par des chercheurs

[69] Cette rapide synthèse de l'histoire de la réflexivité est construite à partir des articles de Laurence Pourchez, 2011 et 2014.

comme Paul Rabinow lors de la critique qu'il effectue de ses propres recherches de terrain au Maroc et de la manière dont cette recherche a été restituée (1977, 1986, 1988).

Pour Pierre Bourdieu, envisager une approche réflexive n'est en aucun cas déconstruire une discipline par principe, sans qu'un paradigme alternatif soit proposé. Au contraire,

> « Un de mes buts est de fournir des instruments de connaissance qui peuvent se retourner contre le sujet de la connaissance, non pour détruire ou discréditer la connaissance (scientifique), mais au contraire, pour la contrôler et la renforcer. La sociologie, qui pose aux autres sciences la question de leurs fondements sociaux ne peut s'exempter de cette mise en question.[…] Dans une intention qui n'est pas de détruire la sociologie, mais au contraire de la servir, de se servir de la sociologie de la sociologie pour faire une meilleure sociologie » (Bourdieu, 2001 : 15, 16).

L'objectif défini par Bourdieu est donc en soi, de renouveler la sociologie (ou les Sciences Humaines et Sociales de manière plus large) en fournissant de nouveaux outils d'analyse des contextes, des situations et des données récoltées sur le terrain.

Les premières remises en cause du paradigme qui était jusqu'alors celui de la recherche anthropologique ont été approfondies durant les années 1960-1970 avec, dans un premier temps le courant de l'ethnométhodologie (Garfinkel, 1967) qui a interrogé le contexte de formulation des sujets d'étude. Dans un second temps, avec des chercheurs comme Clifford Geertz (1973), James Clifford et Georges Marcus (1984), Georges Marcus et Mickaël Fischer (1986) ainsi que de Mondher Kilani (1990), ce sont la méthodologie puis l'écriture elle-même qui sont questionnées. Ces positions étant résumées par Vincent Debaene :

> « De leur côté, les auteurs qui écrivent dans le sillage de *writing culture* (…) démontent les procédures d'écriture traditionnelles de la monographie, repèrent les silences, les rapports de pouvoir dissimulés et les déterminations subreptices qui pèsent à la fois sur la rencontre ethnographique et sur la restitution du travail dans le contexte académique (…) » (2010 : 449)

Il s'agit, à ce moment, d'examiner les conditions de production du texte anthropologique, celui-ci, (et c'est aussi ce qu'écrit Paul Rabinow quand il analyse la production des savoirs en anthropologie) étant finalement une traduction qui s'opère, depuis le discours de la personne enquêtée *via* la subjectivité du chercheur, pour finalement devenir le savoir anthropologique restitué dans les textes. Ce que Christian Ghasarian résume de la manière suivante :

> « Chaque texte écrit par des chercheurs en sciences humaines n'est pas le reflet d'une réalité mais plutôt celui d'une sensibilité » (2004 : 13).

Laurence Pourchez, note qu'en anthropologie (mais ceci n'est peut être pas valable pour les autres disciplines des sciences humaines, comme la philosophie par exemple) l'intérêt pour l'approche réflexive n'est finalement qu'assez récent en France, pour des raisons notamment consécutives au passé colonial de notre pays, lequel a influencé l'anthropologie française (2011 : 67-68). Elle résume, dans un autre texte, ce que devrait être une attitude réflexive :

> « Ce type de recherche montre toute la relativité de l'interprétation du terrain, l'importance d'une reconnaissance de la voix du chercheur, de l'écriture de cette voix. (…) Il n'est en effet pas concevable d'imaginer une science si naïve qu'elle puisse postuler une " objectivité " qui serait fondée sur un double non-dit : non-dit à l'autre, fausse relation non basée sur la réciprocité mais sur le recueil de données (**Je** n'existe pas, seules importent, pour l'analyse, les données fournies par mon ou mes informateur(s)) ; non-dit à soi-même (pourquoi ai-je choisi cette discipline et pas une autre, ce sujet et pas un autre, ce terrain…).
>
> Accepter ce double non-dit, refuser l'honnêteté du je dans l'écriture, (le je reconnaissant que la recherche est effectué par un seul chercheur) c'est valider une double contrainte, une double négation de l'individu - exclure l'autre en tant qu'individu, ne le considérer que comme objet de recherche et s'exclure soi-, c'est instaurer une relation à l'autre, fausse (mais que serait une "vraie" relation au "terrain" ?), tronquée, non basée sur la réciprocité ou sur la co-construction, c'est accepter de ne pas exister comme individu porteur d'une histoire. » (2014 : 178)

Mais si chaque recherche est le reflet d'une subjectivité unique, une réécriture du réel, comment, alors, tenter de parvenir à un minimum d'objectivité (si tant est qu'elle existe), ou d'exhaustivité dans la recherche ?

Certains auteurs, comme François Laplantine, proposent une anthropologie à plusieurs voix, une sorte de polygraphie qui permettrait, par le croisement des regards, de confronter les différentes lectures/écritures possibles d'une même réalité :

> « Du même phénomène social, il n'y a pas une seule, mais une pluralité de descriptions possibles – l'ethnographie pouvant alors être qualifiée de polygraphie-, et de la même description, il y a encore toute une série de lectures possibles. Jamais trois ethnologues confrontés au même « terrain » (par exemple Korn, Bateson et Geertz à Bali) ne donneront une description identique, et jamais les lecteurs potentiels de ces trois ethnologues ne feront tout à fait la même lecture. » (1996 : 105).

Bien que François Laplantine ne le précise pas, il est possible de supposer qu'une telle manière d'envisager les choses permet, par ce qui émerge du croisement des regards, d'approcher une plus grande exhaustivité. Pour autant, ceci implique d'une part, que le lecteur ait accès aux différentes descriptions et d'autre part, qu'il en fasse lui-même la synthèse. Et *quid* du lecteur qui n'aura eu accès qu'à une seule interprétation du réel ?

L'emploi du terme réflexivité en anthropologie est susceptible de renvoyer à plusieurs types d'approches. Comme nous l'avons vu plus haut, la première d'entre elles, et celle qui a sans doute été le plus employée depuis la fin des années 1990 est l'approche qui est (faussement d'ailleurs car, nous venons de le voir, elle est infiniment plus riche que cela) qualifiée de biographique. Celle-ci, comprend notamment une prise en compte de l'histoire du chercheur, de la manière dont son vécu singulier influence, interagit voire interfère avec les analyses menées dans le cadre de la recherche.

Ainsi que le souligne Raymond Massé, le travers de cette approche a sans doute été une psychologisation excessive de la position du chercheur qui, finalement, ne faisait pas nécessairement avancer les choses du point de vue de la discipline :

> « L'un des dangers qui menace l'anthropologie de la santé pourrait être de se soustraire à une véritable critique de ses postulats, de ses dogmes, de sa rectitude disciplinaire. Si la mission qu'elle s'est donnée de critique de la biomédecine, de dénonciation des inégalités sociales, de remise en question des modalités d'exercice du biopouvoir doit être pris au sérieux (et il le doit), l'anthropologie doit aussi savoir remettre en question les fondements empiriques et épistémologiques de certains de ses réflexes critiques. Évidemment, la réflexivité devient triviale si elle signifie simplement l'introspection psychologisante et autocentrée d'une discipline obsédée par une posture relativiste. Elle sera d'autant plus inutile si elle ne sert qu'à alimenter l'entreprise d'auto-flagellation à laquelle s'est adonné un certain courant postmoderne. On doit plutôt entendre par réflexivité disciplinaire l'examen et la révision constante de ses cadres conceptuels et de ses pratiques de recherche » (2010 : 15).

Pour Raymond Massé, il ne s'agit donc pas, sous le terme de réflexivité, de se pencher sur le positionnement du chercheur, sur la manière dont celui-ci est susceptible d'influencer tant la conduite du terrain que les analyses des données obtenues, attitude qui, selon lui, risque de devenir « triviale », une « introspection psychologisante et autocentrée » qu'il qualifie également « d'auto-flagellation » inutile.

Il serait plutôt question, et c'est la seconde acception du terme réflexivité, d'envisager une forme de critique de la critique afin de pouvoir parvenir à une réflexivité de type disciplinaire qui ferait avancer les cadres conceptuels et les usages associés à la recherche de terrain.

Cette opposition assez dichotomique me semble quelque peu exagérée. En effet, s'il est effectivement nécessaire de faire avancer l'anthropologie de la santé, en renouvelant tant les cadres conceptuels que les pratiques de recherches, la prise en compte du chercheur lui-même est indispensable. Il est impossible, à mon sens, d'imaginer pouvoir faire progresser l'anthropologie de la santé sans tenir compte de la personne qui l'interroge, de son vécu, de la manière dont il a intériorisé sa propre histoire en agissant, d'une certaine manière, sur cette histoire singulière qui sert de socle à sa vision du monde. C'est bien toute l'importance de *l'expérienciation* :

> « Ce terme distingue, au sein du générique « expérience », les expériences cherchant à contrôler leur déroulement (ou expérimentations), de celles (expérienciations) qui reconnaissent que le contrôle intégral est impossible, et serait destructeur, dans les SHS, des altérités que l'on prétend connaître. L'expérience, dans ce sens, est constituée des composantes qui nous servent à

> comprendre le monde : imaginaire, sensibilité (Stimmung)[70], affectivité, et qui fournissent à la pensée rationnelle et au discours ce que la rationalité analyse en catégories tendanciellement discrètes, hiérarchisées, définies, etc. » (De Robillard, 2018 : 17)

Et du reste, l'*expérienciation*, si elle impacte la manière dont le chercheur va envisager ses travaux, recueillir ses données, les analyser, si elle est une manière, pour le chercheur, d'agir sur son histoire, montre aussi que l'histoire du chercheur, finalement influence la recherche elle-même. Il serait en effet sans doute quelque peu naïf de penser que dans les sciences humaines et sociales, le facteur humain est inexistant, que le chercheur contrôle chacun des paramètres de sa recherche.

Ainsi, dans cette thèse, même si je souscris à ce que Raymond Massé écrit à propos de la nécessité de faire évoluer le cadre conceptuel de l'anthropologie de la santé, qui a effectivement, pendant longtemps, et de manière assez basique, opposé biomédecine et autres médecines (qu'elles soient nommées traditionnelles, alternatives ou non conventionnelles), je fais état de ma propre histoire, je m'appuie sur mon *expérienciation.*

La réflexivité est également invoquée dans le champ de la santé. Elle s'appuie notamment sur la reconnaissance, depuis les années 2000, des savoirs des malades ainsi que sur ceux qui sont issus de l'expérience de la maladie (et il est donc possible d'y intégrer également les savoirs des soignants). Dans l'ouvrage reprenant les actes de deux colloques qui se sont tenus en 2013, intitulé *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, cette reconnaissance est considérée comme un « fait social, au sens de Durkheim » -ce qui est d'ailleurs assez amusant car il ne me semble pas que Durkheim soit un grand défenseur de la réflexivité…- (Jouet, Las Vergnas, Noël-Hureaux, 2014 : X) et la réflexivité est ici posée comme un postulat :

> « Les champs de la recherche, de la pédagogie et de la thérapeutique médicales sont aujourd'hui transformés par des relations nouvelles entre les acteurs académiques habituels et les autres parties prenantes de la santé. D'une part, la progression de la reconnaissance et de la prise en compte des savoirs des malades et de leurs proches continue d'élargir la notion d'éducation thérapeutique en lien avec les volontés affichées d'instaurer une démocratie sanitaire ; d'autre part la construction d'enseignements universitaires en « sciences infirmières » généralise des pratiques de formations des soignants par la recherche. Les effets de ces nouveaux appels à la réflexivité des malades et des soignants sont d'ores et déjà observables au travers de la formalisation des nouvelles figures de représentation des usagers, patients experts, patients formateurs et patients co-chercheurs ; ils le sont tout autant avec les premières promotions de « docteurs en sciences infirmières » (Ibid. : IX)

[70] Didier de Robillard ajoute, en note de bas de page : « Sans trop entrer dans les détails, la *Stimmung* désigne les conditions qui font qu'un être humain peut être affecté par ce qui n'est pas lui. On le traduit parfois par « sensibilité », sans la réduire aux émotions ou aux sentiments » (2018 : 17).

Plus loin, dans le texte, les auteurs précisent que les acteurs de la recherche ou de la santé sont supposés faire acte de réflexivité car ils sont « susceptibles de réfléchir » et qu'ils « disposent de leur libre arbitre »

> « Dès lors que soigner ou maintenir en bonne santé est conçu comme un ensemble d'interactions intelligentes avec des personnes susceptibles de réfléchir et disposant de leur libre arbitre, ces questions des places qui sont données et prises par leur réflexivité doivent devenir centrales pour tous les acteurs de la santé » (ibid. : X)

Mais pour autant, qu'entend-on par réflexivité dans le champ de la santé ? La réflexivité n'est en aucun cas à confondre avec la simple capacité à réfléchir, elle s'entend sur un champ beaucoup plus global. Telle qu'elle est développée dans les sciences infirmières depuis déjà une bonne quinzaine d'années, elle se traduit par la sensibilisation à l'analyse de leur pratique professionnelle par les soignants, dans une attitude, somme toute plutôt, voire très positiviste. Par nécessité sans doute opérationnelle, la focale est beaucoup plus resserrée que dans le champ de l'anthropologie. Toutefois, il serait possible d'imaginer que la réflexivité entendue dans le champ de la pratique des professionnels de la santé, s'élargisse à des facteurs autres que ceux de la simple analyse de pratique. Ils pourraient par exemple, intégrer un examen plus approfondi qui, par exemple, intègrerait l'*expérienciation* de la personne qui fait les soins.

Finalement, bien que, tant chez les soignants que chez ceux qui les forment[71] la réflexivité soit vue comme une nécessité, le sens qui est attribué à ce terme dans le champ de la santé et des sciences infirmières, est assez différent de ce qu'il est en anthropologie

Être dedans et dehors

La dernière (mais peut être aussi la première) partie de mon corpus est ma propre histoire, vécu que je compare à celui des personnes enquêtées. J'espère, en tentant cette approche, ne pas tomber dans « l'auto-flagellation » ou dans une dérive psychologisante.

Je dirais tout d'abord volontiers que réaliser un travail de recherche en anthropologie s'apparente à un travail de photographe. Il s'agit de capter une scène, un moment, tout en étant, de fait, intégré à cet événement, et ceci même si le chercheur est « non visible » sur le cliché. Du premier coup d'œil, on ne perçoit pas tous les détails, une impression d'ensemble se dégage. Le travail de retranscription permet de regarder à nouveau cette photo, qui, même si le temps d'exposition d'un entretien est plus long qu'un cliché photographique, nous place

[71] Et c'est là tant à mon vécu qu'à mes expériences de formateur et de directeur d'IFSI que je fais référence.

dans une unité de temps et de lieu : nous sommes intégrés dans une histoire, un contexte. Laurence Pourchez (2010 : 67) le résume en ces termes :

> « Le chercheur doit d'abord, afin de pouvoir construire une relation à l'Autre, être conscient de qui il est, de sa singularité dans son historicité, de sa pluralité, du caractère évolutif et inachevé de sa réflexion, bref, de tous les facteurs qui vont, lors de la traduction, conditionner la reconstruction du réel ».

Ma démarche, ma posture, n'ont rien de neutre : elles impactent la rencontre, puisqu'elles constituent l'élément déclencheur, primaire, de la relation. Je m'inscris donc résolument dans la proposition d'une anthropologie réflexive. Cette posture peut donner l'impression d'être dans un équilibre instable, changeant. Il serait peut-être plus juste de considérer que cet état réflexif n'est autre qu'une expression de l'humilité. En effet, si l'on considère l'ensemble des paramètres constituants de la structure de l'échange entre deux interlocuteurs, il semble peu probable d'avoir la prétention de « maîtriser », de quelque manière que ce soit, l'ensemble de ceux-ci.

Et lorsque, comme c'est mon cas, l'on s'intéresse à la santé, que l'on est amené à conduire une recherche tout en état soi-même en partie (les autres parties étant l'apprenti-anthropologue, l'aidant, l'ancien malade et le père de famille) un professionnel de la biomédecine, il faut bien reconnaître que l'on se situe, d'emblée, dans une relation quelque peu problématique, du fait du rapport de domination, de surplomb induit par la formation reçue en biomédecine. Cette forme d'impérialisme (et je ne pense pas que le terme soit trop fort) a nécessairement un impact sur la nature des données récoltées, sur la teneur des échanges, sur les analyses elles-mêmes. La tentation est souvent présente, face aux patients, d'imposer un savoir, d'adopter, parfois, d'ailleurs de manière presque inconsciente (je m'en aperçois notamment quand je relis mes entretiens), ce que je pourrais qualifier d'attitude de soignant (pas forcément dans la meilleure acception du terme). Aussi, je me retrouve tout à fait dans ce qu'en dit Didier de Robillard :

> « On pourrait postuler que les dominants (et ceux qui s'y identifient et s'y assimilent, y compris par leur façon de « connaître », pour des raisons diverses) s'efforcent d'argumenter la possibilité de savoirs « contrôlés » et si possible universels, dans l'espoir que cela permette aussi de conforter leur pouvoir. En effet, si des savoirs rigoureusement contrôlés, assurés et universels existent, il n'y a aucune raison pour que tous ne s'y plient pas. Ce n'est pas un hasard que cette conception de la connaissance a été élaborée dans des sociétés ayant exercé, ou exerçant des formes d'impérialisme : France, USA notamment » (2018 : 18)

Ceci m'a, tout au long de mon travail de terrain, amené à opérer une forme de dissociation entre mes différents moi. Ils apparaissent dans le discours, dans la rédaction de ma thèse parce

qu'il le faut bien à partir du moment où j'ai décidé d'en faire état. Cette dissociation possède un objectif à la fois analytique, réflexif, mais elle me permet également de communiquer avec les autres. Cependant, évidemment, phénoménologiquement, il n'y a jamais eu scission entre mes différentes identités et mes différentes histoires.

Lors des entretiens conduits dans le cadre de ma recherche, parfois, je m'apercevais que c'était l'ancien malade qui parlait alors que, dans d'autres situations, le professionnel de santé prenait la parole. Selon mon positionnement, et parfois dans un même entretien, les résultats étaient différents. Par exemple, et je m'en suis aperçu lors de sa retranscription car je ne me souvenais plus avoir tant parlé, à certains moments, lors de l'entretien mené avec Églantine en mai 2017, mon positionnement est durant un temps à la fois celui d'un malade et d'un père :

> « Églantine : Vous m'avez permis d'avancer dans cette… On est malade!
>
> - *JF* : Dans la Maladie, hé Bien, il y a un avant, un pendant, et un après. Elle est faite pour partir aussi….Oui celle-ci est un peu spéciale. Moi aussi j'ai été confronté à cette maladie,
>
> - Églantine : C'est vrai? Donc vous comprenez ce que je dis…
>
> - *JF* : Donc je comprends tout à fait bien ce que vous dites….Elle est spéciale, il y a toujours un doute… Et…
>
> - Églantine : Vous avez eu l'annonce vous???
>
> - *JF* : Heu…non…enfin, pas vraiment…
>
> - Églantine : Vous voyez!
>
> - *JF* : C'était il y a plus de quinze ans, j'avais des enfants en bas âge aussi…
>
> - Églantine : Vous me comprenez bien alors…
>
> - *JF* : Je vous suis bien…
>
> - Églantine : Et quand vous vous dites : "est-ce que je vais les voir grandir?"
>
> - *JF* : Oui, c'est ça… C'est ça très douloureux. C'est vraiment quelque chose que j'ai vécu de manière très difficile… Mes trois gamins, ils étaient petits…
>
> - Églantine : C'est vrai??? Moi je n'en ai qu'une, ça suffit.
>
> - *JF* : Ce n'est pas la quantité…
>
> - Églantine : Et puis si je ne suis plus là, il va l'élever? Qui va l'élever, ma mère qui a 70 ans ? Jusqu'à quand?
>
> - *JF* : Moi, ils avaient encore leur mère, heureusement… Parce que malgré tout, on ne se voit pas quitter la piste avec des gamins… On n'est jamais trop prêts, mais là, encore moins !
>
> - Églantine : Tout à fait, tout à fait… C'est vrai… Et puis eux, ils grandissent aussi. Je ne sais pas les vôtres, mais elle a mûri à vitesse grand V… Elle a déjà un potentiel assez fort elle a appris, très vite, la notion d'abandon et tout ça. Déjà son père qui est parti, un premier abandon, un deuxième abandon : sa mère qui est malade… C'est des enfants, je ne sais pas, les vôtres sont grands… Peut être qu'avec le recul vous le voyez autrement mais je trouve qu'elle a vite appris certaines choses.

> - *JF* : De toutes façons, ils sont en capacité de comprendre énormément de choses, pas forcément de les intellectualiser, à la manière d'un adulte… Mais tout ce qui est ressenti, l'angoisse, effectivement de l'abandon, de perte etc… C'est vraiment là. Il y a une maturité qui s'installe très précocement… »

Plus loin, c'est le soignant qui parle :

> « *JF* : parce que oui, la loi prévoit une consultation d'annonce. C'est dans le plan cancer. Quelque chose, pour que ce ne soit pas fait entre deux portes, de manière un peu rapide et inappropriée…Voilà… Théoriquement les choses sont organisées, on convoque la personne, il y a un médecin, un psychologue, ou une infirmière.
> - Églantine : Ah, hé bien moi, je n'ai pas eu tout ça!
> - *JF* : Je ne dit pas que ça ne se fait pas ; mais pas à chaque fois…
> - Églantine : J'ai été, j'allais chercher le résultat de la biopsie au centre de sénologie de Besançon. Ma mère m'a accompagné. Le docteur qui m'avait suivi avec la biopsie, me reçoit dans une petite pièce, toute petite, entre mon étagère et ici… Donc, vous voyez, vraiment minuscule il y a un bureau encore plus minuscule, enfin une grande table… On s'assoit comme on peut, elle s'assoit (le docteur) et voilà donc c'est elle. C'est ce docteur là du centre de sénologie, ni cancérologue, ni oncologue, personne. C'est elle qui me dit : " voilà deux nouvelles une bonne et une mauvaise." La bonne, la mauvaise c'est que le diagnostic est confirmé, ce qu'on soupçonnait est confirmé. Je n'ai pas eu le mot à cinq lettres. Peut être même six… Et puis la bonne c'est qu'on prend ça au tout début donc on va pouvoir s'en débarrasser assez vite ».

Au-delà du positionnement du chercheur, la contribution apportée par une étude scientifique a toujours des limites. Même si nous utilisons des filtres et des outils performants, certaines dimensions nous échappent. Et si l'exhaustivité est un horizon qui doit être en permanence en ligne de mire, nous savons bien qu'elle est un absolu impossible à atteindre.

Afin de construire méthodiquement, scientifiquement, la recherche, chacun aura bien compris, si je reprends ma métaphore photographique, l'intérêt qui réside dans le fait de pouvoir revisiter le cliché *a posteriori*, d'être surpris par les détails qui avaient échappés lors de la prise de vue initiale. Car les détails ont toujours été là – c'est juste qu'on ne les avait pas vus ; et dans une perspective réflexive, des détails nouveaux peuvent surgir, suscités par une nouvelle rétrospection.

L'analyse visera alors à décrypter, de manière détaillée chaque élément, incluant ceux qui ont conduit à la production de cette « image ». Et dans le cadre de la recherche que je présente ici, l'analyse sera également influencée par la théorie, dans un va-et-vient entre terrain, vécu, et apports de la littérature scientifique.

Le concept de réflexivité est donc central dans la manière d'envisager une activité anthropologique. Il rejoint en cela les principes de non neutralité de l'anthropologue défendus par Geertz (1986) et Bourdieu (1978), postulat d'ailleurs repris par Christian Ghasarian :

> « Le projet intellectuel est de dévoiler au lecteur comment le narrateur en vient à connaître une culture donnée. Il reste que, si les confessions se distinguent ouvertement des écrits réalistes, elles véhiculent souvent, mais d'une façon plus personnalisée, le même type de savoir sur la culture mis en avant dans les travaux réalistes conventionnels » (2004 : 14).

Car la réflexivité, si elle postule la non neutralité de l'anthropologue, ne peut être résumée à une « introspection » du narrateur, à un retour sur soi qui se contenterait d'être autobiographique. Elle est nécessairement plus que cela.

Ainsi, prenant l'exemple de la culture allemande qui est la sienne – et même si l'exemple pris est quelque peu culturaliste voire essentialisant-, Norbert Elias évoque dans l'ouvrage intitulé « J'ai suivi mon propre chemin », l'importance de l'ancrage de la compréhension de la situation analysée dans les faits et dans le temps :

> « Si l'on s'interroge pour savoir s'il y a, dans le caractère national allemand, une réceptivité à certains mythes, et en quoi cette réceptivité consiste, on ne peut pas non plus penser à court terme. Le caractère national des Allemands, ou ce que, dans mon langage, je proposerais d'appeler l'habitus social des Allemands, s'est modelé au cours des cinq ou dix derniers siècles. Quand on n'a pas une vue d'ensemble de la destinée de l'Allemagne, comparée à la destinée de la France et de l'Angleterre, ou de la Russie, on ne peut pas bien comprendre ce que j'appelle l'habitus social des Allemands. » (2016 : 46)

Il s'agit pour moi d'une autre facette de la définition de la réflexivité qui doit également être comprise dans tout travail de recherche en anthropologie. Celle-ci plaide elle aussi pour créer des conditions d'analyse et de compréhension des situations qui doivent être les plus complètes possibles, et qui ne peuvent s'envisager sans opérer un travail d'historicisation de la recherche et du chercheur lui-même :

> « Cette approche repose sur des postulats solidaires sur le processus de recherche, en faisant l'hypothèse que dans toute recherche, puisqu'il est impossible si l'on est humain, de se déshistoriciser (on peut le feindre, certes, et avoir la politesse de feindre que l'on y croit, mais alors, il faut se demander, dans ce jeu, qui y gagne quoi, et qui on trompe, sur quoi, pourquoi ?). Si tel est le cas, quelle que soit la méthodologie mise en œuvre, de la plus expérimentale à la plus expériencielle, l'historicisation du chercheur joue un rôle central, ce qui rend indispensable la

> réflexivité, qui permet d'expliciter cette expérienciation, d'en dégager des enseignements. » (De Robillard, 2007 : 45)

Pour autant, d'autres voies sont possibles. Ainsi, Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995, 14) propose, quant à lui, que la réflexivité individuelle du chercheur soit remplacée par un travail collaboratif précoce afin de prendre en compte l'ample dimension historique de la recherche :

> « Il y a enfin la solution du travail d'équipe, qui reste beaucoup trop rare. La verbalisation et l'objectivation sont alors assurées par la présence d'un débat au cœur même du processus de recherche empirique. On sait le rôle central que joue ou devrait jouer le débat dans les sciences sociales (il est sans doute la seule garantie épistémologique de la plausibilité). Mais le débat n'intervient en général – et dans le meilleur des cas – que ex post (après la phase de rédaction), et sous des formes « durcies ». »

A ce niveau, en fait, deux choix sont possibles : soit la réflexivité est présente dès le départ, auquel cas elle serait alter-réflexive car basée sur une incompréhension de départ qui se négocierait par le débat et l'analyse, soit elle se fonde sur les points consensuels, sur une forme de mêmeté d'être, avec le risque de n'avoir, finalement pas grand chose à dire. Le premier choix me semble alors sans doute plus constructif que le second.

Il s'agit ici d'un choix théorique de fond à opérer entre une recherche menée par un individu et une recherche d'équipe. Le travail de recherche anthropologique est en effet peut-être appelé à évoluer vers une démarche beaucoup moins personnelle, mais plus encore organisée en réseaux, en équipes pluridisciplinaires (mais pourrait-on pour autant, faire l'économie d'un retour réflexif sur le positionnement de chaque chercheur ? Je pense que non) non plus exclusivement pour partager des résultats, mais peut-être pour concevoir un projet de recherche commun, d'alimenter le débat scientifique durant l'élaboration même de la recherche.

Le vecteur possible du changement de culture de la pratique de l'anthropologie pourrait prendre naissance dans un nouveau schéma de son enseignement, lequel serait sans doute à réinventer en étant davantage peut être dans l'appropriation, par les étudiants, de certains savoirs êtres. Il s'agirait de n'être plus dans une logique de « silos » (de construction mentale qui s'opère par éléments juxtaposés et correspond au mode d'enseignement universitaire actuel) mais plutôt dans une interdisciplinarité vécue au quotidien par les étudiants (et les enseignants) dans les universités. Cela pourrait se traduire par des cursus organisés, pour

certaines unités d'enseignements, autour de sujets d'études et non plus exclusivement de disciplines.

Pour autant, la recherche doctorale que je présente ici est un travail académique et individuel qui s'inscrit dans ma propre histoire, tant personnelle que professionnelle. Elle est donc historicisée, elle repose sur une expérienciation.

L'expérienciation

Grâce à mes expériences (et je procède ici par ordre chronologique) de fils, de frère, de père, d'aidant, de soignant, d'ancien malade, d'apprenti anthropologue, j'ai tenté, grâce à mes rencontres et lectures, de prendre du recul et de questionner les parcours singuliers de personnes frappées par le cancer (qu'ils soient malades ou aidants), ceux des soignants qui participent, directement (en pratiquant eux-mêmes des approches alternatives) ou indirectement (en donnant des conseils, des contacts) aux itinéraires thérapeutiques des patients, ceux, enfin, des tradithérapeutes[72].

Le choix de ce sujet n'est en effet, comme je l'ai déjà écrit en amont, pas un hasard. J'ai moi-même, à l'âge de 36 ans, été malade du cancer et la recherche que j'ai menée dans le cadre de cette thèse comprend tant une approche ethnographique de l'extérieur qui se veut assez large et globale, de la manière dont les personnes atteintes par un cancer vivent leur maladie, qu'une dimension à la fois réflexive et émique, une vue de l'intérieur du fait de mon vécu, de mon expérience d'ancien malade.
Bien qu'ayant été formé à la culture qui est celle de la "médecine occidentale moderne", et malgré toutes les difficultés qu'il peut y avoir à sortir d'une vision biomédicale de la maladie (Laplantine, 1993, Good, 1994) les circonstances, mon parcours de vie, m'ont amené à constater que les parcours « visibles » n'étaient pas les seuls chemins empruntés par les personnes en proie à cette maladie (Benoist, 1996). Pour reprendre ce qu'on écrit tant Sophie Caratini (1997) que Laurence Pourchez (2010, 2015), ma construction du savoir est tout d'abord passée par mon expérience du terrain.

Et ayant moi-même expérimenté une forme de la maladie cancéreuse, j'ai pu m'immerger dans un vécu d'anthropologie participante tel que l'a décrit François Laplantine (1995). Je tente, dans la recherche présentée dans cette thèse, d'intégrer et d'analyser les variables liées à

[72] Sachant que, comme je le montrerai dans ma thèse, le terme de tradithérapeutes ne s'applique peut être pas à tous ceux qui mettent en œuvre des techniques ou des rituels thérapeutiques issus de courants néo-chamanistes.

mon propre positionnement, à mon vécu singulier, ce qui m'amène, pour reprendre la formule de Paul Ricoeur (1996) à me voir « comme un Autre ». En fait, dans mon cas, le « traumatisme du terrain » (Caratini, 2004), n'a pas été la conséquence de la rencontre avec un Autre lointain et exotique puisque j'étais cet Autre, ou plutôt ces Autres. Le « traumatisme », si tant est qu'il y en ait eu un, a davantage été celui de la découverte puis de l'analyse de mes différents moi (sans que je tombe pour autant dans les travers de « l'introspection psychologisante » à laquelle Raymond Massé fait référence - 2010), de l'influence qu'a eue, sur mes enquêtes de terrain et sur les analyses qui les ont suivies, la manière dont je les ai intériorisés, dont j'ai construit mes propres histoires au sein de mon expérience de vie. C'est cette *expérienciation* qui a marqué, orienté, éclairé la recherche anthropologique que j'ai tenté de mener puis l'écriture « polygraphique » (Laplantine, 1996) de cette même recherche.

Je suis bien conscient (et persuadé) du fait que ce parcours a influencé ma recherche. Celle-ci n'a pas été neutre, par exemple dans ma manière d'observer les situations (dans les salles d'attente, chez les tradipraticiens) ou de conduire les entretiens. Ma thèse en a sans nul doute été impactée tant dans la méthodologie employée que dans les analyses elles-mêmes.

Aussi, avant d'exposer mon terrain, ce qui ressort des entretiens, des observations, de rapporter et analyser les relations qui se sont nouées avec mes interlocuteurs, de tenter d'analyser ma relation à l'écriture, il me semble important de tenter de retracer les étapes principales de mon propre vécu, de la découverte de la maladie à la période de rémission.

Ces étapes, mon expérience de la maladie cancéreuse, font partie du terrain lui-même, donc du corpus. Elles appartiennent à JF malade, 36 ans[73], cadre de santé[74], l'un des différents Autres (qui n'en sont pas en fait puisqu'ils font partie de moi), avec lesquels je dois composer pour cette anthropologie à plusieurs voix, qui n'en constituent finalement qu'une.

J'en intégrerai différents épisodes, à des fins de comparaison, comme aide à l'examen des données obtenues, tout au long de la restitution des matériaux issus de ma recherche. Car, ainsi que nous l'avons vu plus haut, j'ai évoqué lors des entretiens, dans les discussions que

[73] Au moment de la découverte de la maladie.

[74] Cette codification est celle que j'ai choisie pour désigner chaque acteur de la recherche qui sera, pour des questions de respect de l'anonymat, nommé par une initiale, sa qualité (malade, aidant, professionnel de santé, tradithérapeute…), son âge, et éventuellement, sa seconde qualité s'il y en a une (car certains peuvent être par exemple, à la fois tradithérapeutes et infirmiers)

j'ai pu avoir avec mes interlocuteurs, différents aspects relatifs à ma propre existence, à mes expériences et positionnements divers.

Ces échanges d'ordre personnel avec mes interlocuteurs ont constitué un dénominateur commun, une forme de mêmeté d'être avec les acteurs de ma recherche qui ont rendu, dans une certaine mesure, ma recherche unique. En effet, ayant souffert, comme fils, frère, père et aidant ; ayant, comme malade, vécu dans ma chair ce qu'ils vivaient aussi ; ayant un troisième regard qui était celui du soignant ; et un dernier regard qui tentait une approche distanciée de la synthèse des précédents et était celui de l'apprenti-anthropologue, nos relations ne pouvaient être identiques à celles qui se seraient nouées avec une personne totalement extérieure à la maladie.

Tranches de vie

La découverte

J'ai découvert que j'étais malade à partir d'une sorte d'autodiagnostic[75]. Je m'étais en effet rendu compte d'une évolution anormale d'une partie de mon corps. Je savais donc, avant d'aller consulter mon médecin traitant qu'il s'agissait très probablement d'une tumeur. Était-ce du fait de mon expérience professionnelle? En tout état de cause, ce premier autodiagnostic a été certainement influencé par mon expérience professionnelle et par mes études paramédicales. Pour autant, j'ai, durant mes années de pratique infirmière, constaté que la capacité à une forme d'autodiagnostic est présente chez bon nombre d'individus. Ce sixième sens qui fait ressentir avec les tripes plutôt qu'avec l'intellect permet aux gens de pressentir, souvent, la gravité de leur état. Il me semble en effet que lorsque l'être intime est en danger, les références intellectuelles (métier, études…) paraissent passer au second plan, du moins dans un premier temps. Ce qui se passe à ce moment serait de l'ordre d'un conflit interne entre le ressenti et l'analyse qui en est faite : celle-ci est forcément teintée par l'histoire de l'individu en fonction de qui il est socialement, moralement, professionnellement…

J'ai en outre pu remarquer dans ma vie professionnelle (et également sur le plan personnel) que les personnes qui se trouvent en situation d'attente de diagnostic ne sont pas naïves sur la situation qui est la leur, même si le non-dit est souvent présent, qu'il vienne de la famille ou de soignants.

[75] Autodiagnostic : capacité à identifier soi-même un dysfonctionnement dû à une maladie.

En ce qui me concerne, le médecin consulté au tout début de ma maladie, n'a pas prononcé le mot de cancer, peut-être par prudence, la batterie d'examens venant confirmer ou infirmer le diagnostic qui n'en était qu'à son début. Puis, les choses se sont enchaînées dans un contexte de logique biomédicale : échographie, consultation chez le chirurgien et le cancérologue, bilan d'extension exploré par scanner. Je ne me souviens pas avoir entendu le mot cancer au cours de la phase de découverte et de diagnostic, le mot tumeur y a été substitué. Pour les amateurs des théories de Jacques Salomé, cela s'entend et se traduit souvent pour la personne malade par : « tu meurs ». Peu rassurant … Une fois la machine biomédicale lancée, je dois dire que mon stress a diminué, les médecins étant apaisants sur les risques liés à l'issue de ce type de cancer.

D'ailleurs lorsque j'ai rencontré le cancérologue, celui-ci a commencé la rencontre par ces mots : « Je suis content, car je sais que je vais vous guérir ! ». Effectivement, c'était plutôt rassurant.

Y a-t-il des métastases ?

Le questionnement autour de l'éventualité de la présence de métastases est présent dès lors que l'on parle de cancer. Je n'ai, malheureusement, pas été exonéré de cette pensée qui devenait presque obsessionnelle : suis-je porteur de métastases ? Autant dire que, dans le panthéon des représentations du cancer, la métastase occupe une place de choix… C'est une sourde angoisse qui occupe l'esprit du malade de manière ininterrompue.

Afin de lever le doute et de compléter le bilan, le médecin a prescrit un scanner. Cet examen fait partie de ce que l'on appelle « le bilan d'extension ». M'est alors revenue à l'esprit la maxime de Pierre Desproges, lui aussi victime du cancer. Sa maxime est la suivante, simple, efficace, drôle… ou pas : « Noël au scanner, Pâques au cimetière ! ». Cela me faisait bien rire avant d'être malade, un peu moins après. Mais alors que je suis en rémission depuis 20 ans, cela me fait de nouveau sourire. Cette phrase lapidaire, qui est en quelque sorte, absurde, rappelle à l'inconscient collectif une sorte de sentence fatale, dès lors qu'on vous dit que vous avez un cancer. Elle n'est, heureusement, pas la réalité pour la majorité des situations.

Les mots qui engendrent des maux

J'ai donc dû attendre d'avoir un rendez-vous pour cet examen d'extension, la première date qui m'a été proposée était quinze jours plus tard. L'attente m'est apparue comme insupportable. J'étais en proie à une angoisse extrêmement forte. D'un seul coup, j'avais mal partout : au dos, aux jambes, les douleurs se déplaçaient dans tout mon corps… S'ajoutait à ces douleurs physiques bien réelles pour moi, une souffrance morale : j'allais mourir, abandonner mes enfants, ma compagne, ma famille, bref, la vie. J'ai donc, honteusement sans doute, fait du lobbying auprès du service de radiologie afin que l'examen soit réalisé plus rapidement. Je suis parvenu à obtenir un rendez-vous une semaine plus tard. J'étais en grande partie soulagé, mentalement tout au moins, car mes douleurs persistaient.

Vint enfin le rendez-vous. Allongé, nu sur la table de radiologie, étant par ailleurs professionnel de santé, je connaissais la durée approximative de cet examen. Mais le temps me semblait plus long qu'à l'ordinaire… Les minutes qui passaient étaient génératrices d'angoisse : c'était forcément parce que les radiologues avaient repéré des éléments anormaux… Effectivement, tout ceci fut confirmé lorsque le radiologue m'annonça qu'il avait décidé d'effectuer un examen complémentaire dans la foulée : une échographie du foie… Mon sort était scellé : j'avais des métastases.

A ce moment, j'étais dans une semi-torpeur, ressassant mon mantra préféré : « j'en étais sûr, cela ne peut que m'arriver… ». Ce diagnostic qui n'était, par ailleurs absolument pas confirmé à la sortie des salles d'examens, fut repris par une manipulatrice en électroradiologie que je connaissais. Elle me prit par l'épaule et me dit : « il va falloir être courageux », ce que je compris comme, en sous-entendu : « tu as bien des métastases au foie »…Nouveau choc…

Dans les minutes qui suivirent ces examens radiologiques, j'eu un entretien avec le médecin radiologue. Ses propos étaient heureusement nettement plus nuancés. Elle me dit que pour elle, il n'y avait pas de métastases mais des angiomes hépatiques[76]. Elle en était sûre à 99%, et allait demander, par sécurité, l'avis de confrères.

La suite montra qu'elle avait eu raison… Ma tumeur était « prise à temps » ; pas de métastases donc…

Je n'ai pas conservé de colère ou de rancune vis à vis de la personne qui m'avait annoncé un faux diagnostic. J'ai appris plus tard que son mari était mort d'un cancer quelques mois

[76] Angiomes hépatiques : formation vasculaire bénigne

auparavant. J'ai donc mis sa démarche sur le compte d'une sorte de transfert…L'essentiel était, que, dans mon cas, et quitte à parler comme le soignant que je suis (aussi) il n'y ait rien au niveau du bilan d'extension.

Un non itinéraire thérapeutique

Durant mon propre traitement, je n'ai pas eu recours à des thérapies parallèles, ni, autant que je me souvienne à des « recours » spirituels ou religieux. J'avais pourtant connaissance de la possibilité de ces recours alternatifs, mais j'étais, bien qu'angoissé, d'une part assez confiant dans les soins qui m'étaient prodigués et d'autre part, me sentant relativement loin de la religion, je ne ressentais pas le besoin d'un appui spirituel.

J'étais alors plus en demande de soutien social : de la part de ma famille, des amis. Cela n'a abouti qu'à une amère désillusion : je suis resté bien seul face à l'épreuve. Du moins, peut-être attendais-je une présence que les autres n'étaient pas en mesure de m'apporter. Car le cancer fait peur. Une peur que j'ai parfois comparée à celle de la peste au Moyen-Âge. Comme si le fait de fréquenter quelqu'un atteint du cancer induisait un risque de contagion. Comme si le cancer de l'un portait malheur aux autres. Autour de moi, un désert s'était constitué. Ou, tout au moins, c'est ainsi que je l'ai vécu. Avec le recul, je pense que, sans doute, les personnes de mon entourage ont privilégié une stratégie de défense. Car face à cette maladie, il semblerait que les personnes fassent, consciemment ou pas, une sorte de transfert. Tout le monde sait que le cancer ne connait ni âge, ni condition sociale (ce n'est d'ailleurs pas tout à fait vrai du point de vue des épidémiologistes). Cette grande loterie du malheur est ouverte à tous, on peut même gagner sans avoir pris de ticket. Dans les peurs que j'ai pu identifier chez les autres, on retrouve celle de se confronter potentiellement à un individu malade au corps dégradé, amaigri. Et que dire face à quelqu'un qui n'a peut-être pas le moral, qui risque de pleurer ? Certains craignent aussi de dire quelque chose qui n'est pas adapté à la circonstance. Inconsciemment, il est très probable que la confrontation à quelqu'un porteur de cette maladie ramène à la mort. Il y a un effet miroir indéniable vis-à-vis de sa propre mort. Et puis ce problème n'est pas rare, chacun est de près ou de loin touché par cette maladie, connaît quelqu'un qui a été malade du cancer ou en est mort. Cette période, le sentiment d'abandon, ont été pour moi très difficiles à vivre.

Le traitement

Puis le traitement à proprement parler a été mis en place : chirurgie, puis radiothérapie. La chirurgie a été rapidement décidée et programmée. Le sentiment de mutilation était permanent et assez obsédant. Il m'a poursuivi pendant des années. Même si aujourd'hui, tout ceci commence à me sembler lointain, je ne l'ai pas oublié.

Le « marquage » ou phase préparatoire à la radiothérapie a été réalisé dans des conditions très inconfortables : me voici « installé », nu sur une table de radiologie très étroite, sans bouger. Cela a duré des heures, au moins deux, sans être couvert, aucun respect de la pudeur, aucune prise en compte du fait que j'avais froid, bref, un horrible souvenir.

Il serait d'ailleurs possible de se questionner sur les raisons qui justifient l'obligation de nudité pour bon nombre d'examens radiologiques alors que celle-ci ne s'impose pas. Ce manque de respect de la pudeur des patients ajoute souvent un élément de stress supplémentaire à l'angoisse déjà présente.

Que dire, que faire dans cette situation? Le sentiment de vulnérabilité prend tout son sens ici. Ce qui est surprenant, c'est que nous nous trouvons dans des lieux de prise en charge hyper spécialisés. Par conséquent, il est étrange que ces questions « basiques » en matière de confort et de respect des patients ne soient pas mieux prises en compte. Et en effet, ces éléments de prise en charge sont enseignés dès les premiers jours de la formation infirmière de base. Routine? Usure des tâches répétitives? Pression de la productivité?

En tant que patient-soignant, je n'ai pas pu, ou su demander qu'il en soit autrement. La radiothérapie elle-même a été réalisée dans un cadre très codifié : des séances de courte durée, stéréotypées, où l'on fait partie d'une chaîne des soins que l'on sent bien huilée.

Le temps d'exposition aux rayons est très bref (quelques dizaines de secondes), la salle de traitement (pour des raisons évidentes) est construite comme un bunker, le patient y est installé seul du fait de la toxicité des rayonnements.

Alors que les professionnels communiquaient avec moi par le biais d'interphones, j'ai ressenti un manque d'humanité, une sorte de sentiment de solitude face à la machine, face à la maladie, même si le temps du traitement était bref.

Lors des soins, le statut de malade chronique est validé par une prise en charge pour les trajets avec des VSL (Véhicules sanitaires légers), qui vous emmènent, attendent durant l'examen, et

vous déposent à domicile au retour. Validé par l'institution médicale comme malade, j'en avais donc le statut et j'en endossais le rôle (Renaud, 1985). En bon petit soldat, je me comportais comme tel. J'étais juste devenu un malade lambda car j'ai rarement eu l'occasion de dire que j'étais, moi aussi, professionnel de santé, sauf peut être lors de la radiothérapie quand la collègue que j'avais rencontrée m'a conseillé d'être courageux.

Après le traitement, le chemin inverse avec l'ambulancier se fait de manière un peu mécanique. Et puis, il y a les nausées qui apparaissent après la radiothérapie, la fatigue, les questions sur la suite du traitement qui tournent en boucle dans la tête…

Lors de la phase de traitement (chimiothérapie et radiothérapie), les rendez-vous avec le cancérologue reviennent de manière itérative. Une rencontre très codifiée, de courte durée, assez peu personnalisée, peu humaine en fait. Je sentais très bien, au comportement du praticien que j'étais juste un malade parmi d'autres, qu'il avait quantité de patients à rencontrer. Aussi il lui fallait être efficace : même entrée en matière, même examen des analyses, même discours lors de chaque consultation.

J'ai ressenti une grande lassitude chez celui qui me suivait en consultation. Je n'ai pas osé le formuler au cancérologue, mais j'en avais très envie. Il est très probable, que chez les professionnels exposés à la gestion de la maladie cancéreuse au long cours, l'on puisse observer à minima, des stratégies de défense. Celles-ci permettent sans doute d'affronter la dureté des situations.

Au terme du traitement par radiothérapie, les consultations se sont espacées ; je crois même qu'à la dernière, le cancérologue a dit : « vous êtes guéri ».

J'ai donc rencontré ces médecins spécialistes tous les six mois durant les deux années qui ont suivi. Le traitement avait été efficace puisque par cette courte phrase, on m'a signifié que la prise en charge médicale était terminée. Mais quid du vide que j'ai ressenti ensuite ? Des conséquences socio-psychologiques de la maladie et du traitement ? Il n'en a jamais été question, aucun appui psychologique ne m'a jamais été proposé.

De la théorie à la pratique

Les évènements relatés dans le récit qui précède ont clairement influencé ma démarche. Aussi, afin d'être plus précis, d'éclairer et de rendre tangible le cadre méthodologique dans lequel je me suis inscrit pour cette thèse, je propose de l'illustrer par un second épisode montrant la manière dont ma démarche est influencée par l'approche réflexive.

Le choix de mes interlocuteurs s'est formé, comme je l'ai précédemment expliqué au début de ce chapitre, par association et cooptation de personnes qui avaient, à l'origine de mon travail, accepté de répondre à mes questions.

L'entretien dont je vais à présent faire le récit est un de ceux qui m'ont le plus marqué. J'ai été accueilli chez Ernestine. Le village où elle réside est un petit village de la campagne franc-comtoise qui compte environ 400 habitants, situé dans une zone forestière et vallonnée. La maison est au centre du village, quasiment au pied de l'église, au fond d'une impasse, appelée localement un *treige*[77]. Cette maison ne m'était pas inconnue, ses habitants non plus. Ernestine est la mère d'une amie proche, je la connais depuis de nombreuses années et je l'ai rencontrée à maintes reprises. Nous nous sommes toujours appréciés.

Extrait du carnet de terrain :

> Il s'agit d'une maison modeste, bien tenue au sens où les choses s'entendent en Franche-Comté, c'est-à-dire qu'il y a un soin particulier apporté à l'esthétique, au ménage, à l'accueil des invités donc à la manière dont ils vont percevoir la maison et ses occupants. Ernestine a accepté ma demande d'entretien par le biais de sa fille et de son gendre. J'entre dans la maison. Nous nous saluons, nous embrassons. Je suis reçu dans la salle à manger, ce qui n'est pas neutre et renseigne sur le statut qui m'est donné. En effet, cette pièce sert pour les grandes occasions ou pour recevoir les hôtes de marque. La pièce est de taille modeste, éclairée par une seule fenêtre. Pour autant, elle est particulièrement lumineuse. Dans un coin trône une horloge comtoise, meuble ancien couleur miel, orné de motifs floraux peints, qui nous rappelle régulièrement, par ses sonneries, l'avancée du temps. En fond sonore, le tic-tac caractéristique égrène les secondes, meuble les silences. Ernestine m'invite à m'asseoir à la table, recouverte d'une toile cirée. Nous sommes face à face. Nous échangeons quelques phrases afin de prendre des nouvelles des uns et des autres. Elle semble contente de me voir et de pouvoir faire l'entretien. Et je crois que pour elle, c'est peut-être l'occasion d'évoquer sa maladie de manière libre ?

[77] Ruelle, passage entre des maisons. (Bourgogne, Doubs, Jura, Haute Saône).

> Nous sommes seuls, son mari n'est pas présent. Je tiens, lors de la présentation de mon travail, à la remercier d'avoir accepté de m'accorder ce temps d'échange. Elle répond que cela lui fait plaisir également, avec un franc sourire. Cela me réjouit aussi. Je suis un peu surpris par son humeur. En effet, j'ai une impression différente de celle que j'ai lors de nos rencontres habituelles. Généralement, Ernestine est une personne plutôt réservée, peu expansive, j'irais même jusqu'à dire un peu taciturne. Il est vrai que c'est la première fois que nous avons l'occasion d'avoir une rencontre en tête à tête, ordinairement nous nous voyons en « société », lors de rencontres au sein de groupes amicaux.
>
> Avant d'entamer la discussion, elle me propose un café. Je suis conscient du fait qu'Ernestine me connait bien, qu'elle sait que je suis professionnel de santé, que j'ai trois enfants, que je suis divorcé, que je fais de la plongée sous-marine depuis plus de dix années avec sa fille et son gendre… Elle est informée également du fait que j'ai eu un cancer voici quelques années. Finalement, je pense qu'elle connait plus de choses sur moi que l'inverse !

L'échange s'est déroulé, comme je l'ai dit, en tête à tête, ce qui n'est pas habituel. Elle et son mari étant retraités, habituellement, son mari est toujours présent. Je pense que pour cet entretien, et même si le sujet n'a pas été clairement évoqué, que celui-ci s'est volontairement « éclipsé ». C'est une situation que j'ai très souvent rencontrée lors d'entretiens. Est-ce une demande implicite ou au contraire formulée par les personnes qui vont être interviewées ? Cela signifie peut-être que l'on ne peut pas dire les mêmes choses avec un témoin qui est un proche ? C'est d'ailleurs ce qu'a exprimé Ernestine lors de l'entretien que j'ai effectué avec elle. C'est un aspect des choses qui est arrivé en fin d'entretien et qui m'a quelque peu surpris :

> « Cela ne fait pas de mal de parler avec des gens qui savent ! (Rires) »

Je pense qu'elle faisait plutôt référence au fait que je sois à la fois un ancien malade du cancer et un professionnel de santé.

En analysant la manière dont j'ai conduit cet entretien, je me rends compte que certes, j'ai essayé d'être respectueux de la liberté de parole de la personne, en veillant à ne pas employer de termes médicaux par exemple, mais également en laissant une liberté de ton et de choix des thèmes abordés. Cependant, je remarque également que j'ai construit mes questions de relance au fur et à mesure, au cours de la description du parcours de soins, en marquant le cheminement par des questions qui donnaient, en quelque sorte, les étapes chronologiques

d'une prise en charge type[78]. Ceci est clairement en lien avec mon passé professionnel de soignant et avec la manière dont j'ai été formé à l'analyse de la pratique infirmière.

Extrait de la retranscription de l'entretien :

> « Ernestine : Donc quand on te dit ça, hé bien tu te dis, si je ne la fais pas, qu'est-ce qui va se passer ? on la fait quand même. Puis on te fait des rayons… Donc tu fais des séances puis voilà…
> - *JF* : Beaucoup de fatigue là autour ?
> - Ernestine : Euh, je n'ai pas trop souffert de chimio… Moi je suis allée à Dijon, je ne suis pas allée à Besançon. D'ailleurs on m'avait recommandé d'aller à Dijon. À Dijon, ils ont des médicaments qui font que tu ne vomis pas…
> - *JF* : Pas de nausées, de choses comme ça ?
> - Ernestine : Mais ils m'ont prévenue tout de suite que j'avais les cheveux qui allaient tomber… Donc tu es prévenue, tu es au courant…
> - *JF* : Après il faut voir les soins d'esthétique ? Une perruque ? »

Clairement, je m'aperçois aussi que j'ai fait appel à ma propre expérience de la maladie et notamment de la radiothérapie, ma question délibérément centrée sur les nausées fait référence à mes propres souvenirs de malade. J'ai, à plusieurs reprises, questionné Ernestine sur le ressenti physique (nausées, fatigue) et ce en lien avec mon propre vécu. En effet, ces effets physiques, bien qu'ils soient connus de tous, sont à la fois variables de personne à personne (ils font partie du *illness*) mais ils constituent aussi une part importante du vécu de la maladie, de ce que l'on en retient. Je l'ai aussi interrogée sur la période qui a suivi le traitement aigu de la maladie.

Extrait de l'entretien :

> « *JF* : Et la maladie, on y pense longtemps ?
> - Ernestine : (Silence) Ben, disons que moi, je n'y pense plus… Déjà quand ils m'ont dit : « vous êtes en rémission » Bon mon mari a compris « guérison » Il a fallu lui expliquer un peu, mais même pour moi, c'était comme guéri aussi! Mais je savais que j'avais un truc sur la tête… Mais on m'a dit : « non, ça ne risque pas de revenir dans le sein qui a été opéré… » Bon, on sait très bien que ça peut revenir dans l'autre, puisque l'autre n'a pas été opéré, ou ailleurs, puisque ça n'empêche pas d'avoir un cancer, bien qu'il y ait des gens qui ont été opérés et ça revient ! Ça dépend comment ils ont été opérés, à quel stade… »

[78] Cependant, quand on est patient, il est tout de même possible d'acquérir ce type de savoir, d'autant qu'avec le manque de moyens du système de santé, les patients sont de plus en plus souvent amenés à se prendre eux-mêmes en charge, à rechercher l'information par leurs propres moyens.

Cette question n'est pas neutre, car elle me renvoie à une difficulté majeure qui a suivi le diagnostic et le traitement aigu de ma propre maladie : quel va être l'avenir ? Rémission ? (Mot employé par les médecins, qui se veut plus prudent, et laisse la porte ouverte à la possibilité d'une éventuelle récidive) aggravation ? Guérison ? Ce terme de guérison renvoie pour moi aux pèlerinages, aux miracles, à Lourdes. Il prend une connotation, à mon sens, d'ordre religieux ou de l'ordre du sacré. Il est, généralement, soigneusement évité par les médecins qui traitent les cancers. Ceci est sans doute compréhensible par désir de prudence. Cependant, il majore l'effet « épée de Damoclès » qui demeure présent de toute manière, dans la tête du malade, même si le discours médical se veut très rassurant. L'expérience des personnes les renvoie très aisément à la notion de précarité fragile d'un équilibre retrouvé en matière de santé, mais qui peut se trouver balayé très facilement.

Quand j'analyse mon entretien, je remarque qu'également que je reprends ma blouse de soignant en donnant des informations correspondant à cette même casquette. Car lors de la discussion, je suis aussi parfois nettement dans le registre de l'information, du conseil en santé.

Extrait de l'entretien :

> « Ernestine : Ma sœur, qui était sa grand-mère, elle n'en revenait pas, avec moi il parlait, qu'avec eux, il ne parlait pas du tout, il ne parlait pas de ce qu'il avait eu, qu'avec moi, il parlait, il me demandait ce qu'ils m'avaient fait, il me disait ce qu'ils avaient fait… Même avec sa grand-mère et son grand-père, il ne leur disait jamais rien…
> - *JF* : Le partage de l'expérience…
> - Ernestine : Je pense que c'était cela, et pourtant, il n'avait que 8 ans et c'est ce que je dis, il n'avait que 8 ans. On aurait dit un adulte, hein… Il employait des mots que moi-même je ne connaissais pas…
> - *JF* : C'est dur pour les gamins, mais ils comprennent des tas de choses aussi. C'est vrai que dans des maladies chroniques comme le diabète, on fait de l'éducation aux patients pour qu'ils puissent gérer au mieux leur propre maladie, puisque c'est quelque chose de chronique qu'ils auront à gérer tout leur vie, c'est de faire intervenir des patients, qui ont déjà tout un parcours et une histoire. Et qui connaissent parfaitement le truc. Cela passe beaucoup mieux avec les autres patients que si on est professionnel et qu'on s'adresse aux patients.
> - Ernestine : Oui parce que c'est quelqu'un qui l'a subi… »

Cette posture alterne, dans mon entretien, avec celle du chercheur en anthropologie. En effet, je ne dois pas perdre le fil de mon enquête. Aussi, dois-je relancer ou orienter le débat sur un

sujet qui n'est pas évoqué spontanément et qui me semble important : le recours à la spiritualité et la religion notamment.

Parmi les entretiens que j'ai pu faire, certains ont été plus marquants que d'autres. Je garde un souvenir particulier d'une rencontre avec Céline et son mari. L'échange a duré deux heures. Cette personne, qui a toute sa vie occupé un emploi modeste d'assistante de vie auprès de différents publics (de la garde d'enfants à l'accompagnement de personnes âgées) possède un réel talent en matière de communication et possède une énergie hors du commun. Bien que son cancer soit très avancé et que sa situation médicale soit particulièrement préoccupante, elle garde une foi inébranlable en la vie. Elle poursuit toujours sa « mission » (du moins celle que j'ai perçu) : s'enquérir des autres, déployer des trésors d'imagination afin de rompre la routine de personnes qui vivent en institution. A cette fin, à partir de petites choses, sans moyens particuliers, elle embellit la vie des autres. Elle organise une fête, décore une table qui va accueillir le repas dominical… Lors de cet entretien et comme cela s'est passé également lors d'autres rencontres, il m'a été impossible de rester à distance, de n'être qu'un observateur. Dans ces situations, ce qui est offert à l'enquêteur mérite, *a minima,* d'être dans le cadre de l'échange, du partage. Cette notion d'anthropologie participante, que j'ai évoquée dans mon introduction, me semble capitale, car ce type d'échange aura forcément un impact sur l'analyse des données.

Chaque témoignage a été l'occasion de partager l'intimité des personnes qui ont accepté de parler de leurs rapports avec la maladie cancéreuse. J'ai eu souvent le sentiment que je devais me dévoiler aussi, je devais parler de moi, de mes doutes, de mes souffrances, comme pour rétablir une sorte d'équilibre. Cette situation, je l'avais déjà vécue en tant que professionnel, avec certains patients, mais pas de manière aussi intense. Ici, je n'étais plus professionnel de santé. Malgré le fait qu'au début de chaque entretien, j'aie pris l'habitude d'expliquer qui je suis et ce que je fais, je me suis bien souvent simplement senti parmi mes frères de misère. Car il est vrai que si mon cancer est considéré comme guéri, je sais aussi, que, pour autant, il est possible de gagner deux fois au loto…

Le hasard a mené sur ma route des professionnels de santé eux-mêmes malades du cancer. J'ai en mémoire la rencontre avec une infirmière qui était en cure de traitement chimiothérapique pour un cancer du sein. Dans ces situations, comme le dit Francine Saillant dans son ouvrage *Cancer et culture*[79], le coût social pour les personnes touchées (et pour leur

[79] Op. cit. page 25.

entourage) est très conséquent. C'est le cas pour cette personne qui travaille dans le secteur libéral. De par son histoire de vie, elle se voit, alors qu'elle est malade, privée du soutien de son conjoint qui a demandé le divorce et il lui incombe la responsabilité morale et financière d'adolescents. Ces éléments contextuels sont nettement ressortis de son témoignage.

Mes recherches m'ont permis également, de découvrir des traits de personnalité que j'ignorais concernant des personnes que je pensais bien connaître. Cela a été le cas avec Jean, ancien voisin, avec qui j'ai pu évoquer son travail et son goût pour l'encadrement de nouvelles recrues au sein de son entreprise. Il me semblait un peu « bourru », quoique toujours très agréable à chaque fois que je l'ai rencontré ; le cœur sur la main ! Cet entretien a été l'occasion de mieux se connaitre, dans un registre sans fard. D'ailleurs son épouse m'a dit les jours suivants qu'il avait vraiment apprécié ce moment d'échange. J'ai pu remarquer tout au long des entretiens, que ce climat authentique est une constante. Il n'y a pas de rôle à jouer quand on parle de son cancer.

Finalement être anthropologue, et pour paraphraser Michel Foucault, est-ce que ça ne serait pas prendre conscience de la singularité de l'être humain (l'anthropologue lui-même y compris) qui implique le caractère unique de chaque recherche ?

Il ne s'agit en aucun cas de dire ici que finalement, la recherche anthropologique est inutile, mais d'affirmer la nécessité d'une poly-lecture de chaque sujet de recherche : car si chaque recherche est bien singulière, elle apporte une part de contribution à la compréhension et à l'analyse du sujet traité. Et la compréhension globale d'un sujet donné ne devrait pouvoir se faire que par la lecture des différentes contributions scientifiques publiées sur ce même sujet.

L'anthropologie, qui est fréquemment vue comme une science dite « molle » (douce serait plus juste), en opposition aux sciences de la nature, dites « dures », serait alors plutôt à considérer comme une science de l'extrême. En effet, si en biologie, les molécules répondent globalement toutes aux mêmes règles, le rôle de l'anthropologue, lui-même individu unique, porteur d'une histoire singulière et porté par cette histoire, à laquelle il ne peut que se soumettre qui influence ses analyses, est de comprendre des humains tous différents appartenant à des sociétés plurielles. C'est sur la base de ces différences répétées, qu'il doit être capable d'identifier les dénominateurs communs qui constituent ce que Claude Levi-Strauss, nommait les écarts significatifs constitutifs de la culture :

« Nous appelons culture tout ensemble ethnographique qui, du point de vue de l'enquête, présente, par rapport à d'autres, des écarts significatifs (…) le terme de culture est employé pour désigner un *ensemble* d'écarts significatifs dont les limites coïncident approximativement » (Levi-Strauss, 1958 : 32)

❖❖❖

Chapitre IX

Naissance du corpus et acteurs de la recherche

Préambule. Retour au Togo

Du Togo… à la Franche-Comté

J'ai choisi de commencer le récit des résultats de la recherche menée en Franche-Comté par un détour… par le Togo. Ce flash back sur mon vécu de soignant et de futur apprenti-anthropologue m'a été inspiré par les travaux de Paul Rabinow. En effet, dans l'ouvrage intitulé *Un ethnologue au Maroc* (1988 [80]), Rabinow analyse l'origine de ce que les anthropologues nomment le travail de terrain. Il s'intéresse notamment à ceux qui sont à la source du savoir anthropologique et qui demeurent encore souvent, dans la littérature, qualifiés d'informateurs. Car c'est bien la rencontre avec ces Autres (auxquels d'ailleurs j'appartiens dans la recherche que je restitue ici) qui génère les données, par la manière dont les relations se nouent (et se dénouent parfois comme nous le verrons plus loin à propos de mes relations avec certains acteurs de cette étude), par la manière dont le contexte d'existence, la vie, la morale, les valeurs des personnes interrogées, observées, filmées, investiguées vont être, en quelque sorte, réécrites par l'anthropologue. Pour Sophie Caratini (2004), cette confrontation est même susceptible d'engendrer ce qu'elle nomme le « traumatisme du terrain ».

En tout état de cause, c'est cette première expérience de l'altérité qui m'a montrée toute l'importance des acteurs de la recherche, des hommes et des femmes qui, par leurs témoignages, par la synthèse effectuée à partir de visions particulières d'une question donnée, donnent ce que je pourrais qualifier de coloration, de connotation à une recherche. Ce sont les points communs présents dans leurs discours, dans leurs visions du monde (Good, 1994), qui structurent la présentation des résultats de la recherche.

[80] Pour la version française (1977 pour la version originale anglophone).

Il m'a donc semblé important, avant de présenter les acteurs de ma recherche franc-comtoise, de revenir rapidement sur mon expérience primordiale du terrain, sur celle qui m'a montré que, quelle que soit la recherche concernée, les contextes généraux immédiatement visibles sont finalement générés par des humains singuliers. Cette première expérience au Togo m'a montré que si Byron Good considère, à juste titre, que les données de l'anthropologie résultent de l'analyse du monde, de l'univers propre à chaque personne interrogée, il faudrait en fait analyser - et nous en revenons au croisement des regards et à l'importance qu'il peut y avoir, pour comprendre un phénomène donné, à confronter les différents mondes des différentes acteurs d'une recherche donnée -, non l'univers propre à chacun, mais pour avoir une vision plus exhaustive d'un phénomène donné[81] et en empruntant un terme à une autre discipline que l'anthropologie, en l'occurrence à la mécanique quantique, les multivers (pour reprendre un terme que nous devons au physicien américain Hugh Everett[82]) relatifs à une question donnée.

Car, comme nous le verrons plus loin dans mes données issues du terrain, les acteurs ne sont pas porteurs d'un seul monde, d'un seul univers. Ils sont eux-mêmes, souvent, simultanément insérés dans des mondes divers, dans des dimensions diverses de leurs existences en tant qu'aidants, soignants, thérapeutes non conventionnels, malades. Certains malades sont aussi aidants, certains soignants effectuent des soins non conventionnels et pour ma part, je suis à la fois ancien malade, j'ai été aidant et je demeure soignant.

La découverte de ces multivers peut se faire de différentes manières.

Dans mon cas, elle s'est tout d'abord effectuée à partir d'une vision assez globale de la situation sanitaire présente sur le lieu de mes interventions. Puis, j'ai très vite compris la nécessité d'aller au-delà de la situation sanitaire. Car afin d'avoir une compréhension globale des choses, il était indispensable que je puisse également étudier les institutions locales, les politiques de santé, la politique elle-même, les différentes personnes en interaction sur les sites, tant professionnels de santé que patients, aidants ou accompagnants avec, pour chacun, leurs visions singulières de la maladie, de sa prise en charge. Seule cette approche globale, l'examen du millefeuille constituant les dimensions multiples du contexte présent me semblait pouvoir permettre de mieux comprendre la complexité des situations.

---

[81] Et si tant est que l'exhaustivité ne soit pas une illusion, ce qui n'est pas certain du tout…
[82] Cité par Aurélien Barrau, 2014.

L'apport des missions humanitaires

En effet, mes expériences de missions humanitaires[83], notamment en Afrique de l'Ouest, m'ont permis d'être parfois confronté à la dure réalité de ce que représente la santé dans ses différentes dimensions, sociales, politiques, économiques.

Notes personnelles, retour du Togo, octobre 2005[84] :

> Lors de mon premier séjour au Togo, après quelques jours passés dans le pays, je me souviens avoir eu très clairement la sensation d'appartenir à un autre système, un autre monde : mon ethnocentrisme m'apparaissait explicitement, s'imposait avec force même si je tentais de le combattre. Il était presque inutile de vouloir totalement y échapper. Même si c'est une tentation de l'anthropologue de croire cela possible, c'est plutôt une illusion de croire pouvoir revêtir les habits d'un observateur neutre. Mon référentiel était un système tellement différent de celui que je pouvais observer au Togo…
>
> Les liens du contexte que je découvrais avec l'histoire, la politique, la géographie, les éléments sociologiques, me sont apparus de manière flagrante et puissante. Je faisais partie d'une équipe venue en mission de collaboration, afin d'accompagner la mise en place d'un bloc opératoire dans le cadre d'une coopération avec l'hôpital où je travaillais.
>
> Je me suis rendu compte rapidement que cette action « humanitaire » comportait plusieurs niveaux de lecture. Je ne remets pas en cause la sincérité des promoteurs du projet, bien évidemment. Cependant, il est apparu que les liens avec l'AFD (Agence Française du Développement) et l'Ambassade de France n'étaient pas que de simples accords, les visites rendues à l'issue des missions n'étaient pas que des visites de courtoisie. Cette réalité sous-jacente n'échappait d'ailleurs pas à nos interlocuteurs togolais. L'un d'entre eux m'a gentiment fait remarquer que, par exemple, les billets d'avion étaient systématiquement pris chez Air France : « l'argent retourne en France » me disait-il., en souriant. J'ai eu la désagréable sensation que nous représentions une sorte de faire-valoir dans le jeu diplomatique entre les deux pays : la ligne de la politique étrangère française attache une grande importance à conserver ses zones d'influence dans le monde : nous faisions partie du dispositif, même si, je crois, c'était de manière quelque peu indirecte et limitée : nous étions des acteurs du soft power. Ceci n'est d'ailleurs pas une spécificité française.
>
> Au contact des populations, j'ai pu mesurer l'écart existant entre un système politique qui offre une réelle protection sociale (et bien sûr, avec comme corollaire un bon niveau qualitatif de prise

[83] Dans cette thèse, les parties faisant référence à mon vécu de soignant, de malade ou d'aidant sont identifiables car en caractères 10 et en retrait par rapport au reste du texte.

[84] Cette expérience humanitaire m'ayant, comme je l'ai déjà écrit plus haut, fortement marqué, j'ai eu l'idée, au retour de ma première mission, de tenter de rassembler mes souvenirs et d'écrire des notes de terrain sans savoir, précisément dans quel objectif je le faisais. Lors de ma seconde mission, j'ai poursuivi cette écriture. Ceci préfigurait sans doute, à l'époque, une thèse dont je rêvais mais que je n'osais même pas envisager.

en charge sanitaire) construite, équitable, inscrite dans le pacte social d'une nation et les effets de son absence quasi-totale dans ce pays. Lors de mon expérience togolaise, j'ai mieux compris la dureté des propositions du système : des catégories de populations privilégiées, comme les militaires par exemple, qui bénéficient de prises en charge dignes de ce nom. Il s'agit, d'ailleurs d'une pratique qui n'est pas réservée aux seuls pays dits en développement. En France aussi, historiquement, les militaires ont un régime de prise en charge sanitaire qui leur est propre. Ce sont, par exemple, des établissements de soins qui bénéficient de moyens considérables (Hôpital du Val de Grâce). À Lomé, j'ai pu visiter le Centre Hospitalier Universitaire. Il manquait cruellement de moyens, les équipements souffraient de déficits de maintenance. Les soins dispensés faisaient l'objet souvent de paiements direct et indus aux soignants, en plus de ce qui était réclamé par l'institution. Car les soignants, d'après les témoignages recueillis auprès d'eux, étaient payés de manière parcimonieuse, quand l'État daignait les payer… La porte était donc grand ouverte pour que des dérives se mettent en place : les soignants se payaient eux-mêmes au détriment d'une population captive : les malades et leurs proches.

J'ai rencontré des héros dans ce pays, beaucoup. Des soignants, infirmiers, sages-femmes, qui se voyaient confier la responsabilité d'un dispensaire de « brousse ». J'ai pu en rencontrer quelques-uns sur leurs lieux de travail. Notre mission du moment, (deux infirmiers et un médecin français), était d'effectuer un travail exploratoire dans des dispensaires afin d'évaluer la possibilité de mettre en place une organisation qui permettrait à un véhicule sanitaire mutualisé entre tous ces dispensaires, d'acheminer dans des conditions meilleures, des patients qui restaient jusque-là en souffrance dans les infirmeries de villages. En effet, la priorité, définie par les instances sanitaires gouvernementales togolaises, était principalement de réduire la mortalité fœto-maternelle précoce.

Dans ces îlots sanitaires dispersés, au sein des villages, un soignant, une sentinelle, infirmier ou sage-femme, nommés par le ministère de la santé. Pas d'eau courante, pas d'électricité. Des moyens indigents, des lits ou plutôt des paillasses rouillées, quelquefois recouverts d'un matelas hors d'âge, sans draps, cela va sans dire. Au niveau de la présence de patients : personne, aucun malade. Le stock de médicaments et de dispositifs médicaux composant la pharmacie était réduit à la portion congrue. Chaque médicament ou pansement était vendu au requérant. On ne peut se permettre de donner gratuitement le moindre comprimé : pourquoi d'ailleurs donner un médicament gratuitement à cette personne plutôt qu'à une autre ? Cela générerait un appel d'air insoutenable pour ces fragiles organisations. Ayant donné à titre gratuit du matériel médical, comment se réapprovisionner sans argent ? Ce serait l'arrêt de mort de l'embryon qui existe en matière d'organisation sanitaire. Et les soignants-héros restent là, 24/24 et 7 jours sur 7. Dans les entretiens menés avec ces personnes, on retrouvait clairement l'essence d'une sorte de sacerdoce laïque. Ils semblaient comme naufragés dans un océan de difficultés, sans avoir beaucoup d'espoir que l'horizon ne s'éclaircisse avec le temps. Ou n'était-ce que l'illustration d'un choix de vie professionnel et personnel aux possibilités très limitées : prendre ce travail ou rien ? Lorsque j'ai interrogé le soignant dans le village où j'étais sur les situations sanitaires urgentes autour de la grossesse et de la naissance, dans un premier temps, il m'a répondu que tout allait bien, qu'il n'y

> avait pas de problème. Et puis en creusant un peu, (cela a été fait par une collègue, Claire, qui avait une grande expérience de collaboration avec les pays en difficulté sanitaire puisque active au sein de Médecins sans Frontières depuis des années), il m'a finalement signalé une situation grave. Elle se déroulait tout à côté du dispensaire (à 150 mètres environ). Il s'agissait d'une femme qui avait accouché quelques jours auparavant. Elle avait subi une hémorragie importante durant l'accouchement. Ma collègue a insisté pour que nous nous rendions sur place, nous avions un véhicule 4X4 pour nous déplacer.
> Arrivés devant la case de la femme en difficulté, nous nous rendons compte des conditions matérielles plus que précaires de cette personne. A l'intérieur de la maisonnette, une pièce unique, borgne, de petite taille. Dans la pièce sombre, une femme d'environ 35 ans qui en paraissait le double. Elle était visiblement en situation critique. Elle semblait épuisée suite à son hémorragie de l'accouchement. Elle était en charge de nombreux enfants.
>
> Nous avons proposé de la transférer au dispensaire où elle pourrait bénéficier d'une perfusion afin de restaurer un peu sa volémie[85]. Il a fallu négocier avec son mari. Non qu'il fût en soi opposé aux soins, mais il montrait des signes de forte réticence, sachant pertinemment que cela allait lui coûter une fortune. Nous avons fait le choix de nous cotiser et de verser la somme qui permettrait la prise en charge de son épouse. Cela représentait une quinzaine d'euros. Nous avons été remerciés comme si nous leur avions sauvé la vie. Cela a été un moment d'intense émotion pour moi. J'ai trouvé cette situation insupportable d'injustice et ce souvenir est toujours aussi vivace et douloureux aujourd'hui. Je m'en souviendrai toute ma vie.

Vue d'Europe, la proposition de santé faite au Togo apparaissait comme un système extrêmement fragile, qui me semblait inhumain et pouvait se résumer ainsi : pas d'argent, pas de soins. C'était aussi simple que cela, et ce, quel que soit l'âge du patient. Une personne qui avait besoin de soins, ou (et) ses proches, devait réunir une somme d'argent pour payer les médicaments ou les soins. Il existait un embryon de fond de solidarité au niveau du village, mais qui n'était, semble-t-il, mobilisé que dans les situations extrêmes. Je ne sais pas quel en était le mécanisme d'attribution. Là aussi, les règles politiques à l'échelle du village allaient avoir des conséquences sur l'individu : son statut était-il suffisamment respectable ? Son problème de santé requérait-il l'effort de tous ?

C'est à ce moment, sans doute, que mon questionnement anthropologique s'est initié. Car ces questions, finalement, sont également posées dans nos propres sociétés :

> « Certes, il ne suffit pas que la pathologie existe pour constituer un problème de santé : encore faut-il que la mobilisation des agents parvienne à lui donner une existence sociale. » (Fassin, 2000, 105)

[85] Volémie : en physiologie, c'est le volume global de sang circulant dans le système circulatoire

C'est aussi au Togo, par les entretiens que j'ai pu mener, que j'ai compris que le surplomb supposé du chercheur (ou du soignant d'ailleurs aussi), n'est finalement qu'une forme d'illusion. Car le cœur des situations est constitué par les témoignages de ceux que je nomme dans mes notes personnelles, les héros. En anthropologie, on les qualifierait d'informateurs. Pour moi, ces héros sont les individus singuliers, ceux que j'ai rencontrés, qui se battent contre la maladie, contre des contextes sanitaires, économiques, politiques difficiles. Je pourrais par exemple citer comme la femme dont j'ai parlé plus haut, qui avait fait plusieurs dizaines de kilomètres sur une mobylette pour venir au dispensaire.

Il serait ici possible de m'objecter le fait qu'une recherche de terrain ne doit pas comporter de héros, qu'une nécessaire distance est requise entre un chercheur et son supposé objet de recherche. Personnellement, je n'en crois rien. Comme le soutient également Sophie Caratini (1997), je pense que c'est justement l'implication du chercheur, sa proximité avec les acteurs de sa recherche qui en font la richesse.

Car les individus singuliers dont il est question dans une recherche anthropologique sont non seulement les témoins mais aussi les acteurs fondamentaux de cette recherche.

Ce sont de ces acteurs, et de ma recherche en Franche-Comté, dont nous allons parler à présent. Au cœur de mon travail de terrain depuis près de six années, ils m'ont donné leur temps, leurs visions du monde, à des moments parfois difficiles de leurs vie, dans des contextes professionnels parfois compliqués. Il me semble indispensable d'en présenter quelques uns.

Pour autant, il m'est impossible, pour d'évidentes raisons de contraintes liées au volume attendu de cette thèse, de les décrire tous et le choix opéré dans les présentations est finalement purement subjectif. J'ai choisi les personnes que je connais le mieux, celles et ceux avec lesquelles des liens particuliers se sont créés. En outre, le caractère sensible de mon sujet de recherche et les contraintes liées à l'anonymat m'empêchent de faire figurer dans cette thèse la galerie de portraits que j'aurais souhaité ajouter, d'autant que certains des acteurs de cette recherche sont décédés avant la fin de ma rédaction.

Les acteurs de la recherche

Influences personnelles

Quand j'ai initié ma recherche de terrain, il m'a tout d'abord semblé intéressant d'explorer, de manière approfondie, les réseaux que je possédais déjà dans la région, soit principalement des soignants biomédicaux (médecins, infirmiers, psychologues intervenants en milieu hospitalier). Ce premier choix m'a été, sans doute, suggéré par ma formation initiale d'infirmier ainsi que par le formatage psychologique et culturel induit par cette formation. En effet, comme le fait parfaitement remarquer Byron Good (1994), tout individu qui initie un cursus d'études médicales ou paramédicales apprend une nouvelle culture, une nouvelle langue. Et par conséquent, il modifie sa manière de voir et d'appréhender le monde qui l'entoure. Ma vie tant professionnelle que personnelle s'étant construite dans ce milieu, il est somme toute assez logique que je me sois tout d'abord tourné vers des personnes issues du milieu biomédical

De plus, j'ai, depuis mon enfance, été marqué par la figure du médecin traitant qui soignait ma famille. A cette époque, notre médecin, que je considérais comme un personnage extraordinaire, venait faire des visites à domicile de manière très usuelle. Nous pouvons d'ailleurs remarquer le changement qui s'est opéré entre la façon d'envisager la médecine il y a une quarantaine d'années et la manière dont la médecine est pratiquée aujourd'hui. Si, quand j'étais enfant, les conditions favorables d'une relation humaine étaient au premier plan, il semble, qu'il n'en soit plus de même aujourd'hui, le temps s'étant accéléré. Les visites à domicile sont devenues choses rares. Rare également, la construction sur le long terme, d'un lien qui existait jadis entre les familles et le médecin de famille, qui était parfois presque considéré comme un parent. Nous sommes entrés dans une ère où trop souvent, le patient est devenu un client et le temps compté.

En effet, comme le souligne également Jean-Pierre Peter dans un document visuel publié en 2006[86] ce type de consultation à domicile est devenu exceptionnel :

> « La médecine s'est bâtie comme un tel savoir exact, a tellement pratiqué dans les hôpitaux, a tellement quitté le malade, car aujourd'hui, nous n'avons plus guère moyen de faire venir un

[86] Dans le DVD intitulé Guérisons, publié par le CNRS audiovisuel.

> médecin à la maison, ils nous disent appelez le SAMU, que quelque chose de cette relation humaine entre le médecin, c'est à dire l'ensemble de la médecine, et le malade, c'est à dire l'ensemble des citoyens, s'est rompu. Et nous, nous sommes couverts par notre droit à la santé, et de cette façon, nous pouvons aller tous les huit jours chez le médecin, sous un prétexte quelconque, parce que nous cherchons à ce qu'il nous parle, qu'il nous poupoute un peu, qu'il s'occupe de nous, et il se contente de remplir des feuilles de papier sur lesquelles il dit prenez tel médicament, tel médicament, tel médicament, et nous, nous voudrions être aimés, et le droit à l'amour n'est pas, pour l'instant, dans la constitution. »

Ce qui était frappant à l'époque, c'était le statut de cet homme, à la fois porteur du Savoir et sa proximité avec ses patients. J'ai bien conscience de parler d'un sujet singulier, mais il reflétait, je crois, un mode d'exercice de la médecine dite générale durant les années 1960 à 1980. De par ma famille, j'ai aussi le souvenir d'évocations de rapports de proches avec d'autres médecins, leurs propres médecins traitants. Ces relations étaient de la même veine que celle que nous entretenions avec notre propre médecin. Elles comprenaient notamment un immense respect des patients envers le praticien, voire même de l'affection. Je dirais aussi que la réciproque de la part du médecin vis-à-vis de ses patients était bien réelle également. J'ai le souvenir de quelqu'un de très attentif, prenant le temps d'écouter, parfois, l'expression de questionnements qui n'étaient pas directement, du moins en apparence, en lien avec le motif de consultation. Pour autant, ces moments relevaient d'une grande importance pour mes parents, qui voyaient au travers de cet homme, un personnage de référence.

Une autre figure soignante est présente dans mes souvenirs : l'infirmière qui venait réaliser les injections qui m'avaient été prescrites pour une pneumonie (des intra musculaires). Je devais avoir une dizaine d'années. Il s'agissait d'une religieuse, habillée avec les vêtements sacerdotaux de rigueur. Je me cachais dans un placard dès que je l'entendais arriver. Mais il est vrai que ces injections étaient quelque peu douloureuses…

Par la suite, j'ai eu d'autres modèles parmi les acteurs du monde de la santé. Tout d'abord les infirmières grâce auxquelles j'ai été formé. Les formatrices de l'IFSI (institut de formation en soins infirmiers), personnages importants, qui représentaient pour moi, à l'époque, une sorte de référence dans ma projection professionnelle.

Au cours des stages, j'ai beaucoup travaillé et appris avec les aides-soignants et les infirmières, surtout lors de mes premiers pas dans un service de réanimation. Ils étaient rompus aux techniques de soins dans ce service si particulier où les malades sont dans des situations de santé précaires, voire gravissimes, avec fréquemment, un pronostic vital engagé.

Leurs regards sur la pratique ont été structurants pour moi, tout au long de ma vie professionnelle, même et surtout en ma qualité d'enseignant.

Parmi les personnes que j'ai côtoyées et qui ont influencé ma construction tant professionnelle que personnelle, il y avait aussi « les invisibles » : les bleues (en rapport avec la couleur de leur tenue professionnelle) ou les ASH (agent de services hospitaliers). Ces personnels sont en charge de l'entretien de l'hygiène des locaux. Leur rôle est très ingrat, passe inaperçu dès lors que tout, dans l'organisation de l'établissement ou du service, se déroule bien, que ce travail invisible, et pourtant indispensable, est accompli. Les agents de service représentent le premier maillon de la réussite des prises en charges dans le domaine des soins.

Nous connaissons tous tant les problèmes liés aux infections nosocomiales que les conséquences dévastatrices qui en découlent. J'ai très vite pris conscience du fait que le travail des ASH, peu reconnu, est primordial afin d'assurer une base solide en matière de lutte contre les germes pathogènes. Ces agents sont en outre, souvent, à l'interface du monde des familles et de celui des soignants. Ils sont considérés comme plus accessibles que les infirmiers ou les médecins.

Et puis, il y a l'élite de l'élite : les médecins, avec dans leur caste, une hiérarchie également bien présente. Je ne parle pas de celle des normes administratives issues des classifications utilisées par les services de ressources humaines. Celles-ci sont au cœur de l'organisation très hiérarchisées des hôpitaux, laquelle pourrait être comparée à celle des militaires. Il existe une hiérarchie de la fonction à l'intérieur du corps médical, selon la spécialité exercée. La spécialité la plus reconnue, je parle ici d'observations réalisées dans des hôpitaux de taille moyenne (non universitaires), est très souvent celle de chirurgien. Ce sont d'ailleurs ces mêmes praticiens que Marie Christine Pouchelle a pu observer dans ses recherches faites dans les blocs opératoires et qu'elle nomme « les princes du sang » (2010).

L'organisation des services hospitaliers est calquée sur la cartographie du corps humain : par organes. Chaque chef de service d'une spécialité (ophtalmologie, cardiologie…) est roi en son territoire.

Il y a un autre pôle de pouvoir très important au sein des hôpitaux : le staff de direction. Très hiérarchisé, formaté par une filière de formation unique : la Haute École des Études en Santé Publique (EHESP), il a pour rôle de veiller à la mise en œuvre des grandes orientations de

l'Etat en matière de politiques de santé. Cette formation d'origine, le poids de la structure bureaucratique, a forcément un impact sur la conduite des établissements.

Que je le veuille ou non, ce passé, ce vécu, ma formation, les gens que j'ai côtoyés, lors de mon enfance, de ma formation professionnelle, de ma carrière, tout ceci a influencé la manière dont j'ai conduit cette recherche, sur ma façon de voir les choses, de les analyser.

Ce dernier détour biographique, après le détour au Togo (j'avoue avoir le sentiment de faire de nombreux détours), m'a néanmoins semblé important avant d'analyser les résultats de la recherche. Ceux-ci, bien que traités de manière qualitative, risqueraient peut-être, en effet, de donner une vision quelque peu désincarnée des choses. C'est aussi pour cela que j'ai choisi de faire quelques portraits de différents interlocuteurs.

Un choix étant toujours partial, puisque je ne peux pas dresser le portrait de chaque personne, j'ai dû procéder, comme je l'ai dit plus haut, à une sélection qui n'a rien de neutre. Ainsi, et cela n'a rien d'original, j'ai choisi de parler des personnes qui m'ont le plus marqué au cours des entrevues. Avec le recul, je remarque qu'il s'agit, si je prends l'exemple des acteurs du monde biomédical, de personnes qui exercent ou ont exercé la même profession que moi. Favoritisme ? Non, je pense simplement qu'il est sans doute plus aisé de décrire des personnes avec qui il existe un socle commun d'expériences, de vécu. Il m'a paru essentiel de permettre aux lecteurs de rencontrer certaines personnes avec lesquelles j'ai échangé, afin de restituer la nature du matériau étudié : l'humain.

Les acteurs biomédicaux de ma recherche

Les professionnels qui ont été mes interlocuteurs dans le cadre de cette thèse sont des personnes qui font partie de mon réseau familier. Ce sont pour nombre d'entre eux d'anciens collègues, qui pour certains sont devenus des amis proches. Je connais leurs vies respectives, leurs parcours professionnels.

Bruno

Un des infirmiers que j'ai pu interroger possède une personnalité et un parcours de soignant assez atypiques. D'une remarquable intelligence, pourvu d'un tempérament de leader, Bruno est quelqu'un de très étonnant par de multiples aspects. Sportif possédant une carrure de rugbyman, il impressionne tout d'abord physiquement. Il dit parfois lui-même qu'il est « une farce de la nature » (en réponse à des patients qui lui disent qu'il est une force de la nature). Au premier abord, il possède en effet un côté que l'on pourrait qualifier de gros dur, qui lui sert à dissimuler une très grande sensibilité et une capacité rare à l'empathie.

Issu d'un milieu social modeste, et illustrant la reproduction sociale telle que la conçoit Pierre Bourdieu (1970), il a commencé sa carrière comme brancardier dans un hôpital.

Le travail de brancardier n'est pas, d'un point de vue administratif, un travail de soignant, en référence à la nomenclature des métiers de la santé. Cependant, ces agents sont en contact permanent avec les patients dont ils assurent les déplacements au sein de la grande machinerie hospitalière : transferts au scanner, à un rendez-vous de spécialiste, sur le plateau technique de rééducation fonctionnelle, ne sont que quelques exemples de leurs missions. Comme l'a très bien montré Jean Peneff (1992), leur rôle est éminemment important dans la gestion logistique du flux des patients au sein d'une organisation complexe comme un établissement de soins. Dans les faits, ces brancardiers sont souvent en charge seuls des personnes acheminées d'un point à l'autre des bâtiments : ils sont donc des interlocuteurs très importants pour les patients. Ce sont eux qui, par exemple, assurent le lien entre les services et le bloc opératoire.

Toute personne ayant bénéficié d'une intervention chirurgicale sait le stress vécu par les futurs opérés. Ce niveau de stress est bien présent, malgré la prémédication à but anxiolytique, prescrite par les anesthésistes. Dans ce contexte, le brancardier est celui, qui, souvent, permettra de lever ce stress par un accompagnement calme et serein, par une discussion courte mais apaisante, voire teintée d'humour. Sans faire d'angélisme, c'est souvent ce qui est proposé du point de vue de la relation avec le patient : pour moi, il s'agit bel et bien d'une forme de soin. Il est d'ailleurs clairement enseigné dans la formation infirmière que la relation soignant-soigné est un élément constitutif du soin. D'ailleurs, dans les IFSI[87] plusieurs unités d'enseignements sont dédiées à cet aspect essentiel de la fonction de soignant. Il s'agit des unités regroupées sous le code 4.2 intitulé soins relationnels. Et il est clair que la relation à l'autre est à la base de tout travail dans le domaine de la santé.

[87] Instituts de formation en soins infirmiers.

Bruno est une personne extrêmement dynamique et volontaire. De brancardier, il a, en quelques années évolué vers le métier d'aide-soignant, qu'il a exercé durant près de 5 ans pour finalement s'engager dans une formation d'infirmier, d'une durée de 3 ans, qu'il a brillamment validée. Son parcours l'a amené à travailler principalement en service de réanimation où il a démontré toutes les qualités d'un soignant très performant d'un point de vue technique, certes, mais aussi et surtout du point de vue de sa relation aux patients. Il a, en outre, été en charge de l'encadrement du service, qu'il a su manager avec beaucoup de compétence. Actuellement, il a choisi d'exercer comme infirmier libéral, et dans ce cadre, il prodigue des soins à de nombreux patients atteints de cancer.

Wolfgang

Chaque professionnel dont il est question dans cette thèse possède un profil, une histoire singulière qui teinte ses relations aux malades. Ainsi, j'aimerais parler d'un autre soignant qui est à présent devenu psychologue. Il a commencé sa carrière comme infirmier, puis s'est spécialisé en anesthésie. C'est à ce moment-là que je l'ai rencontré. Il était arrivé dans la région avec son épouse, elle-même également infirmière dans l'établissement où je travaillais. A l'époque il avait déjà entamé sa reconversion, il était en cours de validation de son Master 2 en psychologie clinique. A partir de l'obtention de son diplôme, il a entamé sa réorientation en travaillant particulièrement sur la question du deuil auprès de patients du secteur hospitalier et au cours de consultations en secteur libéral. Ses collaborations l'ont également amené à exercer comme psychologue référent d'un secteur d'hospitalisation à domicile (HAD). Les patients pris en charge dans ce type d'organisation sont, pour une proportion importante, des patients souffrant du cancer, et se trouvent souvent, d'ailleurs, en phase terminale. C'est du reste, à ce titre, qu'il est intervenu auprès de mes proches dans la phase finale de leur maladie. Ceux-ci n'avaient pas de tropisme particulier pour ce genre d'accompagnement, plutôt de la méfiance, *a minima*.

J'ai en effet souvent entendu dire dans ma famille (et c'est une idée courante chez les malades) : « je n'ai pas besoin d'un psychologue, je ne suis pas fou ! ». Cependant, ce psychologue a toujours été accueilli par les miens avec bienveillance, un peu comme on reçoit un ami (ma mère et mon frère savaient les liens d'amitié forts qui nous unissaient). Il a su trouver sa place et créer une relation solide avec eux. Je lui en suis reconnaissant. C'est un

homme qui a de grandes qualités humaines, notamment celle du respect de l'Autre. Il parait toujours calme, même si on perçoit, quand on le connait bien, par moments, un bouillonnement intérieur. Une autre qualité que j'apprécie chez lui, et il y en a beaucoup, c'est son sens de l'humour.

Les thérapeutes non conventionnels

Outre les acteurs biomédicaux, j'ai également rencontré des thérapeutes en soins dits alternatifs, dont les usages et les références pouvaient paraître quelque peu éloignés de ma pratique soignante originelle. J'ai en outre, sur la base d'interconnaissances, investigué auprès d'autres thérapeutes non conventionnels.

J'ai fait le choix de parler des pratiques que j'ai rencontrées au cours de mon travail de terrain, et plus largement au cours de ma vie. Les pratiques évoquées ne sont qu'une infime partie du panel des médecines non conventionnelles qui existent à ce jour. En effet, une recherche sur internet permet d'identifier une liste de plus de 400 types de pratiques.

Louise

Louise, 58 ans vit dans une maison située au centre du village où elle habite. Cette demeure a été construite au XVIIème siècle et attire les regards. Louise est une personne directe, qui possède un contact aisé aux autres. Elle est curieuse, toujours à l'affut de pratiques médicales en lien avec la nature, que ce soit les plantes les cristaux, elle s'intéresse à la géobiologie et au monde de l'invisible.

Initialement formée comme infirmière anesthésiste, elle a cessé son activité hospitalière depuis 2018 et a décidé de se consacrer, de manière exclusive, aux soins non conventionnels. Elle pratique le reiki et fait partie d'un réseau de thérapeutes. Elle a, chez elle, aménagé un espace consacré aux soins énergétiques.

Louise a depuis toujours, développé un intérêt particulier pour les médecines non conventionnelles. Je la connais depuis longtemps et je l'appelais à l'époque, non sans malice, la pharmacienne, car elle avait toujours des remèdes à proposer pour les maux de tous les

jours. C'est une personne qui, à partir de sa carrière biomédicale, a peu à peu évolué vers une remise en cause de certains aspects de la biomédecine. Elle reproche à celle-ci de souvent se contenter de traitements symptomatiques sans vraiment s'intéresser au fond des problèmes. Pour elle, la médecine occidentale moderne occulte une part essentielle de ce que devraient être les prises en charge des patients et elle s'oriente vers des thérapies en lien avec la mobilisation des énergies.

Elle-même en recherche par rapport aux soins et à sa pratique, cherchant à développer sa spiritualité, et le lien entre soins et rapport au sacré, elle s'est d'ailleurs rapprochée de personnes, localisées dans la région et qui se réclament de l'Église d'Antioche. Ces personnes possèdent un cabinet au sein duquel ils conduisent divers rites dont certains peuvent être considérés, par leurs patients, comme ayant un but thérapeutique.

Nicolas et Richard

Depuis l'époque du christianisme antique, l'Église d'Antioche se revendique comme étant un des courants fondateurs de la chrétienté : il s'agit de la branche hellénique[88] par opposition à la branche de Jérusalem, berceau des chrétiens d'origine juive. Il semblerait qu'il s'agisse d'une église dissidente avec son propre clergé, (j'ai pu rencontrer l'évêque responsable de ces deux prêtres), ses propres règles.

Nicolas et Richard, les deux membres de cette église, que Louise a contacté à l'époque, sont également thérapeutes, consultés par des personnes de tous horizons et classes sociales pour divers problèmes de santé, qu'ils résolvent grâce à des soins mettant en œuvre pratiques thérapeutiques et relation au sacré. Du point de vue religieux, on pourrait dire qu'ils sont dans une démarche syncrétique du fait de la synthèse qu'ils opèrent entre religion catholique, cultes que l'on pourrait qualifier de néo-chamaniques et ce qui est identifiable comme relevant effectivement de l'Église d'Antioche. J'ai pu, à l'époque de mon propre cancer, effectuer diverses observations et vidéos chez eux et lors de cérémonies conduites hors de leur domicile. En revanche, quand je suis retourné les voir quelques années plus tard, leur annonçant ma thèse et le travail de recherche qui s'initiait, ils ont refusé de recevoir, comme

[88] Pierre Thomas Camelot, « Antioche », *Encyclopaedia Universalis* [en ligne], consulté le 18 juillet 2019.URL : http://www.universalis.fr/encyclopedie/antioche/

chercheur, celui qu'ils avaient accepté comme patient. Je pense qu'ils se sont peut être sentis remis en cause par le fait que je cherche à analyser leur pratique.

Dans l'extrait suivant, tiré de mes notes personnelles[89], datées de mars 1999, je fais état d'un recours personnel à Nicolas et Richard :

> « Le rendez-vous était pris. J'avais accepté un peu par curiosité. L'amie qui m'avait parlé de ces thérapeutes ventait leurs capacités. J'étais un peu dubitatif, mais au final, je me suis dit que je ne risquais rien d'essayer…Je me sentais fatigué par la chimiothérapie, un peu en « burn out » pour reprendre une expression à la mode, pourquoi ne pas bénéficier des effets de soins prodigués par Nicolas et Richard ? Si ça ne me faisait pas de bien, ça ne risquait pas de me faire du mal…
>
> Il s'agissait de retrouver, au domicile des thérapeutes, un groupe d'une quinzaine de personnes, des femmes, des hommes appartenant à une tranche d'âge approximativement située entre 30 et 60 ans. L'ambiance était plutôt chaleureuse, sympathique. Je me suis senti bien accueilli. Ces thérapeutes se réclamaient de l'Église d'Antioche. Ils avaient une aura importante au sein du groupe. Surtout le plus mystique des deux : Nicolas. Il est de taille moyenne, plutôt mince, le crâne un peu dégarni. Il a les yeux bleus, son visage est doux et avenant. Il est vêtu simplement. Ses mains sont celles d'un individu qui les utilise, robustes, avec quelques petites blessures, pas celles que l'on imagine sur des mains appartenant à un religieux. Son travail, jusqu'alors, était plutôt manuel, car j'ai cru comprendre que dorénavant, il se consacrait aux soins à temps plein. Il reçoit les personnes en tête à tête, en consultation pour ce qu'il appelle des soins. Il est reconnu, par le groupe, pour être en capacité de communiquer avec l'au-delà, les anges, les démons. Il sait quelles sont vos anciennes vies. Il voit le corps astral des personnes qui se trouvent en face de lui. Il a aussi des capacités de thérapeute, plutôt dans le domaine spirituel, mystique. Il identifie les entités qui peuvent s'accrocher aux individus, pour profiter de leur énergie et ainsi provoquer une fatigue chronique chez la personne atteinte. Il jouit d'une réputation assez grande, des personnes viennent de régions lointaines pour le consulter. Cela se passe toujours par le « bouche à oreille ». Il ne fait pas de communication sur les réseaux sociaux, ni sur internet en général.
>
> L'autre thérapeute, Richard, est plus exubérant, très sympathique également. Par moment, il entretient plus une atmosphère mystique que Nicolas avec les autres. Il est de taille moyenne également, cheveux et yeux foncés, de corpulence plutôt mince. Je n'ai jamais su quel métier il exerçait avant de commencer à prodiguer des soins, soit seul, soit en duo avec Nicolas. Lui, est plutôt reconnu comme clairvoyant.
>
> J'ai été reçu dans le salon de manière très conviviale. Ce qui m'a étonné, c'est leur bibliothèque, très fournie, essentiellement avec des ouvrages ésotériques. Au premier coup d'œil, je dirais, et je ne suis pas du tout spécialiste du domaine, que les références de cette bibliothèque un peu

[89] Comme je l'ai déjà expliqué à propos de mes missions au Togo, j'ai l'habitude, dès lors que certaines expériences me marquent ou me semblent importantes, de rédiger des notes. Elles sont sans doute trop irrégulières pour être qualifiées de notes de terrain au sens anthropologique du terme. Cependant, quand j'ai été témoin de la cérémonie que je décris ici (que j'ai également pu filmer), j'ai eu le sentiment d'observer quelque chose de rare, une forme de syncrétisme entre différentes pratiques associées à la religion chrétienne et à des cultes néo-chamaniques et il m'a semblé important de ne pas oublier ce que j'avais pu observer.

extraordinaire pour moi, évoquaient des domaines de l'ésotérisme très disparates. J'ai remarqué par exemple des ouvrages religieux tels que les Évangiles, la Bible, le Coran, le livre des morts tibétain, des ouvrages étiquetés par l'Église comme étant des œuvres de magie noire (Grand Albert, Petit Albert), des ouvrages sur les anges, les extra-terrestres, et tout ce que je n'ai pas pu identifier.

La raison de la rencontre, ce jour là, était de fêter le solstice d'hiver. Nous étions donc en décembre. Nous nous sommes rendus en groupe, dans une petite forêt, dont une partie appartenait à Richard. Les participants du groupe avaient l'air tous initiés. J'ai en effet pu identifier une certaine complicité au sein du groupe. D'autre part, ils étaient porteurs d'objets symboliques : dagues, croix de vie, cristaux de différentes sortes, quartz, améthystes, œil de tigre, labradorite…

Un premier travail a été entrepris au cœur de la petite forêt : allumer un feu de camp, ou plutôt un feu sacré autour duquel tout le groupe s'est rassemblé. Les maîtres de cérémonie étaient habillés assez sobrement, avec des colliers sertis de pierres semi-précieuses. Ils avaient amené un tambour de chamane et ont entamé des chants dans je ne sais quelle langue…Je me suis demandé si finalement il ne s'agissait pas de simples onomatopées, car dans la structure de la « langue », j'ai cru percevoir des répétitions trop semblables et pas de syntaxe apparente. Mystère. Je n'ai pas osé demander s'il s'agissait réellement d'une langue et si oui, de laquelle il s'agissait.

Dans un second temps, Nicolas et Richard ont fait résonner le tambour chamanique auprès de chaque participant dans un objectif de purification. En outre, à quelques mètres, avait été installé un cercle magique, constitué de morceaux de bois placés de manière géométrique comme une rosace. Les espaces ainsi créés étaient remplis de mousse des bois, d'objets sacrés (dagues, croix), et de pierres semi-précieuses, de feuilles de sauge utilisées pour purifier l'espace. Un rituel, inconnu pour moi a été fait, en l'honneur de la nature. Il s'est concrétisé sous la forme de prières, d'un recueillement devant le cercle.

Cette manifestation a duré environ 3 heures. J'ai trouvé cette rencontre fort intéressante. Je ne pourrais dire, en revanche, si j'ai réellement bénéficié d'effets thérapeutiques, en tout cas, cela m'a permis de découvrir un univers qui m'était inconnu.

Au domicile de Nicolas et Richard, et hormis la bibliothèque que j'ai décrite dans mes notes personnelles, la salle de consultation intrigue. On y retrouve de très nombreuses statuettes d'inspiration hindoue, chrétienne, des cristaux de toutes sortes, des croix, des images pieuses, des attributs de prêtres catholiques (vestimentaires), une dague… Les deux amis disent procéder par connexion avec le Divin afin d'apporter des réponses ou des protections contre le mal. Ils sont bien sûr sollicités par des personnes atteintes de la maladie cancéreuse. Les soins s'articulent autour d'une recherche des causes de la maladie, en lien avec le passé des personnes sur le plan spirituel. Ils travaillent également sur des demandes d'intercession auprès de saints catholiques… La pratique du Reiki (dont je parlerai un peu plus loin) est aussi utilisée. Toutes ces techniques sont appelées soins.

Brice et Éléonore

Brice et Éléonore, tous les deux âgés d'une soixantaine d'années, se présentent comme thérapeutes. Je les ai rencontrés il y a de nombreuses années par l'entremise d'un ami commun. Nous avions coutume de nous voir à l'occasion de manifestations culturelles comme des concerts ou des expositions. Je n'ai appris leur activité thérapeutique que plus tard. Le couple utilise la cristallothérapie ainsi que l'art du pendule. Ils ont été formés par Daniel Mantez, qui a développé cette thérapie voici une trentaine d'années (il existe un centre d'Enseignement Européen de la cristallothérapie situé en Alsace).

En évoquant la cristallothérapie et l'art du pendule, Brice et Éléonore font référence à des soins qui sont supposés mobiliser diverses énergies ainsi que les chakras. Leur objectif est de réaliser un diagnostic portant sur les déséquilibres énergétiques internes des personnes et de les corriger.

Ce sont des personnes qui ont mené, en outre, une activité professionnelle des plus classiques : l'un dans l'enseignement et l'autre dans le domaine de l'aide au retour à l'emploi. Ils disent avoir toujours eu une sensibilité particulière pour la nature, pour une forme de spiritualité ésotérique. Ils vivent dans une vaste maison en bordure d'une immense forêt, à proximité d'une rivière, au cœur d'un hameau minuscule qui comporte cinq, six habitations.

Ils ont été soucieux, en restaurant cette ancienne bâtisse, de le faire avec la volonté d'utiliser des produits naturels, par exemple pour l'isolation thermique. Ils ont aménagé une salle de soins tout à fait remarquable par sa taille : elle est très vaste (environ 60 $m^{2)}$, très épurée. Elle est meublée de deux fauteuils, d'une table basse. Il y a de nombreuses bougies et des cristaux. Le sol est en bois. L'environnement sylvestre proche procure un silence apaisant.

La séance proposée commence par une demande du thérapeute de se mettre en état de relaxation assis dans un fauteuil confortable en fermant les yeux. Son travail, à proprement parler consiste dans un premier temps, à établir une sorte de diagnostic grâce à un pendule en cristal de roche. Il évalue le taux d'énergie vibratoire du sujet, repère les besoins de rééquilibrage énergétique.

Ensuite, vient la phase de traitement à proprement parler, avec l'utilisation de cristaux favorisant la circulation d'énergie. Les demandes de soins sont diverses, et concernent la simple fatigue, le manque d'énergie, des besoins en lien avec les suites d'un cancer.

Il est à noter que ces thérapeutes utilisent également les techniques de Reiki. Les bases du Reiki ont été formulées au Japon au début du XXème siècle par Mikao Usui. Il pratiquait la méditation de manière intensive. Il s'agit d'une technique de soins faisant appel au domaine des énergies. Plusieurs variantes de ce courant existent. Certains « puristes » se défendraient de tout lien avec le soin, ayant simplement pour objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes. D'autres courants sont plus teintés d'ésotérisme, faisant appel aux énergies de l'univers, à des pratiques d'ouverture des chakras. Certains ont une action auprès des personnes atteintes de cancer en améliorant leur qualité de vie[90], diminuant le stress, la douleur[91] après les traitements par chimiothérapie ou radiothérapie.

Dr Arnaud

J'ai pu rencontrer également un médecin qui utilisait la médecine quantique. II ne pratiquait pas dans son cabinet de médecine générale, mais directement chez lui, avec l'aide de son épouse, qu'il avait formée à cette technique.

Arnaud est âgé d'une soixantaine d'années. Il exerce comme médecin généraliste dans un petit bourg. Il reçoit dans une pièce de sa maison qui ressemble à une sorte de bureau. C'est quelqu'un qui fait preuve d'un positionnement à géométrie variable, tantôt médecin généraliste, tantôt praticien de médecine non-conventionnelle. Il est conscient des limites et des risques associés à la pratique de la médecine quantique et c'est pour cette raison qu'il semble compartimenter les choses. Dans la discussion, il évoque divers points relatifs à l'au-delà. Il n'a pas le discours que l'on peut attendre d'un professionnel de la biomédecine. Il semble s'adapter aux personnes qui viennent le voir selon leurs attentes et leurs demandes. Il m'a marqué par sa capacité à passer du registre biomédical au registre non conventionnel.

Le principe de la médecine quantique a été développé dans les années 1970 par le biophysicien Fritz-Albert Popp. Selon lui, les cellules des organismes vivants

[90] Tsang KL, Carlson LE, Olson K, 2007.
[91] Olson K, Hanson J, Michaud M. A, 2003.

communiqueraient bien de manière connue et classique par voie chimique, via des signaux biochimiques, mais aussi et surtout par des signaux électromagnétiques. D'après Popp, les biophotons seraient à l'origine même de la dynamique des mécanismes biochimiques. Les cellules cérébrales communiqueraient donc entre elles par des flashs de lumière, et les cellules cancéreuses pourraient être reconnues par les perturbations de cette communication.
Le diagnostic et le traitement s'opèrent grâce à une machine électronique reliée à un ordinateur.

Planche n°12 : Exemple d'appareil utilisé en médecine quantique.

L'appareil « scanne » la personne et des planches apparaissent sur l'écran représentant les organes avec des zones identifiées comme nécessitant une correction. L'opérateur lance la « reprogrammation » des cellules. Dans le casque porté par le patient, on entend des cliquetis qui sont ces ondes thérapeutiques chargées de reprogrammer les cellules défectueuses.

Jacques

Enfin, même s'il reconnaît ne traiter que peu de patients atteints de cancers, j'ai pu rencontrer et interviewer Jacques qui se présente, et est reconnu dans la région, comme étant un magnétiseur. Ancien employé communal, sa compétence lui vient, dit-il, de l'énergie qui se concentre dans ses mains, et vient atténuer les brûlures consécutives aux traitements par radiothérapie. Il utilise aussi le pendule à l'occasion.

Il a découvert son don à la suite d'une action bénévole assurée, il y a quelques années, pour rénover une partie de l'église du village. Sous des marches d'escalier, il avait retrouvé des

statues de saints, qu'il a restaurées et remises en place dans l'église. Quelques jours plus tard, ses mains ont commencé à transpirer de manière extrêmement importante et cela aurait duré 24 heures. Puis, ses capacités de magnétiseur sont apparues. Et c'est à partir de là que des phénomènes qu'il qualifie lui-même de paranormaux, l'ont amené à prendre conscience de la transformation qui s'opérait en lui et par là-même lui conférait des capacités de soins.

Je rencontre Jacques à la période de Noël. Sa cour est décorée pour l'occasion. L'accueil est chaleureux. Il me reçoit avec son épouse qui demeure en retrait durant l'entretien tout en étant régulièrement sollicitée pour appuyer ou confirmer ses dires.

Je termine enfin la présentation de ces quelques acteurs de ma recherche par quelques interlocuteurs appartenant au groupe des personnes confrontées à la maladie soit directement dans leur chair, les patients, soit dans celle de leurs proches, les aidants.

Les patients

Mes interlocuteurs patients sont issus des secteurs de l'hospitalisation à domicile, des secteurs publics et privés d'établissements de soins. Ils me sont, à l'origine, présentés par des professionnels qui interviennent en HAD ou par des connaissances professionnelles ou amicales. Puis, comme je l'ai expliqué dans la partie méthodologie de cette thèse, je m'appuie sur l'effet « boule de neige » pour la constitution du réseau d'interlocuteurs (un acteur de ma recherche m'en présente un autre, qui m'en présente encore un autre…). Ces personnes ont toutes été rencontrées à leur domicile avec leurs accords formels.

Marine

Marine est une femme de 46 ans, menue, d'un caractère tonique. Elle est mère de 3 enfants. Elle est divorcée, ce qui pour elle est un handicap supplémentaire quand on est atteint du cancer. Marine exerce la profession d'infirmière. Elle souffre d'un cancer du sein et se trouve, au moment de nos entretiens, en phase aigue de la maladie. Avant même l'entretien, du fait du métier exercé par Marine, j'ai effectué un parallèle entre son récit et ma propre histoire. Ce qui m'a impressionné chez elle, c'est son énergie, sa résilience. Elle doit gérer énormément d'aspects de la vie quotidienne : les ressources financières, la scolarité des enfants, le

traitement de la maladie en cours, même si, bien sûr, grâce à l'authenticité dont cette femme a fait preuve, j'ai senti des fragilités. Cette rencontre et les entretiens que j'ai menés avec Marine m'ont replongé dans mon passé, réactivant les questionnements douloureux concernant par exemple l'avenir des enfants. J'ai été impressionné par le tempérament de « battante » que Marine a démontré.

En outre, et c'est un élément sur lequel je reviendrai en détail dans l'analyse des entretiens, cela concerne mon devoir de vérité vis-à-vis de la personne qui partage son histoire avec moi. Marine m'a raconté son histoire, de manière simple, directe, authentique, et avec des éléments très intimes. Aussi, de mon côté, j'ai ressenti le besoin de partager quelque chose avec elle. Je me devais de dire les choses, des choses qui étaient très personnelles parfois, et je remarque que cette parole, finalement, de patient à patient, qui m'a fait tellement défaut voici vingt ans, ne s'est révélée possible qu'aujourd'hui.

Michel

Âgé de 58 ans, Michel est un homme d'action, vif, volontaire. C'est une personne que l'on sent à l'aise dans le contact avec les autres. Il s'exprime avec facilité et est très ouvert aux autres. Cadre dans une PME, il travaille à mi-temps thérapeutique depuis que s'est déclaré son cancer de la sphère ORL. Il décrit cet épisode comme difficile ; des conflits avec ses employeurs rendent le climat de travail plutôt délétère. Par ailleurs, il est engagé dans la vie associative de manière très active. Il fait partie des élus municipaux de sa commune. Père de famille, il semble très attaché aux siens. Il évoque fréquemment la chance qu'il a de bénéficier d'un entourage familial de qualité. Il reconnait en outre, bénéficier d'une sécurité financière, ce qui a pour lui une grande importance. Il est pleinement conscient de ce qu'il considère comme un privilège. Cependant, le poids de l'incertitude liée à la maladie possède un fort impact sur sa qualité de vie : il évoque souvent sa peur de mourir, qui semble être devenue quelque peu obsessionnelle. Malgré tout, il va de l'avant et croit en la vie.

Les aidants

Marie

Parmi les aidants, Marie 54 ans, plutôt grande, brune, est aux côtés de son mari qui est atteint d'une leucémie depuis plus de trois ans. Elle est dynamique, d'un abord agréable. Elle est attentive aux autres. C'est une personne qui semble déterminée, qui va de l'avant. Elle possède, me semble-t-il, une bonne maîtrise d'elle-même. Sa formation professionnelle initiale est celle d'une infirmière. Ceci a, par conséquent, influencé sa manière d'accompagner son mari. Elle possède un double regard, celui d'épouse et de professionnelle de santé. Elle a même participé aux traitements que son mari devait suivre à domicile en partenariat avec des soignants libéraux, ce afin d'améliorer son confort de vie, car il s'agissait de perfusions qui devaient être administrées, de manière quotidienne, jusqu'à minuit.

Au travers de son histoire, j'ai pu revivre aussi certains aspects de ce rôle qui ne m'est pas inconnu puisque je l'ai vécu moi-même pour mes proches. Il se caractérise au travers de la réalité quotidienne du partage du stress, de la douleur psychique induite par la maladie partagée avec la personne malade. Le rôle d'aidant implique également d'accepter un climat d'incertitude permanent, avec en filigrane, parfois, le pronostic vital engagé. Cela s'illustre au travers de l'attente de résultats d'analyses, des contrôles de l'efficacité du traitement.

Un autre aspect qui m'est apparu également, c'est le hiatus entre l'appréciation qui est faite par le malade et l'aidant de certaines situations. J'ai en mémoire la sous-estimation, par certains aidants, par exemple, de la fatigue réellement vécue par le malade. C'est d'ailleurs corroboré par certains témoignages de patients eux-mêmes. Nous y reviendrons ultérieurement, dans le chapitre consacré à l'analyse. Cela m'a permis également de me questionner à nouveau sur mes propres estimations de situations vécues auprès des personnes malades, en tant qu'aidant, et comme professionnel. Ont-elles été toujours pertinentes ?

Jeanne

Jeanne a 42 ans. Elle souffre d'une maladie chronique avec un traitement lourd depuis de longues années. Vivant au domicile de son frère atteint d'un cancer du côlon très évolué, elle est présente 24h sur 24. Elle doit répondre aux sollicitations de son frère qui est de 8 ans son aîné, et dont l'état de santé décline chaque jour. Elle fait preuve d'abnégation tout au long de

cet accompagnement très difficile physiquement et moralement. Jeanne a dû pratiquer des soins, tels que le changement de poches de colostomie, pour lequel elle n'a reçu aucune formation. Elle avait déjà auparavant aidé sa mère qui était atteinte d'un cancer du pancréas et qui est décédée à ce jour. Cet épisode a été très compliqué également, car elle n'a pu que constater la lente dégradation du corps de sa mère, avec une perte de poids importante (- 40kg environ) en quelques mois. Outre cette situation déjà difficile, elle doit veiller sur son père qui est âgé (plus de 85 ans) et qui est en perte d'autonomie. De plus, tout ceci intervient dans un contexte de tensions et de conflits intrafamiliaux qui possède un impact sur son propre équilibre. Contrairement à ce que l'on pourrait penser, elle a su faire face et résister.

Synthèse du chapitre

Avant même d'entrer plus en détail dans les données issues de mon terrain, la présentation de ces quelques acteurs de ma recherche montre tout d'abord à quel point, loin d'être seulement une réalité biologique, le cancer est aussi une affection qui touche la sphère sociale et de manière plus large, tous les domaines de l'existence. Dans ce cadre, la frontière est parfois bien mince, du point de vue de ceux qui vivent au contact des malades du cancer ou qui interagissent avec eux, entre biomédecine et médecine non-conventionnelle.

Aucun des thérapeutes dont il est question dans les lignes qui précèdent ne prétend supplanter la biomédecine. Il n'est jamais question de substituer, de manière totale, leurs techniques à celles des thérapies conventionnelles. Ils se positionnent toujours en recours complémentaires. Certains des thérapeutes opèrent dans les deux champs, le biomédical et le non conventionnel (médecins et infirmières). Pour les autres, les personnes n'ont professionnellement, la plupart du temps, rien à voir avec le champ de la santé. Il s'agit fréquemment de patients devenus thérapeutes à la suite d'un parcours de soins, qui dans le cursus conventionnel, n'a pas tenu ses promesses (atlasthérapeute). Ces personnes sont cadres dans une grande société de travaux publics, professeurs dans des lycées techniques, charpentiers.

En ce qui concerne les aidants et les patients, finalement, ils font ce qu'ils peuvent pour accompagner pour les uns, réécrire, renégocier leur existence avec la maladie pour les autres, compte tenu du contexte et des contraintes propres au cancer. Tous, ils tentent de recréer leur univers au cœur de la maladie, d'instituer, malgré sa présence, un espace d'aide ou d'existence, parfois directement en lien avec la biomédecine, parfois hors d'elle. Le cancer est alors à rapprocher de la maladie chronique. Car, ainsi que l'écrit Isabelle Baszanger (1986 : 8-9) :

> « On ne peut rendre la situation nouvelle créée par la maladie chronique intelligible en terme de crise. On a affaire à un processus de changement social. Dans ce sens, il faut aller au-delà de la crise, penser la continuité, la durée, c'est-à-dire penser une réorganisation dans la crise ou d'autres formes d'organisation que celles utilisées précédemment (…) Et, quelles que soient les formes de recomposition des carrières des personnes, penser qu'elles englobent leurs insertions dans d'autres systèmes que la médecine, la recomposition d'autres univers qui se font, se défont et se refont … en interaction avec des acteurs autres que les médecins. *La situation de maladie doit être étudiée dans tous les lieux de la vie sociale.* »

Et c'est bien à partir des histoires singulières de celles et ceux qui sont les acteurs et les témoins de ma recherche, à partir de leur vécu, du croisement de leurs différents regards, qu'il m'est possible, finalement, de dérouler le long fil d'Ariane des itinéraires thérapeutiques des patients.

❖❖❖

Chapitre X
Chronologies

« Les temps du cancer »

Différentes chronologies

Alors que je terminais mes retranscriptions et leur codage, il m'est apparu que la manière la plus simple de les présenter était d'adopter une approche chronologique associée à la temporalité de la maladie. En effet, cela permettra au lecteur de suivre de façon plus naturelle les étapes des itinéraires de ceux qui ont partagé, avec moi, diverses tranches de leurs existences.

Au-delà de l'évocation des « temps du cancer » (Ménoret, 1999), opter pour une approche chronologique me semble, en outre, refléter un aspect essentiel de la vie des malades atteints du cancer. Car si, comme nous le verrons tout au long de la présentation des données issues de mon travail de terrain, le facteur temporel est central dans la vie ordinaire, il l'est bien évidemment aussi dans la vie du patient dont l'existence est rythmée par les rendez vous pour les consultations, les examens et les traitements.

Une restitution basée sur une approche chronologique se justifie également par des perceptions différentes des temporalités selon les interlocuteurs. Selon la personne qui s'exprime, le temps apparaît en effet comme relatif, n'ayant pas la même valeur. C'est cette notion de la relativité de la perception qu'a mise en évidence Merleau-Ponty en 1945. Il montre d'ailleurs également que la perception impacte le corps. Et la perception du temps, que l'on soit malade, proche, infirmier, médecin ou manager de la santé ne se traduit pas de la même manière.

Bien sûr, les chronologies sont plurielles, puisqu'elles rendent compte, non seulement du temps des malades, mais aussi de celui des autres acteurs des situations partagées. Il s'agit tout d'abord des proches, de l'entourage des patients, qui ont une place prépondérante dans l'événement que représente l'entrée dans la maladie cancéreuse. La chronologie vue par les soignants sera, bien sûr largement présente également car elle conditionne une grande partie

de l'existence des malades durant le temps des traitements. Et il faut enfin considérer celle qui correspond à la société de manière plus large. En cela, cette perspective s'inscrit résolument dans le modèle théorisé par Arthur Kleinman (1978) qui distingue le *sickness,* la vision socioculturelle de la maladie, du *illness*, le ressenti du patient dans son propre corps*,* et enfin du *disease* qui correspond à la maladie du médecin, à la vision de la maladie qui est celle de la biomédecine.

Le temps du patient

Avant d'aller plus avant, il est indispensable d'aborder les éléments constitutifs des différentes chronologies. Commençons par le personnage central : le malade.

Dans les entretiens consacrés aux patients, nous relevons une temporalité, des étapes qui ne sont, bien sûr, pas strictement identiques. Cependant une trame se dessine. L'irruption de la maladie dans la vie des personnes est souvent brutale, soudaine, comme en témoigne Francine, 59 ans, porteuse d'un lymphome :

> « Alors, c'était un petit peu le coup de massue parce que, franchement, rien n'avait laissé présager qu'il allait me tomber ça dessus parce que je te dis… Tu viens, j'avais encore fêté mes 60 ans même pas un mois avant. J'avais quand même relativement la pêche, je dois dire. »

Ainsi qu'Albert, 72 ans, souffrant d'un cancer de la plèvre :

> « Au début ça vous tombe dessus ! Il faut déjà arriver à l'admettre ! Au début, vous n'avez pas trop le temps de réfléchir, il y a plein d'opérations, on vous fait des tas de trucs… Vous n'avez pas le temps de réfléchir… vous êtes tout le temps dans l'urgence… »

Ou, Adrien, 58 ans, atteint d'un cancer du poumon :

> « Parce que je suis allé consulter parce que je crachais du sang, d'un seul coup…Je n'ai jamais eu mal… Aujourd'hui je ne sens rien… »

Les termes employés font fréquemment références à un choc « ça m'est tombé dessus », « c'était comme un coup de massue », à une atteinte physique ressentie au plus profond du corps. En effet, comme l'a montré Christine Durif-Bruckert (1994) à propos des représentations associées au fonctionnement du corps, la maladie cancéreuse se manifeste, au travers de signes ou de sensations. Souvent, les personnes ont repéré des modifications corporelles, dans le cas d'un cancer du sein, des désagréments physiologiques, suite à un

cancer du côlon, une fatigue anormale, consécutive à une leucémie. Parfois, la maladie est découverte alors qu'il n'y avait ni symptômes, ni sensations anormales, ce qui aggrave encore le choc de l'annonce du mal (dans le cas d'Adrien, atteint d'un cancer broncho-pulmonaire). Pour autant, les signes d'appel sont très souvent présents et ont en général toute l'attention des personnes. Francine, en traitement pour un lymphome, en témoigne :

> « Donc, c'est simple, ça date de fin mars. Le 25 mars, j'ai été arrêtée le 25 mars. Donc, ces douleurs abdominales, mal au dos, vraiment le ventre, le dos, les douleurs. Puis, le matin même d'aller au travail, le lundi, j'avais pris un rendez-vous chez le médecin en me disant : "il faut que je voie quand même ce qui se passe", parce que je voyais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Donc, là-dessus, entre-temps, j'ai été obligée de rentrer parce que j'étais vraiment trop mal. J'ai eu des vomissements, des choses dans la journée et tout ça plusieurs fois. »

Ainsi que Véra, 40 ans, souffrant d'un cancer digestif :

> « Mais j'étais déjà malade avant, parce que j'avais beaucoup mal au ventre, j'avais souvent mal au ventre sur le côté droit. Et puis mon médecin me disait souvent que c'était du stress. En novembre 2015, j'ai eu mal au ventre. J'ai fait une occlusion intestinale. Je suis restée 10 jours à l'hôpital. »

Ou Georges, 65 ans, atteint d'une leucémie :

> « Et puis au moment où j'étais au boulot quoi… Bon pour revenir directement à la maladie. Je n'étais pas fatigué, rien du tout… Je me suis retrouvé avec des hématomes partout. Du jour au lendemain… »

La notion de temps, plus exactement la notion de la limite de son temps est très présente dans les phases de doute, de stress, d'inquiétude pour l'avenir. C'est quelque chose qui est omniprésent chez les patients en situation de vie précaire. Très vite, ceux-ci se renseignent sur la durée de vie moyenne des personnes atteintes par le type de cancer dont ils souffrent. Michel, 58 ans, traité pour un cancer ORL en parle très bien :

> « Et ce que vous allez chercher, pour savoir ce que vous allez devenir, vous allez le chercher sur Internet. Et ça, je pense que, les gens qui sont malades, on devrait leur couper l'accès à Internet. Vous allez chercher des vidéos, où les mecs, on leur a enlevé la langue, on a remis un bout de langue qu'on a pris d'un bout de peau du bras. Les mecs ne reparlent plus. Vous vous rendez compte que, si le chirurgien se rate, quand même, vous risquez de rester paralysé du visage. Ce n'est quand même pas anodin. Et puis, il vous explique qu'il va aller regarder dans le larynx si vous n'avez pas autre chose. »

> « Il y en a beaucoup qui passent de vie à trépas au bout de cinq ans. Donc, vous vous mettez à mettre des horloges, entre guillemets, vous regardez, "j'ai passé un mois…" Et ça, c'était le plus dur. »

La vie semble tout à coup ressentie comme très fragile, avec une date d'arrivée et une date de départ.

J'ai moi-même vécu cette angoisse lancinante, bien qu'ayant eu la chance d'avoir un bon pronostic en matière de survie. Il n'empêche que pendant des années et des années, j'ai eu cette peur perpétuelle d'une mort qui viendrait me faucher trop tôt.

Pour autant, en tant qu'infirmier, je n'ai pas eu le sentiment que ce traumatisme soit visible chez les patients atteints de cancer que j'ai pu côtoyer. Mais je pense qu'il ne s'agit que d'un manque d'attention de ma part. A moins que cette peur de la mort ne soit tue par pudeur, qu'elle soit enfouie au plus profond des êtres.

Il est vrai aussi que je n'ai exercé mon métier dans les services dits classiques que durant quatre années, et encore, durant ces années, j'ai exercé deux années en réanimation, service au sein duquel les patients ne sont pas dans les meilleures dispositions pour dialoguer facilement, puisque beaucoup, étant intubés, n'ont pas la capacité de parler.

Cette omniprésence de la peur de la mort est pourtant bien réelle, comme en témoigne Michel, 58 ans traité pour un cancer ORL :

> « Oui. Et ça fait donc… 2006, ça fait 13 ans. Au bout de 13 ans, je me réveille tous les matins en ayant peur de mourir aujourd'hui. »

Adrien sait la fragilité de son sort, la gravité de la maladie :

> « On ne sait pas trop combien de temps il reste à vivre, donc autant vivre comme il faut… c'est ce que je me dis… »
> (Adrien, 58 ans, soigné pour un cancer du poumon et du pancréas)

Tout comme Sophie et Robert :

> « Sophie (épouse de Robert) : Je crois bien que c'est la première fois que je l'ai vu pleurer, c'est vrai, c'est fou…. Mais parce que quand il est arrivé à l'hôpital…Parce que je mets mon grain de sel…..Mais parce qu'il savait déjà que le médecin avait déjà diagnostiqué et lui avait dit….quand il est arrivé à l'hôpital, l'interne lui a redemandé si le médecin traitant lui avait expliqué… Il a dit oui comme ça… Il l'a dit… Vous avez une maladie incurable, il a utilisé ce terme là.. »
> (Sophie, épouse de Robert, 65 ans, en thérapie pour un myélome)

Le temps des aidants

Le temps des aidants comporte beaucoup de dénominateurs communs à celui des malades, du fait de la proximité, des liens familiaux, amoureux, amicaux qui peuvent exister entre eux et la personne atteinte. On pourrait dire que les aidants vivent également au rythme de la maladie, même si, bien sûr, leur ressenti est vécu de manière très différente à la fois du point de vue de leur implication mais également dans l'intensité associée au temps de la maladie. C'est ce que dit Gisèle, psychologue auprès d'un centre de traitement du cancer :

> « Quand un patient arrive, on ne traite pas que sa maladie…La maladie c'est lui qui l'a…mais on doit prendre soin des proches aussi ! »

Dans ma propre histoire, j'ai tenu le rôle d'aidant. D'abord aux côtés de ma mère, par moments, tout au long de son parcours de malade du cancer, et pas de n'importe quel cancer, comme je l'ai déjà évoqué au début de cette thèse, elle souffrait d'un cancer du pancréas, de sinistre réputation. Ce qui est interrogé dans ces accompagnements, c'est bien sûr le rapport de l'aidant à la personne malade, c'est aussi ses capacités à assumer ce rôle d'aidant, rôle qui était d'ailleurs partagé, du moins dans ma situation. En effet, je n'étais pas en permanence aux côtés de ma mère. Ceux qui ont été les plus présents ont été mon père, ma sœur Catherine, et mon frère Pascal, car ils vivaient sous le même toit. Mon autre frère cadet habitait à distance, et comme moi, ne pouvait être là physiquement quotidiennement. Mon rôle d'aîné, doublé de celui d'infirmier, induisait indéniablement un statut particulier d'aidant me concernant.
Honnêtement, et il m'est assez difficile de le dire, j'ai le sentiment de n'avoir, peut-être, pas tenu ce rôle comme j'aurais souhaité le faire, ou comme ma famille aurait souhaité que je l'assure. En tout cas, cela n'a jamais été évoqué au cours de discussions intrafamiliales. Ceci s'est reproduit pour la maladie de mon frère Pascal. Il est vrai que j'habitais encore plus loin lors du diagnostic de sa maladie, à Mayotte, à 9000 kilomètres, puis ensuite, lors de mon retour en France métropolitaine, seulement à 500. Mais dans un tel cas de figure, même une distance de 500 kilomètres peut sembler énorme à une famille. Bien sûr, il y a de nos jours des moyens de communication performants, internet, le téléphone, mais cela ne remplace pas le contact direct entre les personnes. Je pense m'être quelque part, protégé de ce qui, pour moi était particulièrement douloureux. J'avais certainement conservé une rancœur contre ma famille, car durant ma propre maladie, je me suis senti bien seul. À l'époque, cela m'a attristé et mis en colère. J'ai essayé de comprendre avec le recul ce qui avait pu placer mes proches

en retrait par rapport à moi et à ma maladie : c'était, de toute évidence, et je le comprends maintenant, leur mode de défense.

Dans le cadre de mon métier, j'ai fréquemment rencontré des aidants de patients atteints de cancer et j'ai pris le temps d'interagir avec eux. En effet, s'il est vrai que pour les soignants, il existe une pression psychologique induite par la souffrance des malades, on oublie généralement que la souffrance des aidants, des proches est également bien présente, tout aussi importante et qu'elle est malheureusement trop souvent non reconnue ou sous évaluée.

Souvent, les aidants, qui accompagnent les malades dans leurs parcours de soins, sont présents lors des consultations avec l'oncologue. Ils peuvent être partie prenante dans les décisions, car c'est tout l'équilibre social du groupe familial qui est bouleversé. Le malade et ses proches peuvent être confrontés à des scénarios qui laissent place à une grande part de doute quant à l'avenir. Le malade, qui est alors en situation de vulnérabilité, a forcément besoin de soutien et d'aide. Voici ce qu'en dit Georges, 68 ans, atteint d'une leucémie :

> « Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Je ne comprenais pas tout de suite, quand on m'a annoncé que le truc… leucémie, avec chimio, machin…pffff….Je me suis dit : c'est foutu, quoi! … Le premier jour, le premier jour quand ça arrive, ça vous tombe dessus… »

Les situations sont parfois un peu moins conventionnelles, comme en témoigne Bruno, infirmier libéral :

> « C'est très variable chez nous... l'accompagnant est une vraie personne ressource, ça va être une béquille importante, qui va partager la souffrance, va partager les visites, va partager les bons moments aussi quand il peut y en avoir, ça va être une vraie ressource. Chez d'autres en fait, le patient, le malade, va refuser l'approche, l'aide, le soutien de la deuxième personne de son aidant naturel. Il va la mettre à un rang différent. Ce ne sera plus... Il se peut que ce soit un mode de fonctionnement qui existait auparavant dans leur relation mais ça ne sera plus comme avant, il n'aura pas sa place d'aidant naturel. Il sera repoussé…Alors je ne sais pas si c'est de la pudeur... Je ne sais pas si c'est autre chose... »

Ici, le rôle des soignants est primordial, afin d'identifier les stratégies du patient vis-à-vis du contrôle de sa maladie, il ne s'agit pas pour autant de tenter d'infléchir la manière dont il entend agir, mais d'être conscient du rôle de médiateur qui peut être le sien, de proposer, le cas échéant, des aides aux proches pour mieux vivre cette mise à distance qui peut être vécue douloureusement.

Parfois, ce sont des proches qui semblent plus malades encore que la personne à laquelle on a diagnostiqué un cancer. A tel point, que le patient disparait au second plan, souvent avec un sentiment de culpabilité marqué. Il se sent responsable du malaise de ses proches. Ainsi, Gisèle poursuit son témoignage :

> « C'est rare…enfin, pas si rare que ça…mais nous avons à gérer des situations difficiles, où les proches semblent plus atteints par la maladie que le malade lui-même ! Il y a une espèce de transfert de la maladie sur eux, psychologiquement, ils sont effondrés. Le malade se trouve en difficulté, se pensant être la cause unique de cet état de fait… »

Estelle, 54 ans, travaillant dans un service de chirurgie en clinique fait part de son expérience, lors d'un entretien durant lequel interagit aussi Bruno :

> « Il y a le cas où c'est le conjoint ou la famille proche qui sont presque les plus malades, du fait de la mauvaise annonce. Après je ne sais pas à long terme ce que ça donne, si ça s'inverse ou pas... Mais quelquefois on a l'impression que ça enfonce plus les patients, parce que devant eux...
>
> JF : Il y a une dramatisation ?
>
> Estelle : Dramatisation.... Ils font tout à la place du patient. Ils ne laissent pas la place pour l'autonomie, voire même la réflexion à tout ça. Peut être que ça s'inverse après par la suite. Mais quelquefois, il y a une sorte de surprotection qui est mise en place... Il y en a, à la limite, qui sont plus malades que le patient lui-même et donc le patient n'a même pas le moyen de dire qu'il n'est pas bien! Parce qu'il sait que ça va affecter son conjoint. Je pense que c'est très négatif...
>
> JF : Ça donne une forme de culpabilité....
>
> Estelle : Je sais que, c'est pareil, on est en phase aiguë. Ils comprennent, ils sont compréhensifs, du coup, je pense qu'ils s'oublient un peu dans l'histoire....
>
> Bruno : Peut-être que pour l'entourage c'est un moyen de démontrer son intérêt pour l'autre....
>
> Estelle : Ils sont dans la souffrance aussi, mais...
>
> Bruno : Ou c'est un manque de connaissances, ils ne savent pas comment répondre à ça... Quels moyens ils ont pour soutenir l'autre? Mais nous les avons à domicile après, oui les deux cas que j'ai en tête les deux situations que j'ai en tête, vraiment c'est ça : l'aidant naturel qui prend son rôle d'aidant naturel, qui est vraiment une béquille, qui va être un vrai soutien, un vrai support et l'autre phase extrême, c'est vraiment la personne qui est repoussée et qui est mise à l'écart, qui ne doit pas intervenir... C'est tout juste si elle connaît les résultats. On a le cas avec un couple, et la dame... On a l'impression en fait, je ne sais pas si c'est un mode de fonctionnement qui existait auparavant. On a l'impression que la dame n'est pas capable de comprendre... Pour le monsieur, elle ne peut pas comprendre... Elle ne peut pas comprendre ce qui lui arrive. Les résultats des examens, la gravité, gérer les rendez-vous. C'est peut-être aussi une façon pour lui d'avoir une préhension sur sa maladie. »

Dans les couples, nous retrouvons ce que Francine Saillant (1992) a mis en lumière lors de son étude sur le cancer au Québec, concernant l'importance de la place des femmes dans la gestion des questions de santé de la famille, comme en atteste Estelle, 50 ans, infirmière en chirurgie :

> « Si c'était l'épouse qui gérait auparavant, le mari suivra, il ne se posera pas de questions... On le voit dans les rendez-vous : " attendez ! il faut que ma femme soit là ! " C'est souvent l'homme qui est à la charge, au niveau santé, de sa femme. Les femmes en général sont plus autonomes. Elles apprécient que le mari soit là en soutien, mais elles assument... »

Les femmes sont toujours omniprésentes dès lors qu'il s'agit de prendre soin de leurs proches, comme mères, sœurs, amies, amoureuses, et comme professionnelles du soin parfois.

Le temps des thérapeutes non conventionnels

J'ai pu remarquer tout au long de mon travail de terrain, que le temps du recours aux thérapeutes non conventionnels est différent du temps des autres acteurs, qu'ils soient malades, soignants ou aidants. Pour ma part, en tant qu'ancien malade, j'ai expérimenté des consultations auprès de thérapeutes non conventionnels. Je pense que c'était certainement dû au fait que je n'avais pas de réponses complétement satisfaisantes dans les recours qui m'étaient offerts par la biomédecine.

Je n'ai, pour autant, pas attendu d'être atteint par le cancer pour consulter des thérapeutes non conventionnels. En effet, j'ai vécu d'intenses moments de stress au cours de mon existence, dus à des soucis personnels, familiaux, liés au travail. Somme toute, des événements qui sont sans aucun doute partagés par beaucoup de monde. La réponse de mon médecin traitant de l'époque a été, à chaque fois, une réponse par des traitements médicamenteux chimiques. Systématiquement, la réponse était un traitement des symptômes qui me semblait incomplet. Il aurait été nécessaire, à mon sens, de traiter la cause plutôt qu'uniquement les signes ou les symptômes. Et justement, ces recours aux thérapeutes non conventionnels semblaient prendre une place laissée vacante par la biomédecine.

Car pour de nombreux malades, le recours précoce aux thérapeutes non conventionnels est souvent synonyme d'une familiarité avec ces thérapeutiques bien antérieure à l'entrée dans la maladie cancéreuse. Il s'agit de personnes qui sont utilisatrices de manière courante de ces types de soins. Vincent, 57 ans l'a bien repéré avec les patients dont il a la charge en tant qu'infirmier libéral :

> « Je dirais que quelqu'un qui a une approche de la naturopathie, tout bêtement, de manière habituelle tout au long de sa vie ou fréquemment, qui utilise un recours quand il tombe face à une annonce pareille, qu'il va avoir une prise en charge qui va être effectuée, celui-là ou celle-ci, va peut-être aller plus facilement vers une médecine parallèle parce qu'il a déjà les bases. Il a déjà des ressources, il a déjà des connaissances, mais la personne qui a suivi son bonhomme de chemin ne s'est jamais vraiment penchée sur le sujet qui soigne sa grippe, non pas avec de l'homéopathie, mais qui, chaque fois, va voir son médecin traitant pour le traiter. Celui là, je crois pas qu'il va spontanément se plonger dans la lecture, en tout cas pas dans la phase aiguë, pas dans la phase de soins, pour savoir comment il va pouvoir raccrocher des choses différentes et c'est vrai que si ça ne vient pas de l'équipe soignante ou de l'entourage il n'y aura pas la démarche. En tout cas, pendant ce moment là, peut être qu'après ce sera intéressant de voir, peut être qu'après une fois que les cures sont terminées, il y a peut-être un changement de mode de vie, un régime qui change, une alimentation qui va changer. »

Pour d'autres, la plupart en fait, ce temps intervient plutôt après la phase aiguë du traitement de la maladie. Il est plutôt utilisé dans un second temps, plus comme un soin de support que comme une thérapie qui, comme la chimiothérapie par exemple, attaquerait de front le cancer. Cela est considéré comme un adjuvant, un élément favorisant l'acceptabilité des thérapies allopathiques par le corps. Claire, 54 ans, atteinte d'un cancer du sein, apporte son témoignage :

> « Après le début de mes chimios, j'ai essayé de faire des traitements de détox au niveau du foie, parce que je pense que le foie, il reçoit quand même pas mal. Donc j'ai eu de l'EPS de Desmodium et de radis noir. Ensuite, je trouve que le cœur a beaucoup été touché, je le sens… le souffle et puis les palpitations, je trouve que j'ai un pouls qui allait jusqu'à 140 (…) Je suis allée voir une naturopathe à Pontarlier qui m'a fait tout un traitement aussi de plantes, avec EPS[92]. J'ai eu pas mal d'aubépine pour calmer le rythme cardiaque parce que quand je sortais de chimio, j'arrivais ici, j'étais à 146. Il y avait en plus sans doute la cortisone qu'ils ajoutaient dans les protocoles, qui fait que là… Mais j'entendais mon cœur. J'ai essayé de traiter tous ces effets secondaires, les aphtes, parce que ça, c'était quelque chose aussi. J'en ai eu comme tout le monde. Je n'ai pas fait de… J'ai été traitée aussi par l'homéopathie, et puis voilà. »

Le temps des soignants biomédicaux

Le recours, retrouvé dans tous les entretiens, est médical, au travers du médecin traitant. Ce qui signe, en première intention et comme nous le verrons plus tard, un attachement, une intégration forte aux propositions de la biomédecine. L'objectif primordial, prioritaire, qui

[92] EPS : extrait de plante standardisé.

transparait est systématiquement la recherche d'un diagnostic. Voici ce qu'en dit Michel, 58 ans, atteint d'un cancer ORL :

> « Et j'y suis allé, on devait partir pour le 31 décembre, j'ai pris rendez-vous, il y avait une place, j'y suis allé ce jour-là. Là, l'ORL a regardé ce qu'il en était. Il a su tout de suite ce que c'était, tout de suite. Je l'ai vu. Alors, ce que je lui reproche, c'est ne pas avoir été… Moi, c'est la première chose dont j'ai souffert, c'est du manque de franchise et de transparence. »

Églantine, 44 ans, souffrant d'un cancer du sein tient, quant à elle ces propos :

> « Je suis allée faire une échographie sur prescription de mon médecin parce que j'étais très fatiguée j'avais mal au sein gauche donc il m'a envoyé faire une échographie, une mammographie plutôt que pour voir s'il y a une inflammation et donner le bon traitement. »

Nous remarquons que le tempo qui rythmait la vie du patient lui échappe. Les maîtres du temps sont les médecins, au travers de l'organisation des parcours de soins. Le patient étant inclus dans un système de soins dont le fonctionnement répond à des critères de logique et d'efficacité comparables à un processus industriel, cybernétique. Le patient va en effet passer par différentes étapes, dans un circuit organisé et codifié. C'est ce que nous dit Charles, 45 ans, infirmier libéral :

> « Mais beaucoup de gens ont quand même confiance au traitement qui leur est proposé. Et puis il y a quand même un désarroi à l'annonce de la maladie. Ils sont pris dans un maelström. On leur annonce une consultation et puis après ils sont… ils rentrent dans un engrenage. Les choses sont calibrées. »

En tant que professionnel de la santé, je ne peux que reconnaitre que c'est, dans l'immense majorité des situations que j'ai vécues, au patient à s'adapter à la structure de soins. Non que les organisateurs des ces systèmes complexes n'aient aucune capacité d'écoute vis-à-vis des doléances des utilisateurs. Il est indéniable que le contexte de restriction des dépenses de santé, a probablement accentué le souci de la rentabilité ou pour le moins de l'efficience du système de soins. Il demeure pour autant raisonnable de considérer que l'efficience est une vertu qui doit être cultivée, même lors de conditions sociales et financières favorables.

Il ne faut pas pour autant être naïf. À tous les niveaux des organisations, le réflexe est de demander aux requérants de s'adapter à l'organisation et non pas l'inverse.

Il existe des contre-exemples, notamment dans des EHPAD où le choix a été d'organiser le travail en respectant le rythme de vie des résidents, où l'organisation est assouplie pour mieux répondre aux besoins individuels et par conséquent singuliers des personnes âgées. Cela se

traduit par exemple par le respect de l'heure de réveil naturel des personnes, à qui l'on n'impose pas un lever au clairon comme on le voit trop souvent.

Avec la diversité des points de vue, des vécus et des recours, nous assistons donc à un premier croisement entre des univers (Good, 1994), qui sont quelque peu dissemblables. Au centre de ce croisement, de cette rencontre, de ces univers multiples, se trouve un individu qui, à la suite de la découverte de sa maladie, entre en contact avec une organisation puissante générée par la rencontre des temps des uns et des autres.
Outre la disproportion de taille entre les entités temps vues par les différents acteurs, l'individu est en position de vulnérabilité, en proie à la solitude ressentie face à cette organisation qui le dépasse souvent et lui donne le sentiment que sa vie lui échappe ; c'est, en tout cas, ce que j'ai pu vivre en tant que malade du cancer. Car même si l'entourage est présent, aidant, même si les professionnels de santé sont attentifs aux besoins des malades, quand on est en phase de diagnostic sur le plateau du scanner, sur la table d'opération, on est seul, quand on reçoit le traitement de radiothérapie, on est seul.

Le temps est évoqué tout au long des entretiens, tant par les patients que les thérapeutes biomédicaux. Georges, 65 ans, atteint d'une leucémie en dit ceci :

> « C'est sûr que j'ai appréhendé… et tout de suite, on m'a dit : "ça va être long…" Vous rentrez dans un tunnel il y a de la lumière au bout…Tout de suite, ils m'ont dit ça…. A partir de là c'est une histoire de temps où je peux être patient. Après évidemment à l'hôpital on s'appelle des patients, on sait pourquoi… on attend… »

Karl, 59 ans, atteint d'un cancer du pancréas, tient les propos suivants :

> « Mais… Mais bon c'est l'économie de temps à l'hôpital … donc ils n'ont pas forcément le temps… c'est à flux tendu… Il y a tellement de patients ! Et puis… C'est l'étage cancer et ça ne désemplit pas… Voilà, ça c'est clair ! Les sièges qui sont…c'est ce que je dis toujours : les sièges vidés de nos collègues de chimio, soit parce que les gens sont guéris soit parce qu'ils sont sous terre… ils ne sont pas vides longtemps! Après il y a quelqu'un qui prend la place… »

Quant à Amandine, 54 ans, atteinte d'un cancer broncho-pulmonaire :

> « Confiante en plus…. vraiment… parce que c'est pour dire que j'accepte aussi les traitements allopathiques. Je suis pas… même dans ma tête, je n'ai pas de refus ou de réticence. Je suis allé à la chimio j'étais contente d'aller à la chimio parce que pour moi il fallait agir vite et il fallait agir. C'est d'abord ça et vite. »

La notion de temps est importante également dans la rapidité de prise en charge de la maladie. Une notion d'urgence à traiter est souvent évoquée par les médecins lors de l'annonce du diagnostic. Ils parlent de mauvaise et de bonne nouvelle en lien avec la temporalité, comme en témoigne Églantine, 44 ans traitée pour un cancer du sein :

> « C'est ce docteur, là du centre de sénologie, ni cancérologue, ni oncologue…personne… c'est elle qui me dit : " voilà deux nouvelles, une bonne et une mauvaise." La bonne, … la mauvaise c'est que le diagnostic est confirmé, ce qu'on soupçonnait est confirmé ». Je n'ai pas eu le mot à cinq lettres…Peut être même six…"Et puis la bonne c'est qu'on prend ça au tout début donc on va pouvoir s'en débarrasser assez vite". »

Ernestine, 72 ans, atteinte de la même pathologie, tient un discours mettant l'accent sur l'importance de la prise en charge précoce :

> « Oui quand cela a été découvert, mon médecin a pris rendez-vous avec le chirurgien…pour qu'il me voie assez rapidement. Pour lui, il fallait…que cela soit assez rapide, parce qu'au mois de juin…Fin juin cela a été découvert, ça a été opéré début août…Elle avait pris 2 mm! Alors je ne sais pas si c'est le fait de le savoir, mais en tout cas… »
>
> « J'ai une nièce, cela n'a pas été découvert à temps, et en plus elle a laissé faire…elle avait le cocktail « pilule-tabac », elle ne s'en est pas sortie ! A trente, trente sept ans! »

La bonne nouvelle est liée au facteur temps, une prise en charge précoce étant de meilleur augure pour une suite potentiellement plus favorable. Je me souviens m'être moi-même rassuré avec cet argument, que j'ai employé à de multiples reprises pour moi et autour de moi, tant du côté personnel que professionnel. Dans les discussions avec des patients qui venaient d'apprendre qu'ils étaient porteurs d'une tumeur cancéreuse, je tentais de les rassurer en disant qu'on en était au tout début de la maladie, renforçant, je pense, une idée partagée par le malade lui-même et ses proches. Il s'agit d'une notion qui me semble très ancrée dans la pensée populaire, et qui, bien sûr, se trouve renforcée dès lors qu'elle est évoquée par un professionnel de santé, surtout par un médecin.

Pour l'individu qui entre dans la maladie, mille questions se bousculent, espoirs, peurs face aux événements ; il y a donc une réelle perte de contrôle de l'individu sur le cours des événements. On peut opposer que le malade ne se retrouve pas seul face à l'adversité : les proches vont vivre, la plupart du temps, sur la base du même calendrier que le parent malade ; cependant, lors des investigations, le patient sera, de toutes façons, seul dans la tourmente.

Il s'agit là d'une période qui est très anxiogène pour l'individu : cela se concrétise par les multiples examens médicaux exploratoires nécessaires à l'établissement du diagnostic médical, de l'attente des résultats, qui est vécue difficilement… C'est ce qui ressort des entretiens et c'est également mon expérience de malade.

Synthèse du chapitre

Ces temporalités diverses se croisent et s'entrecroisent dans de complexes arabesques, celles de la vie ; elles sont, comme elle, évolutives, s'adaptant aux nécessités des différents acteurs, mutant très vite dans le temps local, avec une inertie plus grande dans le temps global, représenté par les institutions de soins par exemple.
Je tente d'en donner, à la page suivante, une représentation sous la forme d'un schéma. Il s'agit d'une tentative modeste, d'une vision certes partielle, j'en suis conscient, mais qui essaie de rendre plus lisible, ce qui pourrait ne demeurer qu'une perception floue des interactions entre les mondes temporels des uns et des autres.

Pour les malades et leurs proches, le temps est continu en raison de leur implication directe par rapport à la maladie. En revanche, ce même temps est discontinu pour les soignants et pour les autres membres de la société qui interviennent de manière ponctuelle par rapport au mal.
La personne atteinte par le cancer vit le temps au travers de deux aspects majeurs : ses propres réactions par rapport à l'affection qui le touche, d'une part, et d'autre part, l'histoire de la maladie, une chronologie partagée avec les proches et les aidants au travers de chacune des phases qui vont s'enchaîner, des premiers signes cliniques à l'annonce de la maladie puis au traitement et, quand tout va bien, à la rémission.
Du point de vue des réactions humaines, celles-ci sont tout d'abord conditionnées par une recherche des causes. Comment la maladie est-elle survenue ? Qu'est-ce qui l'a provoquée ? L'impact psychique de l'annonce du mal est toujours au rendez vous. Il est alors susceptible de se concrétiser sous la forme d'un processus de résilience qui se met en place, avec des recours qui peuvent être d'ordre personnel (amis), spirituel (recours à la religion) ou qui se concrétisent, par exemple, par le fait de s'inscrire dans des groupes de paroles, dans des réseaux de patients. Souvent, ces recours sont complétés par une prise en compte de la présence de la maladie dans la vie quotidienne de la personne atteinte, par diverses actions tentées par le malade afin d'essayer de garder un certain contrôle, de négocier son existence, sa qualité de vie, avec sa propre maladie (ce que les anglo-saxons nomment *empowerment*).
Dans tous les cas, il y a un impact de la maladie sur le temps vécu, pour les malades et leurs proches, car la maladie contraint les uns et les autres à revoir leurs priorités, la manière dont ils voyaient le temps lui-même.

Du point de vue des soignants, que l'on peut répartir entre médecins et soignants autres que les médecins (comprenant, donc, tant les infirmiers que les praticiens des soins non-conventionnels), les interventions sont ponctuelles. Celles-ci sont en partie associées à l'histoire de la maladie, aux soins, mais aussi aux réactions humaines. En effet, les soignants n'échappent pas aux émotions. Ils sont, eux-aussi, soumis à la fatigue, aux transferts, parfois, par rapport à leur propre vécu, quand certains de leurs proches, ou eux-mêmes sont atteints par la maladie.

Pour la société, enfin, le temps se concrétise essentiellement sous la forme de la reconnaissance de la maladie en tant que telle, qui permet la légitimation du rôle et du statut accordé au malade. Cette validation précède l'ensemble des dispositifs qui se mettent ensuite en place (indemnisations, congés maladie…). La société est également à l'origine du regard porté sur le malade, celui-ci étant, comme Francine Saillant (1988) l'a souligné bien avant moi, susceptible d'être stigmatisé, voire jugé responsable de sa maladie, ce qui peut entraîner notamment, de la violence au travail ou un déclassement social.

Les différentes temporalités de la maladie forment l'écheveau du fil d'Ariane, formé de plusieurs brins, que nous allons à présent dérouler.

❖❖❖

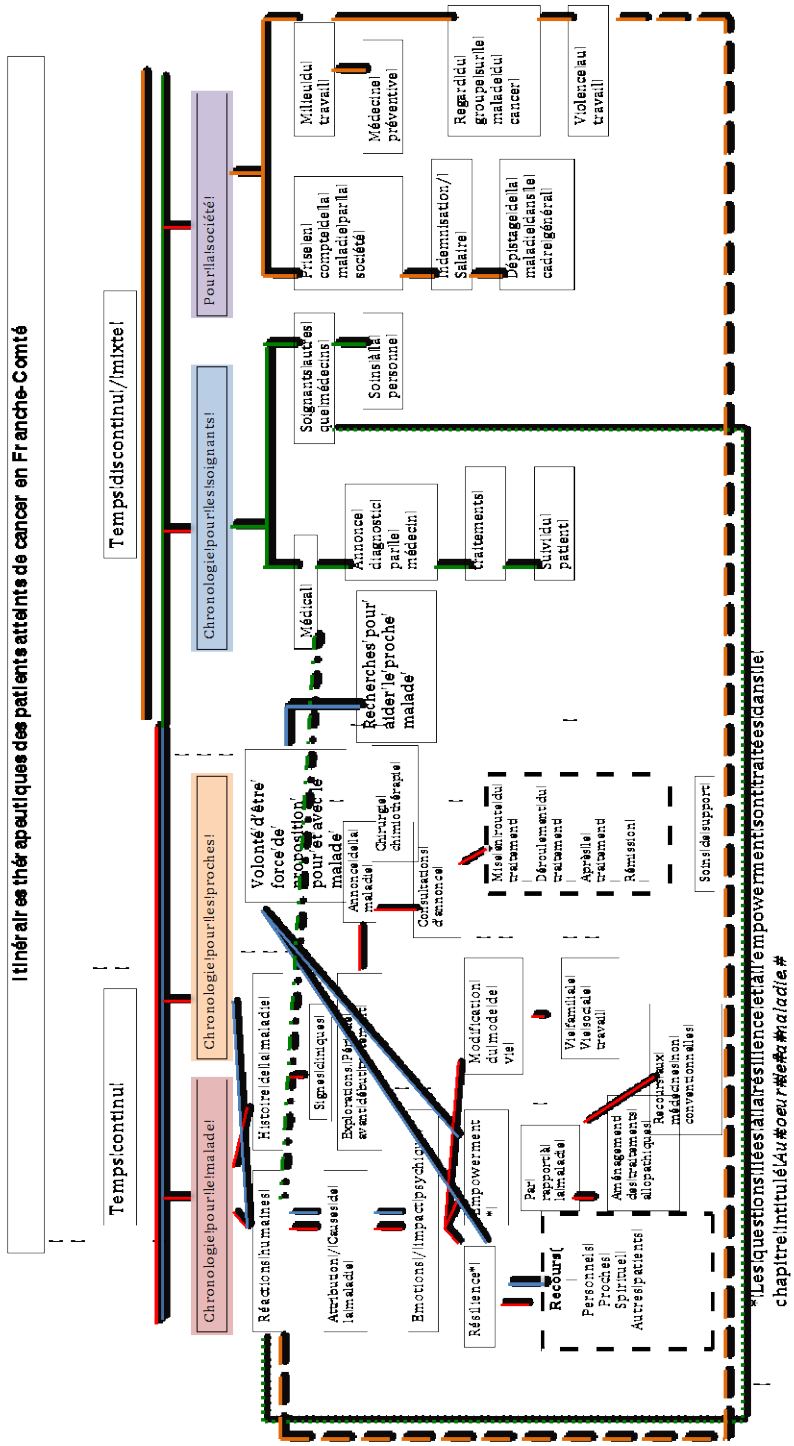


Planche n°13 : Les différentes temporalités

Chapitre XI
La confirmation de la maladie

Période liminaire, explorations médicales initiales

La médecine est un art extrêmement complexe. Pour l'élaboration de son diagnostic, le médecin est à l'écoute d'un corps, pour lequel les manifestations, les symptômes, les combinaisons de signes possibles, sont quasi infinis. Il est donc nécessaire parfois de procéder par élimination afin d'essayer de mieux cerner le problème :

> « En fait on est partis en vacances en Bretagne. Tout s'est bien passé. Quand Je suis rentré le lundi matin, je suis allé au jardin, et quand j'ai commencé à piocher… j'ai eu un mal de dos terrible! J'ai attendu quelques jours, 8-10 jours… Cela ne passait pas….C'est pourquoi je suis allé voir le médecin, qui m'a donné des anti-inflammatoires… Après j'ai attendu encore un peu… j'ai traîné encore dix jours. Cela ne passait pas, rien du tout, rien. Je suis retourné voir le médecin, il m'a fait faire, il m'a envoyé chez un ostéopathe… Oui, oui, un ostéopathe, un ostéopathe… J'ai fait trois séances… J'ai cru mourir ! Je suis retourné et j'ai dit : "Ça va pas!" Ça ne s'améliore pas! Et c'est là qu'elle m'a fait faire un bilan sanguin…et on a découvert… » (Robert, 65 ans, soigné pour un lymphome).

Les prémices de la maladie peuvent être repérés grâce à une surveillance biologique, dans le cadre d'un dépistage précoce instauré par le médecin traitant :

> « Alors donc au départ, mon médecin me demandait de faire des analyses de sang régulièrement, tous les ans. Il n'y avait rien. Les PSA n'étaient pas vraiment élevés, ils étaient à 4 je crois. Et puis il m'a dit : ce serait quand même bien. Ce n'est pas urgent d'aller faire des examens complémentaires. Et puis l'heure des examens complémentaires en janvier… Le médecin a dit qu'il fallait aller voir un petit peu plus loin dans cette démarche. Donc rien d'inquiétant… Voilà… Et puis il s'est avéré que chaque fois, j'étais un peu à la limite des résultats normaux, mais pas du bon côté». (Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

Premières investigations

Un parcours balisé

L'histoire du malade et de sa maladie va se poursuivre au travers du suivi d'un cheminement thérapeutique balisé, organisé, fruit de l'organisation proposée par le système de santé français. Cette institution prescriptive, lourde mais néanmoins structurante offre un parcours

bien fléché. Afin d'établir un jugement sûr, les médecins ont besoin d'ordonner une série d'explorations afin de confirmer ou d'infirmer le pré-diagnostic de la maladie.
Souvent, l'enchainement rapide des rendez-vous déstabilise la personne qui est contrainte de se rendre à une suite de consultations de manière rapprochée. Ce contexte très anxiogène, renforcé par le temps de latence entre l'examen lui-même et les résultats définitifs de ces explorations rend la période très difficile à vivre pour le malade comme pour ses proches.
J'en ai dit quelques mots concernant ma propre histoire au début de cette thèse et je constate qu'il s'agit d'une situation largement partagée par les personnes qui passent par cette épreuve.

Métastases, êtes-vous là ?

Michel, 58 ans, traité pour un cancer ORL, décrit très bien cette situation alors qu'il attend les résultats de son bilan d'extension :

> « C'est toute cette balade qui est très dure à supporter. C'est hyper dur. Et moi qui suis un peu matheux, le toubib me faisait faire des examens, quand je suis arrivé pour faire faire mon scanner, à attendre le radiologue — je me souviens, c'était B. à l'époque — je comptais les pauvres malheureux qui sortaient en pleurant. J'ai dit : "Là, c'est tous des gens malades. Peut-être que moi, je sortirai avec le sourire". Ce qui a été le cas. Le cinquième ou sixième, ils étaient tous très mal quand ils sont sortis, moi, je suis sorti, j'étais bien. Parce que je n'avais rien, je n'avais pas de trucs au poumon, etc. »

Ce que traduit Michel, car le cancer, et chacun le sait, a la particularité, selon les formes et le stade d'avancement de la maladie, de générer des tumeurs à distance dans d'autres organes que le premier atteint, c'est l'angoisse associée à la présence possible des métastases. La crainte de la présence d'une tumeur secondaire se superpose à la première peur générée par la présence du cancer et la renforce. Car la présence d'une tumeur métastatique est clairement un signe funeste, quel que soit le milieu, médical ou non, auquel on appartient. Les métastases témoignent de la gravité de la maladie, du degré d'évolution de la tumeur. Par conséquent, chacun imagine bien que les probabilités de rémission s'amenuisent, pour ne pas dire qui se réduisent à néant.

En ce qui concerne la découverte des premiers signes de la maladie et des premières explorations, Francine, 59 ans, traitée pour un lymphome, m'explique à quel point elle doit se déplacer sans cesse, aller d'un point à l'autre, entre les visites chez le médecin, les examens de laboratoire, le passage aux urgences :

«Francine : Et puis, le soir, je vais voir mon médecin traitant qui me dit : "On va faire tout de suite une prise de sang. Donc, allez au laboratoire." Il me dit : "Ce n'est pas trop tard." Il était cinq heures quand j'ai pris mon rendez-vous à peu près. Il me dit : "J'aurais certainement déjà des résultats ce soir." Entre-temps, le médecin était parti. Le laboratoire m'appelle en me disant : "Écoutez, vos analyses ne sont pas bonnes. On craint une embolie pulmonaire". Donc, là-dessus, qu'est-ce que je fais ? Ils me conseillent d'aller aux urgences. Donc, je vais aux urgences. Les urgences me gardent en gros deux heures. On m'ausculte, ils font des examens complémentaires, électrocardiogramme et tout ça. Apparemment, rien. Ils me disent : "Écoutez, on ne va pas vous garder. Mais nous, on pense à une gastrite". Donc, le lendemain, j'avais de nouveau… Oui, je crois, j'étais retournée chez le médecin le lendemain. Puis, il était assez septique, le médecin. Il me dit : "Moi, je ne crois pas trop à une gastrite. On va faire des examens complémentaires". Donc, il dit : "Je vais vous prescrire une échographie abdominale." Et puis, échographie abdominale, et puis, quoi donc ? Qu'est-ce que j'ai fait ? J'ai fait un autre examen ? Je ne sais plus.

JF : Scanner ? IRM ?

Francine : Scanner, je l'ai fait plus tard. J'ai dû le faire une semaine après. Donc, je passe l'échographie. Donc, à l'échographie, pareil, il voit qu'il y avait quand même une masse suspecte. Donc, là-dessus, on me programme un scanner. Donc, une semaine après, à peu près, je fais le scanner. Et puis, au scanner, il me dit : "Effectivement, il y a quelque chose. C'est une tumeur suspecte. Il faut analyser". Donc, il m'envoie voir… Donc, je suis allée au Centre anti-cancéreux, où là, on m'a refait… Alors, qu'est-ce qu'on m'a refait comme examen ? On m'a fait une biopsie. On m'a fait un prélèvement de moelle et puis, un prélèvement d'os au niveau du dos ».

Dans cet exemple, l'utilisation du mot parcours prend tout son sens. Et c'est la réalité pour tous les malades :

« Véra : Je suis restée avec ça pendant huit jours. Après, ils m'ont fait une coloscopie. Au début, ils n'avaient rien vu, à la coloscopie. "Non c'est juste inflammatoire", tout ça. Et ils ont envoyé à analyser. Et puis trois semaines après, ils m'ont appelée. Ils m'ont dit : "C'est une tumeur, il faut opérer". Ils m'ont opérée au 31 décembre 2015. J'ai passé un super réveillon là-bas ». (Véra, 40 ans, soignée pour un cancer du côlon).

« Donc… bon, au début, la maladie elle prend énormément, les examens les ci…. les ça… et les visites…» (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire)

« Je suis allée faire une échographie sur prescription de mon médecin parce que j'étais très fatiguée. J'avais mal au sein gauche, donc il m'a envoyé faire une échographie, une mammographie plutôt pour voir s'il y a une inflammation et donner le bon traitement. Et durant cette mammographie il s'avère que le sein droit pose problème.

Alors on me dit que le médecin va venir faire une échographie, ça pose problème. On me dit : il faudrait voir votre médecin traitant pour encore faire une biopsie mais il n'y a rien d'urgent… Il n'y a rien d'urgent. » […]

> Bon d'accord. Et voilà. Après tout s'est enchaîné : biopsie, annonce. » […]
> Au début, pont de l'Ascencion…On suspecte un cancer, le 4 juin on fait la biopsie… » (Églantine, 44 ans, en traitement pour un cancer du sein)

L'histoire de Marine, 46 ans, soignée, elle aussi, pour un cancer du sein, illustre bien la difficulté et le stress engendrés par les examens complémentaires et l'attente des résultats :

> « Le lundi quand même, je suis allé voir le médecin dans la foulée, je bossais, je vais appeler le matin et je l'ai vu l'après-midi. De toute façon, il m'a dit, il faut faire une échographie et une mammographie, y'a rien à faire de plus pour l'instant. […]
> Donc, tout ça, tout le monde vous le dira, le plus long, c'est l'attente… c'est un truc…, J'étais toujours dans le 50/50. […]
> Surtout qu'en plus j'avais fait le bilan d'extension : le scanner thoraco-abdominal et pelvien. Et je n'ai pas de bol ! J'étais avec mon frère et ma mère, donc on attend les résultats, 2 heures s'il faut, le temps d'interpréter. Bref, la secrétaire vient et dit : le radiologue veut vous voir… Putain… Pas bon. […] »

Il est important de repréciser que Marine est infirmière libérale, qu'elle connait les procédures et le schéma thérapeutique sommaire, qui, en général sont proposés, dans le cadre des traitements relatifs au cancer du sein. Dès lors qu'on lui dit que le radiologue veut lui parler à la fin de l'examen, elle sait parfaitement que d'ordinaire, lors d'un examen classique, le compte-rendu est envoyé au patient par un courrier qui est à transmettre, habituellement, au médecin traitant. Ici, elle repère immédiatement que quelque chose ne va pas.

> « Donc j'étais partie initialement pour faire une I.R.M. Non c'était une échographie et une biopsie du foie. […]
> D'abord elle me dit, non je ne vous fais pas de biopsie, parce qu'on ne les fait pas l'après-midi et c'était l'après-midi. Je vais vous faire une échographie… Ils vous ont fait un scanner et vous ont dit qu'il y avait des lésions secondaires… ? Oui, oui je peux vous montrer le compte rendu. Elle a dit : non, non, je vais vous faire faire une I.R.M. hépatique. Cette radiologue s'est démenée : tout a été fait dans la journée, je suis rentrée le matin, je suis ressortie vers 20 heures. Vers 19h30 la radiologue est venue me voir en disant : c'est bien ce qu'on pensait, vous n'avez pas de métastases hépatiques… »
> *JF :* C'était des angiomes ?
> Des H.A…des trucs comme ça… Des initiales… c'est des amalgames de vaisseaux, il y en a deux, elle m'a montré, je ne sais pas interpréter un scanner ! J'y connais que dalle! Donc j'ai vécu 15 jours en pensant que j'étais plombée au niveau hépatique ! Ce qui n'est quand même pas cool…
> Non pas très… […] »

C'est exactement la situation que j'ai vécue et dont j'ai fait état au début de cette thèse. La crainte, pour ne pas dire la terreur que l'on a, quand on est dans cette phase de bilan d'extension potentielle de la maladie, c'est de découvrir que l'on est porteur de métastases.

> « Mais l'autre ! Je lui aurais donné une baffe ! Et après on va dire que je n'ai qu'un cancer ! Qu'un cancer du sein ! C'est… C'est…voilà… mais après, c'est branle-bas de combat ! C'est à fond dans les examens, j'ai très mal vécu le PETSCAN[93], tout le reste, je m'en fous des I.R.M., le bruit, mais le PETSCAN on ne doit pas bouger un orteil pendant des heures et on ne vous explique pas forcément, il fait froid, et je suis frileuse ! Je me suis gelée, j'étais pas bien… j'ai pas aimé du tout. En plus dire qu'on est infirmière, voilà, parce que… Voilà, je n'ai pas envie qu'on me prenne pour une quiche ! J'ai envie de savoir… Et on passe pour quelqu'un qui va faire chier…(rires). Bon, vous me piquez, mais vous ne me loupez pas ! Parce que j'en ai un peu marre ! (rires). Bon et après je suis pas chiante, je crois pas… Je fais tout pour ne pas être chiante. Mais le PETSCAN, j'ai fait ce que j'ai pu, j'ai hurlé : mais je fais ce que je peux ! Merde ! C'est clair, ils ne vont pas me faire ch…longtemps !
>
> Non mais je vous dis, il vaut mieux être calé, pour toutes les ordonnances que vous avez à gérer le même jour, bon il faut accumuler les infos : un tel jour on va faire ci, tel jour on va faire ça : pose de chambre, consultation d'anesthésie avant, vous voyez l'oncologue, donc tac, tac, tac. Faut faire ça, ça, ça… La chimiothérapie, machin, oui, mais la chimio. Non, non, vous m'enlevez le truc, je ne veux pas faire de chimio ! Non, non, vous m'enlevez complètement le sein ! Ce n'est pas grave ! Je peux plus le blairer ! (Rires) ». (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein).

Ce témoignage montre à quel point le niveau de stress est important. Et celui-ci s'accompagne souvent d'une détresse psychologique pour les malades.

Pour Ernestine, 71 ans, traitée elle aussi pour un cancer du sein, le parcours semble rapide, je crains qu'elle n'ait, lors de l'entretien, omis quelques détails, peut-être pour ne pas se remémorer des moments difficiles ? Il est vrai que sa maladie s'est déclarée voici une quinzaine d'années. Cela explique peut-être pourquoi le temps a émoussé ses souvenirs et ses sensations de l'époque. Il est indéniable, et j'en ai fait l'expérience au cours des années passées à préparer cette thèse -en revisitant l'histoire de ma confrontation au cancer- qu'il faut parfois faire un effort important pour se remémorer certaines situations, même si celles-ci ont été marquantes. La mise à distance, la sensation d'oubli sont aussi peut être inhérentes à une forme de résilience, de stratégie de défense afin de pouvoir mettre à distance les moments douloureux. Et nous connaissons tous, en outre, le pouvoir du temps sur la mémoire.

---

[93] PETSCAN : dénomination anglaise de « Positron Emission Tomography », soit tomographie par émission de positons. Il s'agit d'une technique d'imagerie médicale mise en œuvre dans le domaine de la médecine nucléaire. Ce procédé permet la visualisation en trois dimensions de l'activité métabolique, et au niveau moléculaire, d'organes ciblés. Il est nécessaire pour cela d'injecter un produit radioactif à l'individu.

> « *JF :* Et si on se replace dans l'époque, c'est …cela a été vécu comment ?
> De toutes façons c'est rapide, parce que cela a été détecté… Enfin, j'ai passé une mammographie… Et on m'a envoyé tout de suite voir un chirurgien… »

Héritages

Dans quelques situations, les personnes interviewées ont fait référence à leur contexte familial en matière de maladie cancéreuse. Les antécédents familiaux sont parfois clairement évoqués. C'est le cas pour Adrien, 58 ans, qui a été traité pour un cancer du poumon et à qui les médecins viennent de découvrir un cancer du pancréas :

> « Deux choses… On commence par le poumon… Il y a un an… Dans ma famille, il y a beaucoup de cancers. Mon père est décédé de ça, d'un cancer des poumons. Il n'était pas traitable. Il était trop âgé, trop faible. Mon oncle qui habite en face, a eu ça aussi. En l'espace de trois mois, les deux! Et moi, six mois après, je me dis : tiens, je crache un petit peu de sang… Je vais aller consulter. Je suis allé consulter. Quand ils ont vu le nom, les antécédents familiaux. Ils ont déjà un bon nombre de renseignements… Voilà donc : fibroscopie, tout ça. Donc le médecin a dit : il y a quelque chose, c'est sûr! C'est là qu'ils m'ont dit : lobectomie… Ou pas … J'étais contre l'ablation d'un poumon complet ! Parce que j'ai dit : il n'en reste plus qu'un ! Si la maladie se met de l'autre côté ? On connait le résultat ! Ils ont quand même réussi à me sauver la moitié du poumon… C'était le 16 janvier 2018 à Besançon. Ils ont vu que c'était mal placé : à l'embranchement des deux bronches… J'ai regardé sur internet comment c'était fait… »

Éléonore, 60 ans, soignée pour un cancer du côlon, qui est, par ailleurs, thérapeute en médecine non conventionnelle (énergies, cristallothérapie, reiki), évoque également, à ma demande, ses antécédents familiaux. Pour autant, à la lecture et à l'analyse de cette retranscription, j'ai clairement remarqué que certaines de mes questions m'ont été suggérées par mon vécu de soignant, car j'avais notion, au cours d'échanges avec des médecins, que le facteur héréditaire était souvent en cause dans ces pathologies.

> « J'avais perdu deux kilos en peu de temps. Et voilà, l'"hémoccult®"[94] a été positif.
> *JF* : Et pas d'antécédents familiaux ?
> Pas connus, en tout cas. Un doute, j'ai un soupçon sur un oncle qui est décédé, mais à 94 ans, d'une occlusion intestinale, mais on ne sait pas si elle était d'origine cancéreuse ou pas. Voilà, on ne pourra pas savoir, ils ne sont plus là, il n'y a plus personne dans cette famille-là pour les côtoyer. Mais on fait avec. » (Éléonore, 60 ans, en thérapie pour une tumeur du côlon)

[94] Hémoccult® : Ce test permet de dépister la présence de sang dans les selles et donc la présence éventuelle d'une tumeur colorectale.

La phase suivante, concernant l'annonce du diagnostic médical est en général, une étape redoutée, traumatisante pour les personnes qui l'ont vécue. Elle est évidemment réalisée très différemment selon les cas, puisqu'elle dépend de chaque praticien. Elle est, par conséquent vécue de manière singulière par les individus et leurs proches.

L'annonce du diagnostic médical

Les recommandations

Temps crucial de l'histoire de la maladie, les différents " plans cancer ", mis en œuvre en France, ont eu l'ambition de proposer parmi toutes les mesures, celles d'améliorer les conditions de l'annonce de la maladie :

> « **Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie (mesures 39 à 41)** Toutes les informations utiles aux patients seront mises à leur disposition au plus près des lieux de vie et par tous les moyens d'information : téléphone, internet, kiosques d'information. Les patients bénéficieront de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie ». (Plan cancer 2003-2007 : 9)

Cette démarche est toujours d'actualité dans le plan cancer 2013-2019 au travers de la mesure 7.2 : *Adapter et renforcer le dispositif d'annonce*, qui est placée sous la responsabilité partagée de l'INCa et de la DGOS[95]. Cela se traduit par un plan opérationnel, précisant les rôles des différents professionnels de santé, médecin traitant, spécialiste en cancérologie, chirurgien, autres soignants :

> « L'annonce d'une maladie grave constitue toujours un traumatisme pour le patient. Réalisé par des professionnels de santé, le dispositif d'annonce a pour objectif de permettre au patient de bénéficier des meilleures conditions d'information, d'écoute et de soutien. Ceci, en lui assurant un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, un temps soignant d'accompagnement et de repérage de ses besoins ainsi qu'un accès à des soins de support. Instauré en 2005 lors du premier Plan cancer, le dispositif d'annonce représente une grande avancée et un temps fort du parcours de soins. Ce dispositif constitue, par ailleurs, l'une des conditions transversales de qualité auxquelles les établissements de santé se doivent de satisfaire afin d'être autorisés à traiter le cancer »[96].

---

[95] DGOS : Direction générale de l'offre de soins. Il s'agit d'une direction générale du ministère des Solidarités et de la Santé français.

[96] INCa : https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce#toc-un-temps-fort-du-parcours-de-soins

Ce dispositif comporte cinq étapes : temps d'annonce de la suspicion de cancer, temps d'annonce de la confirmation du diagnostic, temps dédié à la proposition thérapeutique, temps d'accompagnement soignant paramédical et consultation de synthèse.

Les dernières recommandations émanant de l'Institut National du Cancer parues en septembre 2019, apportent des améliorations au document initial et reprécisent les différentes étapes de ce que devrait être la prise en charge lors de l'annonce du diagnostic de la maladie. Le schéma synthétique qui suit, extrait du document, en précise le phasage :

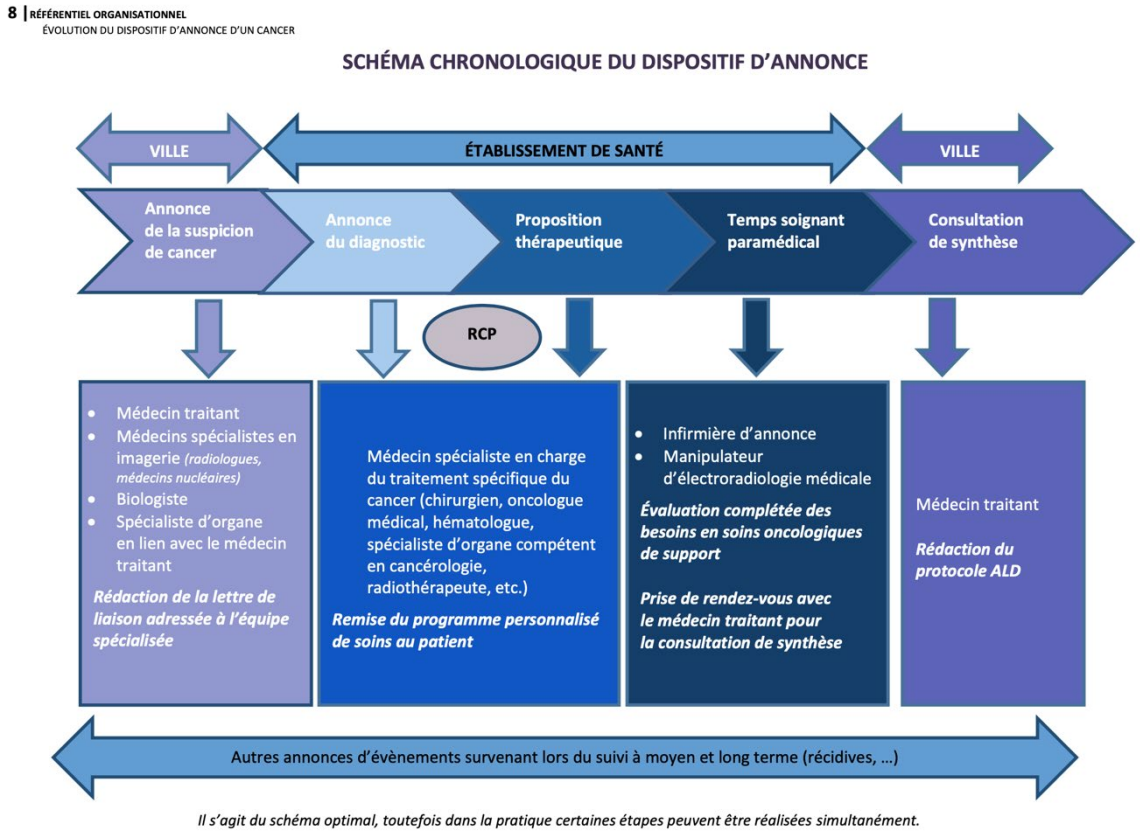


Planche n°14 : Schéma chronologique du dispositif d'annonce, Document INCa, Référentiel organisationnel, Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer, septembre 2019.

Ce schéma reflète, bien sûr, une proposition optimale du dispositif d'annonce. Il est revendiqué comme n'étant pas un carcan rigide. Cependant, selon les auteurs de ce référentiel de l'INCa, il est diversement mis en œuvre dans les régions, et même au sein d'un même établissement :

> « Plus de dix ans après sa formalisation, force est de constater que son déploiement demeure très hétérogène, et ce parfois au sein d'un même établissement. Trop souvent encore l'annonce est réalisée sans que les différents temps de ce dispositif ne soient proposés par les professionnels

> ayant prescrit ou réalisant les examens de diagnostic, sans respecter totalement le cadre souhaité par les patients. » (Référentiel organisationnel INCa, Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer, septembre 2019 : 4)

Le contenu des entretiens menés auprès de personnes malades dans le cadre de cette thèse semble refléter cette tendance.

Vécus de patients

Michel, 58 ans, en parcours thérapeutique pour un cancer ORL :

> « Et j'y suis allé, on devait partir pour le 31 décembre, j'ai pris rendez-vous, il y avait une place, j'y suis allé ce jour-là. Là, l' ORL a regardé ce qu'il en était. Il a su tout de suite ce que c'était, tout de suite. Je l'ai vu. Alors, ce que je lui reproche, c'est ne pas avoir été… moi, c'est la première chose dont j'ai souffert, c'est du manque de franchise et de transparence. Je me souviens de son dialogue, au-delà de son regard, c'est : "Vous fumez ?" "Non." "Alors, vous buvez ?" "Qu'est-ce que vous appelez boire ?" "C'est un litre et demi de vin par jour, trois, quatre apéros par…" "Non. C'est un litre et demi de vin par semestre. Et c'est un apéro par semaine, peut être deux". Alors, il me regarde, et il me dit : "Vous avez moins de 50 ans", parce qu'à l'époque, j'en avais 43, il me dit : "Vous n'avez pas de problèmes bucco-dentaires, vous n'avez pas de chance". Et c'est là que j'aurais préféré qu'il me dise : "Vous avez un cancer" ou "Je pense que vous avez une tumeur cancéreuse, que ce n'est pas grave." Parce que je pensais que ce n'était pas grave. Et il me dit : "Je vais voir avec ma secrétaire, il faut que je vous opère. Je vais enlever ce bouton." Donc, moi, je lui dis : "C'est une anesthésie générale ?" Il me dit : "Oui, parce qu'en plus, il faut que je fasse une laryngoscopie. Il faut que je mène des investigations pour voir s'il n'y a pas un bouton à distance." […] »

Lors d'un rendez-vous ultérieur, toujours Michel :

> « Et là, ça a duré une heure et quart, une heure et demie, où il a tourné en rond, pour dire : "Le laser, ça ne marche pas ; la chimio, ça ne marche pas ; et puis, s'il faut faire des rayons, il faut arracher les dents." Enfin, un truc un peu glauque, si on y réfléchit. Mais je pense que, dans ce genre de cas, comme j'étais persuadé que c'était cancéreux… Parce que ça ne pouvait être que grave. Parce que lui, quand il a fait la biopsie, il m'a dit : "Ce dont vous avez peur, c'est que je trouve autre chose ailleurs." »

Dans cet extrait, nous notons l'écart entre le début de la rencontre avec le chirurgien et la fin du propos, concernant la gravité de la situation. Au début, Michel n'imaginait pas du tout que son bouton sous la langue puisse être un cancer. Il le comprend assez vite tout de même, en décryptant les messages non verbaux du spécialiste, en faveur d'un pré-diagnostic de cancer de la langue. Ce que reprochera Michel, c'est que le message n'est resté que dans un registre non-verbal, le médecin n'ayant pas prononcé le mot cancer.

Pour Francine, 59 ans, suivie pour un lymphome :

« *JF* : Et l'annonce du diagnostic, c'était fait par le médecin traitant ?

Francine : Non, c'est l'oncologue. J'avais rendez-vous avec le Professeur du CHU. Oui, c'est lui qui m'a annoncé. […] Voilà. Et là-dessus, une fois que tout a été fait et que les résultats sont tombés, on m'a diagnostiqué que j'avais un lymphome B à grandes cellules[97]. Oui, c'est ça. B à grandes cellules. Et puis, là, au centre anti cancéreux, on m'a dirigée vers le CHU parce que les lymphomes sont traités au CHU plutôt qu'ici. Ils ont chacun un peu leur spécialité. »

L'annonce paraît très abrupte pour Jean, 72 ans, en traitement pour un cancer du rein :

« *JF* : Qu'est ce qui a été évoqué à propos de la maladie ? Il a dit telle ou telle chose ?

Jean : Non…

JF : ils ont employé quel mot en fait ?

Jean : Pffff…c'est une tumeur…

JF : Ils ont dit c'est une tumeur… Ils n'ont pas parlé de cancer ou de choses comme ça ?

Jean : Si ! Il a parlé de cancer ! Moi j'en ai, j'en ai reparlé à celui qui m'a fait ça… Il m'a dit : non… Tant qu'on n'a pas les résultats… On n'a pas le résultat de ce que c'est… On ne peut pas savoir… »

En ce qui concerne Sophie, 63 ans, diagnostiquée pour un cancer du sein, c'est le choc :

« Sophie : Alors là, ça m'a foutu un sacré coup…Là je suis sortie du centre de radiologie, je suis allée à ma voiture, j'en ai oublié ma radio là-bas… J'ai tout laissé là-bas… Je suis partie sans demander mon reste.

Et puis j'étais en larmes, parce que ça m'a foutu un coup! J'ai appelé mon médecin, qui m'a dit : venez! Il m'a accueilli… Je l'ai appelé mon mari, il m'a retrouvé là- bas… On est allé chez mon gynéco après, pour voir ce qu'il fallait faire… Mais je n'avais pas la radio (rires). Puis bon voilà. Et après c'est parti !

Elle m'a pris rendez-vous, je suis allée à Besançon. Alors là… Ce qui est terrible, quand c'est ça, c'est l'attente! Parce qu'en fait, c'était un tout petit, petit, petit truc ! Et donc ils m'ont refait une mammographie à Besançon et se sont aperçus qu'il y avait un autre petit truc dans un autre quadrant.

Et ils ont voulu me faire une biopsie sous échographie, mais ils n'y arrivaient pas à le repérer parce qu'il était trop petit.

Ils m'ont envoyé à Dijon pour faire cet examen parce que c'était une biopsie sous scanner, mais les dossiers se sont perdus. Je n'arrivais pas à avoir les rendez-vous. Donc ça c'était fin… La dernière semaine de juin.

---

[97] « Lymphome B à grandes cellules » : Le lymphome diffus à grandes cellules B est le lymphome non-hodgkinien le plus fréquent. Ce cancer se développe au dépend des lymphocytes B, responsables de la production des anticorps dans notre système immunitaire. (www.fondation-arc.org)

> Et j'ai… Il y a eu un de ces micmacs dans mes dossiers ! Pendant ce temps tu ne sais pas ce qu'ils vont te faire et à quelle sauce tu vas être mangé…
> Donc j'ai été me balader ici et là. Mais bon ils ont fini par décider de m'enlever le sein. Ce que je n'aurais jamais dû accepter ! »

Ici Sophie nous fait part d'une décision qu'elle regrette d'avoir prise : celle d'accepter l'ablation d'un sein. Elle m'a raconté l'histoire de sa maladie, les suites médicales de l'intervention de mastectomie. Sophie a vécu une cascade de complications médicales : des infections, des problèmes de cicatrisation qui ont eu un impact très défavorable sur sa qualité de vie, sur l'image qu'elle a d'elle-même. J'ai perçu que c'était un épisode de vie particulièrement douloureux et difficile pour elle. Elle avait des trémolos dans la voix en évoquant cet épisode, des larmes dans les yeux.
Pour autant, quand je repense à la situation de Sophie, avait elle vraiment le choix ? Il semble en effet très difficile de s'opposer à la proposition médicale de mastectomie, car, dans ce type de situation, il n'existe pas, médicalement parlant, d'alternative raisonnable. Les médecins sont dans une posture prescriptive très forte, pour ne pas dire indiscutable. Je pense que très peu de malades parviennent, en fait, à faire un autre choix que celui du protocole anticancéreux proposé par la biomédecine.

Georges, 68 ans, traité pour une leucémie, semble sidéré :

> « Je ne comprenais pas ce qui m'arrivait. Je ne comprenais pas tout de suite, quand on m'a annoncé que le truc… leucémie, avec chimio, machin…pffff… Je me suis dit : c'est foutu, quoi! Le premier jour…Le premier jour quand ça arrive, ça vous tombe dessus…[…]
> Et là, la toubib F. est venue me voir. Elle me dit : "Mais bon vous savez ce que vous avez ? Vous avez une leucémie ! " »

Cela semble être la même chose pour Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate :

> « On m'a annoncé … qu'il fallait intervenir comme s'il n'y avait pas d'autre solution dans mon cas. Donc quand ils sont tous réunis autour de la table, les avis étaient tous convergents. Oui mais voilà. Comme vous l'avez dit, ça nous tombe sur la tête. C'est vraiment ça. Ça me tombe sur la tête. J'ai l'impression de ne plus pouvoir bouger. Voilà, ça c'est sans doute le moment peut être le plus difficile je pense. […] Oui, oui, j'ai été surpris, par rapport à quand on me l'annonce. On a l'impression que tout s'effondre… »

Karl, 59 ans, à qui l'on a diagnostiqué un cancer du pancréas, semble ne pas se faire d'illusions :

> « Après quand il y a eu… De toute façon… Il n'y a pas… Quand je suis allé là bas où je n'étais pas… Je savais quasiment ce qu'on allait m'annoncer… Je ne suis quand même pas idiot à ce point là… Quelque chose qui survient de façon subite comme ça, et qui déglingue. Bon, on sait ce que c'est quoi! (Rires) Bon, bref… »

Amandine, 54 ans, en parcours de soins pour son cancer broncho-pulmonaire, est dans la même dynamique que Karl, sans illusions. J'ai rarement rencontré cette posture qui peut paraitre abrupte ; c'est à mon sens, quelque chose de très intime et de fort que de pouvoir, en tant que malade du cancer, dire à quelqu'un d'étranger que sa vie est en danger, et cela, à court terme. Mon frère Pascal a été très pudique sur cette question, bien qu'il ait su, à partir de la récidive de son cancer, que son avenir était plus que compromis, j'ai souvenir que par moments, au détour d'une phrase, il employait une expression que je n'ai entendu que dans ma Franche-Comté natale : « Je suis filmé ! ». Ce qui se traduit, vous l'aurez deviné par : je suis fichu ! Et puis, élégamment, il changeait de sujet.

> « D'abord on m'a dit que je ne guérirais pas… Parce que je ne vais pas commencer à me mettre des barrières et non le contraire. Je ne vais pas m'inscrire dans des rêves impossibles. […]
>
> Oui, oui, tout à fait. Et puis les gens qui ne se rendent pas compte de la gravité de ma maladie parce que comme moi, au début, moi, quand on m'a annoncé cette maladie ou qu'on m'a dit que ça ne guérirait pas… Je ne pensais pas que ça existait…Enfin que ça ne guérirait pas…. Pour moi un cancer, soit on était traité, et puis à un moment donné, on était en rémission. Et puis des fois, certains médecins parlent de guérison, d'autres non. Mais bon, soit on mourrait… Y avait ces deux options là !
>
> Donc on nous dit : vous vous ne guérirez pas ! Donc pour moi c'est foutu…En fait, il y a un chemin au milieu qui dit : il y a des traitements ciblés qui vont vous maintenir… On ne sait pas combien de temps… Un jour votre traitement, il ne fera plus effet… Faudra en retrouver un autre. Et puis si la recherche avance, il y en aura… Si la recherche n'avance pas, il n'y en aura pas ! »
>
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer des poumons)

L'annonce paraît également violente pour Églantine, 44 ans, en soins pour un cancer du sein :

> « C'était pour le pont de l'Ascension 2015 et je savais qu'il n'était pas là non plus. Je me suis dit lundi matin il va rentrer, il va pas regarder parce que c'est un médecin qui a beaucoup de patients.
>
> J'y suis allé, lui tend le papier, et là il me dit : "CR5 !!! "
>
> Je lui dis : quoi ?
>
> Il me dit : " C'est un cancer ! " Je ne sais plus s'il a prononcé le mot… Mais voilà… Alors là, je vais lui poser la question. Je demande : "combien de % ? "
>
> Je lui dis : 90% ?
>
> Le médecin répond : Non !
>
> Je lui dis : 99% ?

> Et là, il m'assène : 99,9999% ! […]
> Voilà comment on a annoncé la maladie. Ensuite j'étais en reconversion professionnelle à ce moment-là. […]
> Je n'ai pas eu la phrase "vous avez un cancer" c'est tout. […]
> Les médecins, d'une façon générale, ont beaucoup de mal à annoncer la maladie ! " Madame, si, vous avez un cancer ! " On attend tous cette phrase. »

Pour Églantine, le message qu'elle a reçu de son médecin pour l'annonce de sa tumeur du sein, ne semblait pas assez explicite, elle voulait entendre : « Vous avez un cancer » de la part du médecin. Cependant, je remarque que dans la conversation qui précède, lorsqu'elle raconte l'annonce de la maladie, le médecin dit clairement : « C'est un cancer ! ». Faisait-elle simplement référence à une personne de sa connaissance pour qui ce message n'a pas été délivré de manière précise et limpide, ou n'a-t-elle pas intégré ce qui lui a été dit sur le moment ?

Pour Marine, 46 ans, infirmière libérale soignée pour un cancer du sein, l'annonce s'est faite par téléphone pendant une visite chez des patients :

> « Marine : Parce qu'ils n'ont pas dit, je leur ai dit dites-moi si c'est bon ou pas bon… j'aime autant savoir et ne pas me faire des films ! Et j'étais tout le temps dans le 50/50, la gynéco m'avait dit… Je lui avais dit si vous avez quelque chose il faut m'appeler immédiatement. Elle m'avait dit non, non, non, ça ne se passe pas comme ça, on vous appelle pour prendre rendez-vous au cabinet et vous venez. Sauf que mon gynéco à moi ça ne se passe pas comme ça. Il m'appelle et me dit au téléphone : bon, vos résultats ce n'est pas bon… J'étais chez un patient je bossais… J'ai dit attendez, je m'assois.
> *JF :* Ce n'est pas du tout l'annonce comme elle est prévue !... La consultation d'annonce du diagnostic…
> Marine : Non, non, il est cash ! OK, comme je ne m'y attendais pas à 100 %, bonjour ! … au secours ! Bien sûr, je me suis effondrée chez les gens, je n'allais pas faire quoi… Je ne me suis pas arrêtée de bosser. Il me dit : il faut venir tout de suite. Bah non, je ne viendrai pas tout de suite ! Je ne vais pas tout plaquer comme ça, je continue à travailler : ça va bien attendre deux heures ! » […]

Lors de son bilan d'extension, Marine a de nouveau droit à une douche froide :

> « Marine : Il me fait rentrer. Il ferme la porte. Il dit : il y a des taches secondaires au cancer du sein. Super j'ai des métastases ! Formidable ! Mais ne vous inquiétez pas ! Ça se soigne, etc…
> Bref, j'ai 46 ans, j'ai trois enfants en bas âge, avant d'annoncer que j'ai des métastases hépatiques, j'aurais trouvé hyper intelligent qu'il fasse appel à un confrère et de vérifier le truc ! »

En ce qui concerne Paule, 70 ans, soignée pour un cancer du sein, l'annonce a été, semble-t-il faite de manière plutôt lapidaire :

> « Quand je suis allée, elle m'a dit : c'est cancéreux… comme ça… »

Regards de soignants

Comme nous venons de le voir, dans le dispositif d'annonce, la place des soignants n'intervient, du moins théoriquement, que tardivement, juste avant la dernière réunion médicale, celle consacrée à la synthèse. Cette intervention spécifique des soignants, n'est pas une constante dans tous les établissements qui traitent le cancer. Je n'ai, d'ailleurs pas retrouvé au niveau des entretiens avec les personnes malades, d'allusions quelconque à cet épisode, à aucun moment. Dans les établissements qui proposent ce type de consultations, elles ne semblent pas avoir un caractère incontournable comme celles réservées aux médecins. Ces consultations d'annonces dites « paramédicales », ne sont prévues que pour compléter l'information donnée par les médecins, à la demande et selon les besoins d'explications supplémentaires des malades qui le désireraient. Dans ce cas, et si l'on en croit les informations données plus haut par la planche n°14, la consultation est principalement dévolue à l'évaluation des besoins en soins de support du malade et à la prise de rendez-vous avec le médecin traitant pour la réunion de synthèse.

Certains professionnels de santé sont conscients des problèmes liés à l'annonce du diagnostic médical. C'est le cas de Louise, 58 ans, infirmière anesthésiste, pour qui, quelquefois, l'annonce du diagnostic, ne se fait pas, en milieu hospitalier, toujours de manière idéale :

> « Oui, on tourne autour du pot…Ok, ça dépend des thérapeutes, enfin…des médecins. Tu vois le Dr X, quand il opère, il vient en salle de réveil quand les gens sont encore entre deux eaux : « bon j'ai trouvé un cancer…On a fait ce qu'il fallait, je vous revois quand vous êtes bien réveillé… » Donc maintenant, systématiquement, je lui cours après et je veux être témoin de ce qu'il dit. Mais c'est pour cela qu'il ne veut plus travailler avec moi d'ailleurs… »

J'ai souvent rencontré des situations de ce type dans mon expérience de soignant. C'est d'ailleurs une source importante de tensions entre médecins et soignants, des conflits étant générés, dès lors qu'il y a dissonance entre les attentes des équipes concernant l'information des malades et le discours tenu par le médecin, qui est le seul à pouvoir délivrer le diagnostic. En effet, les infirmiers se trouvent parfois en porte à faux devant des questions émanant des proches ou de la personne malade elle-même. Jugeant n'avoir pas eu une information claire

et accessible, ils se tournent vers les soignants, afin d'obtenir un complément d'information ou simplement une vérification. Il s'agit de stratégies couramment employées.

Je ne veux en aucun cas essentialiser mon propos. Des progrès ont été faits en ce domaine, et nous venons de le voir, dans le cadre des recommandations ministérielles. L'évolution des exigences des usagers, leurs demandes associées à une meilleure information médicale, conjuguées aux lois de 2002 sur les droits des patients, ont permis une évolution des pratiques. Il s'agit d'une expression de la démocratie sanitaire. Pour autant, il reste encore des améliorations à apporter sur la question de l'information des malades.

D'autres professionnels, travaillant dans les services de chirurgie, apportent des éléments plus favorables sur l'organisation médicale. C'est le cas d'Estelle, 50 ans, infirmière :

> « Estelle : oui, il y a des consultations d'annonce...Le médecin consulte le patient, lui donne toutes les informations concernant la chirurgie, les suites qu'il peut avoir en fonction de l'analyse anatomopathologique de la pièce, à partir du moment où c'est plus ou moins lié à un cancer. Il y a une consultation d'annonce qui lui est proposée... Les consultations d'annonces sont faites par des infirmières qui ont été formées. Ces infirmières appellent le patient afin de savoir s'il désire la consultation d'annonce. Il s'avère en fait, qu'il y en a très peu qui acceptent. Il y en a mais ce n'est pas énorme.
>
> *JF* : Et la proportion ?
>
> Estelle : je ne sais même pas si on arrive à 50%. Et là, pour la moitié, elles considèrent qu'ils ont eu toutes les informations avec le chirurgien. Pour certains d'entre eux, c'est plus la femme ou la famille proche qui désire faire la consultation d'annonce avec le patient. Ça ne s'avère pas très... On est loin de la majorité, en tout cas! Quand ils arrivent, on leur demande s'ils ont eu leur consultation d'annonce, si ça leur a été proposé... C'est le cas pour tous, ceux qui ont envie, on leur dit que les infirmières sont là.... Ils peuvent les joindre pendant leur hospitalisation, ou nous demander à nous des infos s'ils en ont besoin... Mais en général, je pense que c'est trop tôt! »

Dans la situation décrite par Estelle, les malades semblent ne pas saisir l'opportunité d'une consultation d'annonce avec des infirmières, ou en tous cas, peu d'entre eux ont conscience de la possibilité qui leur est offerte. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer cela. En premier lieu, il est possible que la qualité des informations médicales fournies par le chirurgien soit suffisamment claire et compréhensible pour ne pas faire naître le besoin d'un complément d'information.

En second lieu, les malades et leurs proches sont susceptibles d'avoir d'autres recours pour s'informer et obtenir des précisions sur leur situation. Ce peut être, aussi, par exemple, tout simplement le médecin traitant, ou des proches qui peuvent être très informés sur ces

questions. Enfin le patient peut recourir, comme nous l'avons vu au cours des dialogues, à internet.
En troisième lieu, il peut s'agir d'une stratégie de défense, de mise à distance du problème, le malade voulant éviter de « remuer le couteau dans la plaie ».
En tout état de cause, je me demande qui a été à l'initiative de la proposition d'établir des consultations d'annonce paramédicales. Cela fait-il réellement suite à un besoin exprimé par les malades et leurs proches ? Ou est-ce une demande médicale afin de gagner du temps, le temps médical étant rare ?

Outre le schéma chronologique de l'annonce proposé par l'INCa (planche 14), qui se veut être un outil repère, la réalité de la vie des établissements dans lesquels sont traités les cancers est d'une très grande complexité. Elle est mouvante et adaptative, sur des plans différents, bien que complémentaires et indissociables : d'une part, par les humains qui composent cette réalité, qui peuvent être porteurs de logiques et de projets souvent divergents (parmi ceux-ci, certains sont des auteurs [98] majeurs, comme les médecins [99]) ; d'autre part, par les organisations des établissements de soins, qui, en fonction de leur taille, génèrent parfois des règles de fonctionnement quelque peu rigides susceptibles de freiner la réactivité des personnels ou l'innovation dans les services.

Mais revenons aux consultations d'annonce. Sur le terrain, force est de constater qu'il n'y a pas eu de moyens spécifiques déployés, par exemple, pour payer les professionnels libéraux qui devraient participer à ces réunions. Au-delà du simple problème financier, les plannings des médecins libéraux ne sont pas extensibles à l'infini, et ils ne peuvent donc pas aménager facilement, tout comme les infirmiers libéraux, des changements d'organisation inopinés.
Des réunions entre le médecin de ville, l'oncologue, le service d'hospitalisation à domicile, l'infirmier libéral, sont organisées de manière ponctuelle, en fonction des besoins. Dans l'idéal, ceci devrait se dérouler en présentiel, ou pour plus de souplesse, par conférence téléphonique. Le malade et ses proches peuvent bien sûr être associés, ou bénéficier dans un second temps d'un compte-rendu de réunion.

[98] Auteurs, au sens de personnes qui ont le pouvoir de décision sur les organisations.
[99] Cela signifie que le pouvoir qui est le leur les rend susceptibles d'influencer le cours des événements en imposant, par exemple, subitement, et selon une logique qui leur est propre, un nouveau type d'organisation.

Il reste du chemin à parcourir avant de pouvoir proposer, aux malades, une organisation proche de celle préconisée dans le schéma chronologique de l'organisation des consultations d'annonce du cancer de l'INCa (planche 14).

L'annonce du diagnostic de la maladie vue par les proches

Les proches sont en première ligne, aux côtés de la personne qui découvre qu'elle est atteinte par le cancer. C'est un drame qui atteint toute la famille proche, un tsunami, comme l'a dit Claire, personne malade interrogée qui a vécu cette situation.

Ce traumatisme se traduit très différemment en fonction des liens, de l'équilibre relationnel entre les individus confrontés à l'annonce. Il est par conséquent difficile de décrire une réaction type et je ne me risquerai pas à le tenter. Par contre, il est possible de rendre compte, grâce à leur discours, du vécu des individus au cœur de la tourmente :

> « Je pense que chez nous, à la maison, je pense que les… Enfin, il n'y avait plus que Maïté, à la maison, qui avait à l'époque 13 ans. Je pense que moi, je dois surtout au milieu familial parce que chaque fois que j'ai pu en parler, même si j'ai cassé un peu les bonbons aux autres, je pense que celui qui est accompagnant, il souffre autant que celui qui est malade, voire plus. Parce que lui, il faut qu'il soit fort tout le temps. Il faut qu'il soit fort pour lui et puis il faut qu'il soit fort pour l'autre. Ma femme dit souvent, elle me dit : " Quand j'allais travailler, j'avais au moins un moment à moi." Oui, on en a parlé souvent parce que le problème de ne pas dormir la nuit, c'est un vrai problème ». [...]
>
> Je pense que la famille a été marquée. Je pense plus ma femme et puis ma dernière fille, qui était là tout le temps, que mes autres filles qui étaient déjà parties. Mais je pense que ça a marqué les gens, oui. Pas de la même façon que moi, pas avec la même pensée, pas avec les mêmes… Mais la maladie est passée par là. Je pense que vous prenez une certaine conscience que ça n'arrive pas qu'aux autres ». (Cédric, 48 ans, soigné pour un cancer ORL)

François, décrit un contexte similaire, très difficile pour ses proches :

> « Hé bien mes proches, ils ont été beaucoup affectés ! Ma femme premièrement, parce qu'elle a vécu ça… Elle a été un an en chimio… Elle s'est dit : Zut ! ça recommence. Cette période de dix ans en arrière, les gamins qui… On a eu deux enfants, de 27 et 30 ans, donc qui avaient déjà vécu ça avec leur mère, mais ils étaient plus jeunes, et ils n'avaient pas plus verbalisé que ça. Là, je pense qu'ils ont été sonnés ! Oui ! Quand même. Je ne sais pas si c'est parce que, c'est le père ? Peut-être ça dans leur tête ou je ne sais pas. Ils ne m'ont jamais trop dit ça. Je n'ai pas posé plus de questions, je me suis dit : peut être qu'ils vont m'en parler ? Mais je les ai sentis très affectés, très perturbés ». (François, 59 ans, soigné pour une tumeur du pancréas)

Amandine, confie que sa lutte contre la maladie est partagée avec son conjoint, le mettant de fait au même plan qu'elle :

> « Je vais raconter comment l'histoire, je dis, nous, souvent, parce que c'est moi qui suis malade. Pourtant, on l'affronte à deux cette maladie, mon mari et moi ». (Amandine, 54 ans, en thérapie pour un cancer du poumon)

Dans ma propre histoire avec le cancer, en lisant ces témoignages, je me rends compte que je n'ai pas beaucoup, voire très peu échangé avec mes proches sur ce sujet. Mes enfants, alors âgés de 9, 8 et 7 ans ont certainement vécu cette situation avec des appréhensions, des peurs, de même que leur mère. Vingt ans après, il n'est, je pense, pas trop tard pour en parler. Pour eux, pour moi.
Ces moments, nous venons de le voir, sont difficiles, douloureux pour les familles, lesquelles méritent toute l'attention des professionnels de santé.

Afin d'améliorer l'équité de traitement des usagers sur le territoire national, le législateur a proposé, dans le cadre de la prise en charge de la maladie cancéreuse, des mesures au travers des plans cancer, par diverses lois encadrant le système sanitaire français. La déclinaison des mesures prises dans les centres qui traitent le cancer en France paraît, au vu de l'échantillon Franc-Comtois que j'ai pu observer, d'une grande diversité, tant sur les moyens déployés que sur la qualité du service rendu,

Convergences

Après la lecture des quelques exemples d'annonces de diagnostics médicaux qui précèdent, je remarque la grande hétérogénéité des modes opératoires, ce qui peut, légitimement, paraitre parfaitement logique, car nous sommes bien dans le cadre d'une relation singulière au sein de laquelle chaque interlocuteur doit s'adapter à l'autre. Cependant, je note également une grande disparité dans la manière de gérer ce temps important de la vie du malade du cancer qu'est le moment de l'annonce du diagnostic médical.
La lecture des différents témoignages nous montre également que nous ne nous situons pas exactement, en fait, dans ce qui est préconisé au niveau national, suite au premier plan cancer 2002-2007.

En pratique, nous sommes même loin des conseils prodigués par l'INCa et aucun des malades que j'ai interrogés n'a identifié comme tel le dispositif d'annonce. J'ai sélectionné un exemple flagrant avec Karl, 58 ans, en soins pour un cancer du pancréas :

> « *JF* : Après la consultation d'annonce…cela s'est passé… ?
> Karl : De ???
> *JF* : La consultation d'annonce…
> Karl : D'annonce ??? C'est à dire???
> *JF* : C'est une rencontre avec un médecin. Les infirmières pourront justement répondre aux questions du patient suite à l'annonce du diagnostic. Est ce que ça a été, ou quand il y a à mettre en route un traitement ou un changement…
> Karl : Je n'ai pas souvenir de ça. »

Peut-être ne s'agit-il que d'un problème de communication au sein des établissements qui traitent le cancer ? De plus, les personnes à qui les médecins font les annonces de confirmation de diagnostic sont dans un état psychologique peu favorable à une écoute attentive. C'est d'ailleurs pour cela que le référentiel d'annonce promu par l'INCa insiste sur la progressivité du dispositif d'annonce : tout ne peut pas être dit et intégré en une séance.

Dans cette étude, les récits d'annonces de diagnostic médical semblent en montrer la complexité, tant pour le malade que pour le médecin. Car si elle est bien duelle, cette relation demeure très asymétrique. D'un côté le malade, qui attend une sorte de verdict, de l'autre celui qui va le prononcer. C'est en quelque sorte une forme de relation de pouvoir, certes particulière, mais forte. Dès lors que l'on est demandeur dans une relation, celle-ci est déséquilibrée, et le rapport de force est favorable à celui qui est en posture de donner ou non. La relation avec un médecin est toujours asymétrique : même lors d'une simple consultation pour un banal rhume. Le médecin est détenteur du savoir académique, donc du pouvoir. Dans un contexte où il est question de vie ou de mort, comme dans la maladie cancéreuse, on imagine bien la dissymétrie de la relation. Et le médecin est celui qui va révéler le diagnostic, va pouvoir, ou pas, y apporter une solution favorable, ou du moins, la plus *ad hoc* possible. Ceci constitue un exercice très difficile et comme je l'ai déjà évoqué au début de cette thèse, les praticiens confrontés à ce type d'annonce de manière récurrente subissent de fait un stress psychologique intense. Les équipes de soins sont elles aussi impactées, au jour le jour, dans les situations de soins, dans les moments de fin de vie des malades, avec en filigrane la souffrance des proches qui est constante. Ce sont des situations très difficiles sur le plan

psychologique. Les psychologues des centres d'oncologie interviennent non seulement pour les patients, mais aussi parfois pour les personnels de ces unités.

La quatrième phase proposée par l'INCa, consultation de synthèse supposée avoir lieu chez le médecin traitant, semble intéressante et permettrait de renforcer la confiance et la relation entre le patient et son médecin. Cependant, dans les témoignages issus de ma recherche de terrain, je n'ai jamais obtenu de témoignage de ce type de configuration.

Une piste, ne m'apparaît pas exploitée de manière optimale, c'est celle des soignants libéraux, notamment les infirmiers, qui pourraient tout à fait jouer un rôle important dans l'interface entre le malade et ses proches, le médecin traitant, les centres de traitement du cancer. En effet, les infirmiers sont au contact du malade tous les jours, ce qui est un atout important pour assurer le suivi, la surveillance de l'évolution de la situation ; ils constituent une vraie ressource dans le cadre de la prise en charge de la maladie cancéreuse.

Ce que je note également, c'est que les malades parlent du moment de l'annonce du diagnostic médical et ne disent rien du rôle des proches à ce moment-là. Alors même que ceux-ci sont parfois présents pour la consultation d'annonce de la maladie. Considèrent-ils que l'annonce qui est faite leur appartient à eux-seuls, dans leur intimité ?

Les consultations d'annonces

Wolfgang [100], 58 ans, est psychologue clinicien, il travaille au sein d'un service d'hospitalisation à domicile. Il donne son analyse de la situation des consultations d'annonce de la maladie cancéreuse. Je vais donner ici, de manière exceptionnelle, un large extrait de notre entretien, car celui-ci évoque des points clés de la problématique de l'annonce d'une maladie grave. En premier lieu, Wolfgang constate, après l'annonce médicale de confirmation de la maladie, une insuffisance de déploiement de moyens pour que le dispositif d'annonce réponde aux besoins des malades. Il cite un hématologue, chef de service d'un CHU, qui témoigne, lui aussi du manque de moyens et de temps consacré aux malades. Il illustre la difficulté du processus d'annonce par des exemples issus de son expérience et réclame que les personnes en charge de cette annonce soient formées, que celles-ci soient médecins ou autres professionnels du soin :

[100] J'ai fait le portrait de Wolfgang dans le chapitre X. Outre sa grande expérience concernant l'aide aux personnes malades du cancer, il est un ami proche.

> « *JF :* (…) Et concernant l'annonce de la maladie qu'est ce que t'as eu ? Est ce que les gens te disent oui, ça s'est fait dans de bonnes conditions ? Ça a été fait d'une manière qui m'a convenu… Après, y a t'il de bonnes manières de faire ?
> Wolfgang : C'est, oui, je l'entends, mais je n'ai pas l'impression que c'est ce que j'entends le plus souvent… J'ai quand même le sentiment que c'est quelque chose et je pense qu'on le doit au plan cancer qui était sans doute un bon plan, mais comme toujours on n'a pas donné les moyens de ce plan là. Et pour la consultation d'annonce, et si bien que le médecin annonce… brutalement, authentiquement, franchement.
> Mais il n'y a pas derrière le support qui est prévu dans le plan d'annonce, c'est à dire la reprise de la consultation par des infirmières formées etc. Cette partie là, je pense qu'elle est souvent trop souvent shuntée. Donc l'annonce est faite, mais il n'y a pas derrière le soutien qui était prévu dans le dispositif d'annonce, quand même… Souvent j'ai le sentiment que l'annonce n'est pas accompagnée… Elle est donnée, elle est livrée, on ne cache plus ! »

Il est indéniable que des efforts ont été faits afin d'améliorer l'information du malade et de ses proches et comme le soulignent Amélie Aïm-Eusebi, Fanny Cussac et Isabelle Aubin-Auger dans un article récent (2019) la relation patient-médecin est fondamentale dans ce cadre. Cependant, la personne qui vient de découvrir qu'elle a un cancer n'est pas toujours dans un état psychologique qui lui permettrait d'être parfaitement à l'écoute de l'ensemble des détails du message délivré par le médecin. La progressivité souhaitée dans le dispositif d'annonce n'est pas simple à mettre en œuvre. Il me semble souhaitable de coordonner l'intervention des différents acteurs, ce qui peut être vu comme le fait d'ajouter de la lourdeur au dispositif, et en outre nécessiterait des moyens humains.

> (…) « Il y a quand même eu des changements, mais le Dr Y, l'hématologue du CHU, disait : "Moi, quand je dois annoncer ça aux gens, j'ai la personne une demi heure, quarante minutes devant moi… Sans doute que je ne la reverrai plus après, parce qu'après ça va être les internes, les assistants, et voilà donc j'ai à peu près 40 minutes pour lui dire ce que j'ai à lui dire…. C'est très court… Mais par contre je compte sur mes équipes pour reprendre autant qu'il faut ces choses là… Mais je pense que l'annonce, on a encore beaucoup de choses à faire… Mais ça va complètement dans les suppressions de postes…Et puis mettre une infirmière ou une équipe de soignants dans le dispositif d'annonce… Voilà, un dispositif existe mais on l'a juste amputé de l'essentiel du dispositif, c'est à dire le soutien derrière… »

Les écueils qui ne permettent pas d'obtenir un dispositif d'annonce pleinement satisfaisant sont, selon ce médecin, toujours les mêmes : le manque de moyens, caractérisé par des suppressions de postes de professionnels de santé.

> (…) C'est le cas d'un chirurgien avec qui je travaille… C'est le spécialiste de "je te dis ça, mais je te dis rien" ! C'est monsieur je tourne en rond. Autant son collègue, c'est quelqu'un de très fin qui

> prendra le temps et qui sera vraiment dans la vérification de la compréhension du patient : "Est-ce que vous avez bien compris ça?" Et puis ensuite il avance autre chose etc... Mais l'autre… Je t'entourloupe, je tourne autour… Je te dis pas t'as un cancer, mais il faut quand même qu'on aille vite. Mais je lui ai déjà dit un jour. Il arrive, c'était en dehors de l'hôpital. Il me dit : "tiens tu as vu tel ou tel malade ?" Je lui ai redit : il faut dire aux gens ! Il faut leur dire, il faut leur dire avec des mots simples. Il se défend : "Des fois, je n'ai pas tous les résultats quand j'annonce ! ».

Dans cet extrait, je remarque toute la difficulté que peut représenter l'annonce du cancer pour un médecin, fusse-t-il confronté à ce problème très régulièrement. Derrière le chirurgien, il y a un homme qui se trouve en difficulté sur cette question de l'annonce. Qui osera le lui dire ? Qui osera lui proposer de l'aide ? Est-il en capacité de l'accepter ? Ne va-t-il pas vivre cet épisode comme une remise en cause personnelle et/ou professionnelle ? Wolfgang, qui le connait de longue date et qui a une grande expérience, a osé. Il y a fort à parier que pour autant, son intervention n'aura rien de magique et qu'elle ne règlera pas instantanément la difficulté dans laquelle se trouve le chirurgien.

> « *JF* : Mais c'est vrai que je pense que les médecins, à moins que ça ait évolué, mais il y a assez peu de régulation pour eux, de formation déjà à ça… Et puis peut être des réunions… Ce qui existe pour les psychologues…C'était comment déjà le terme?
>
> Wolfgang : Supervision…
>
> *JF* : Oui la là sur l'annonce du cancer ça me semblerait tout à fait pertinent !
>
> Wolfgang : Totalement !
>
> *JF* : Parce que, ils ont beau être médecins, ils ont beau être ci, être ça, voilà….
>
> Wolfgang : L'annonce ça s'apprend et ça s'apprend, ça se travaille. Il faudrait des jeux de rôles, il faudrait... Quoi. Les pauvres gaillards, ils apprennent ça sur le tas en mimant, par mimétisme, ils apprennent, en disant : "Tiens ça m'a l'air pas mal ce qu'il a fait. Je reproduis etc.. Ils ne font pas le travail sur eux mêmes… C'est compliqué… Et ça c'est vraiment une partie qui manque complètement à leur formation. Il faudrait faire des exercices, il faudrait comme on le fait à l'IFSI[101] avec l'éducation thérapeutique. Ce petit exercice de chaises, je ne sais pas si tu le connais? ».

Ici, Wolfgang aborde un point essentiel : on n'improvise pas l'annonce d'une maladie grave, on apprend à la réaliser, on s'entraine. Ceci devrait être intégré aux études médicales.

> « Wolfgang : On met une personne, on va prendre un étudiant qui va être le malade, on le met au milieu, il y a trois chaises à droite, trois chaises à gauche. Et puis en face les soignants. Et puis en gros on représente la situation ou un patient qui a telle maladie et on lui pose des questions. L'idéal c'est avec nos questions qui lui font du bien et qui nous donneront l'impression d'avancer c'est d'aller sur les chaises à droite. Et à la fin tu gagnes des bonbons… L'exercice, on y met du jeu, du

[101] IFSI : institut de formation en soins infirmiers

plaisir, et par contre, quand tu ressens une question qui ne fait pas de bien, tu te déplaces dans l'autre sens…

JF : C'est sympa comme truc…

Wolfgang : Et du coup, des fois, tu penses sincèrement poser une bonne question, mais tu ne comprends pas pourquoi la personne ne va pas du bon côté… Alors après on peut en discuter. C'est ça qui est intéressant comme exercice… Et moi je me marrais… Parce que des fois je participais… Je me mettais dans l'assemblée et puis quand je voyais qui s'approchait trop près des chamallows, je posais des questions de merde (rires) de deux chaises, il partait dans l'autre sens! "Oh non ! Monsieur!"

Mais on faisait ça sous forme de jeu, d'exercices. Mais c'est vraiment avec ce type d'exercices que tu progresses. D'ailleurs le fait d'être formateur à cette formation m'a énormément enseigné cet art de l'annonce, de l'entretien. J'ai personnellement et professionnellement aimé participer à cette formation et j'y participe encore et toujours ça m'apporte énormément. Énormément… parce que c'est fait sous forme de jeux, d'exercices etc. Mais est ce que les médecins en France sont prêts à ça? Moi je me suis risqué un peu à ça à l'époque avec l'annonce pour la Biomédecine… Le don d'organes etc. C'est une annonce très particulière ça… On voyait bien, quand arrivait le jeu de rôle, ouh, là, là!!! Les médecins, ce n'était juste pas possible… Ils blindaient, voire ils violentaient le dispositif…

JF : Parce que je pense qu'ils doivent se sentir tellement mal dans le truc…

Wolfgang : Oui, oui, Bon là il y aurait du travail…

JF : C'est énorme ! Mais c'est vraiment essentiel parce que c'est ça qui retentit sur tout le monde ».

L'illustration de l'apprentissage de l'annonce d'une maladie grave proposé par Wolfgang, montre qu'il ne s'agit pas d'un pur exercice intellectuel qu'il suffirait d'apprendre dans un livre. Il s'agit de développer une compétence psycho-comportementale qui interagit avec le psychisme, l'histoire de l'individu. Il faut donc passer par l'expression du corps vue et ressentie par soi-même et par les autres. C'est une forme de mise en danger, un petit danger. Car c'est souvent la peur de voir blesser son amour propre qui est en jeu, ou de se laisser surprendre par des émotions qui surgissent d'on ne sait où ! Le risque d'être déstabilisé est bien réel. Par conséquent, les conditions de réalisation de ce type d'apprentissage doivent permettre à chaque participant de se sentir en sécurité dans les échanges. -

« Wolfgang : Moi c'est quand même en soins palliatifs que j'ai le plus appris de l'annonce… Et le dispositif idéal, pour moi, c'est à deux… À deux, et on se connaît bien… Souvent je fais des annonces avec le médecin de l'HAD, que je connais bien, quand je sens dans sa voix je sais où elle va parce que souvent on prépare un petit peu ce qu'on peut dire etc. On se connaît donc on ne va pas le préparer une heure. C'est souvent dans la voiture, en y allant ou un petit peu avant de partir. On discute un peu et quand je sens que le médecin... ça commence à sa voix, il y a un changement de son regard, de sa façon de se mettre sur la chaise etc.. Et des fois, c'est moi qui

aménage un petit palier. Tu vois… Je peux dire, je ne sais pas… C'est difficile… Je prends la main… Du coup, le médecin se repose un peu…

Et puis ensuite je sais qu'elle revient à la charge. On a fait une annonce très difficile récemment… Je vais le faire court… Un patient qui était vraiment dans un hyper contrôle de tout. C'était un chef d'entreprise, qui a géré son entreprise avec beaucoup de personnes d'une main de fer… Je ne pense pas toujours compatissante… Et les soignants tout ça…

Sauf que là, il fallait quand même qu'on lui annonce des choses et l'évolution de la maladie. Et on y est allés à trois, et à trois parce qu'on se connaît bien. Moi j'ai très peu moufté… l'infirmière encore moins d'ailleurs dès qu'elle l'a ouvert, elle s'est fait….pof, pof… Et le médecin nous disait que le fait de notre présence, parce qu'elle est allée au bout de ce qu'elle voulait demander voilà. Même après, tout à la fin, je suis intervenu. Je me suis dit puisqu'on en est là. De toute façon, grillé pour grillé… Je balance le dernier truc c'était la question de la trachéo… et je me suis dit après, au moins ce sera posé.

Il me détestait… je ne pense pas personnellement… parce qu'on s'était rencontré plusieurs fois et on avait comme ça, des liens…Jean Ferrat… Des choses comme ça… Mais je pense que le psychologue qui vient le voir avec toute cette symbolique. Mais voilà. Mais ceci dit j'avais trouvé ça intéressant après dans la voiture au retour : "C...., tu as pu poser les choses comme tu voulais? Je lui ai dit écoute moi je l'ai vu à la fin, où on en était… Je me suis dit de toute façon grillé pour grillé, je pousse la dernière marche… Elle me dit : Moi je n'avais pas la force… Mais c'est bien que tu l'aies fait. Elle me disait qu'est ce que ça m'a fait du bien de vous sentir juste…Plein de positivité à mes côtés… Et elle m'a dit c'est votre présence qui m'a permis de faire tout ce que j'ai fait quoi.

JF: Oui, parce qu'il y a des choses qui sont extrêmement difficiles à mettre en place…

Wolfgang : Oui. Et puis, parce que lui, il lui rentrait dedans… Quand elle avançait des choses, l'évolution de la maladie. Il répondait à un regard… Avec un regard qui tue quoi… Il ne voulait pas entendre. Et des fois elle posait le regard sur nous… Et ça, ça s'est joué dans le regard… Mais voilà l'annonce, ça reste quelque chose…De toute façon, tu fais mal du bout de tes lèvres… Là on parle… Je ne vois pas l'effet que ça a sur toi… Mais quand tu fais une annonce c'est immédiat. Tu sais que tes mots font mal, tes mots brûlent… C'est en direct! ».

Ce récit illustre tout à fait la dureté de ce type de confrontation. Il faut réussir à dire l'indicible. C'est très difficile humainement, psychologiquement. Avoir la possibilité d'être deux, offre la possibilité, pour ceux qui annoncent, de pouvoir effectuer un relais plus supportable. Cela permet sans doute à la personne malade, non pas d'entendre des paroles plus édulcorées, mais de changer d'interlocuteur, ce qui peut aussi autoriser une pause, une forme de respiration mentale.

« Wolfgang : Mais là aussi, peut être que mon côté soignant sur le corps, avoir posé des sondes nasogastriques, c'est quand même un geste pas très agréable… Tu sais qu'il faut y aller, il ne faut

pas tergiverser, il faut avoir le bon geste bien implanté et la bonne inclinaison. Tac ! Tac ! Tac ! à avaler. Et ça se passe bien. Pareil pour la pause d'un cathéter etc. Si tu commences à bidouiller... Voilà. Et puis dans l'annonce, il y a quelque chose de comme ça aussi… Mais je pense qu'il y aurait tout un travail à faire sur l'annonce… Je ne sais pas comment c'est dans d'autres pays? En France…

JF : Je ne sais pas trop, mais c'est vrai que tous les gens que j'ai interrogé… Bon, ce n'était pas super satisfaisant quoi.

Wolfgang : Moi je trouve que dans l'annonce, il y a aussi, il y a aussi quelque chose de… J'ai l'impression que tu peux faire ton annonce… Et en même temps dans la manière que tu as d'annoncer les choses tu peux donner déjà des mécanismes défensifs aux gens, adaptatifs. Et je me souviens d'un patient, qui avait une SLA[102]…Et puis j'étais avec le médecin, C... Et puis à un moment… Donc si tu veux un moment, le patient, il nous pose une question, comme ça, du style… Je ne sais plus la question… En gros qu'est ce que…Où je vais ? Quoi ! Et il nous disait : J'aimerais guérir etc… Mais je ne sais pas où je vais. C... lui a dit : C'est en tout cas tout ce que je vous souhaite et c'est tout ce qu'on vous souhaite. Et moi la réponse… Il s'est tourné vers moi, il m'a regardé. Je lui ai dit en tout cas, sachez que par rapport aux questions que vous poserez, nous, on ne vous mentira pas! Et c'était quelqu'un qui discutait beaucoup avec nous et il nous dit : voyez vous, vous m'avez donné deux réponses différentes mais je trouve que la réponse du médecin est bien plus aidante…Parce que vous… Quand le médecin donne sa réponse, il dit : je sens aussi l'encouragement et la présence! Et quand vous m'avez dit, ce n'était pas dit méchamment, quand vous m'avez fait cette réponse j'ai senti que la maladie était présente ».

Cet extrait illustre de manière indubitable tout l'intérêt d'être formé à l'annonce d'une maladie grave. Outre le message lui-même qui est toujours violemment reçu par la personne chez qui l'on vient de diagnostiquer un problème de santé et qui va devoir radicalement changer le cours de sa vie, il est possible, comme le suggère Wolfgang d'apporter un élément, un germe de résilience qui aidera la personne en difficulté. Ceci ne s'improvise pas, bien sûr.

« *JF* : Oui… Et parfois tu ne peux pas trop présumer de la réaction de la personne…

Wolfgang : Et tu vois, le jeu de la chaise, là, dont je te parlais…C'est typiquement le genre de truc que tu apprends à travailler...

JF : Oui parce qu'il y a ce qu'on pense dire, puis ce qu'en reçoit l'autre… C'est vrai que c'est souvent différent.

Wolfgang : Oui ! Ce qu'il entend, ce qu'il en comprend, ce qu'il croit comprendre. Je connais plus la phrase par cœur mais entre ce que tu veux dire, ce que tu crois dire, ce que tu dis, ce que l'autre entend, ce qu'il croit entendre. Il y a neuf façons de ne pas se comprendre ! Je ne connais plus la phrase exacte mais voilà… Non, je trouve que des mots simples, ça c'est une vraie règle, parce que

[102] Sclérose latérale amyotrophique (SLA), également appelée dans le monde francophone maladie de Charcot, est une maladie neurodégénérative des motoneurones de l'adulte.

de toute façon, quand t'as balancé le mot cancer ou mort, ou arrêt de traitement… Tu sais que la capacité d'écoute de la personne en face est quelque peu amoindrie…

JF : Elle est finie…

Wolfgang : Oui… Mais voilà, après ça reste des moments en tant que soignants, que je trouve intéressants, parce que ça amène aussi à qui tu es….Ce que ne peux pas comprendre notre directrice par exemple… Pour elle on a fait une annonce, point…

JF : C'est quand vous lui ferez la sienne, qu'elle comprendra…

Wolfgang : Peut être qu'elle comprendra mieux ! »

Cette large citation des propos tenus par Wolfgang présente un grand intérêt : celui de partager l'expérience d'un professionnel dans sa pratique de tous les jours.

Le récit d'Annie, 50 ans, psychologue elle aussi, qui travaille dans un hôpital de taille moyenne, en service d'oncologie, montre que les pratiques en matière d'annonce sont très différentes en fonction des praticiens médicaux. Le recours aux infirmières dans les consultations d'annonce semble très aléatoire. Le passage où Annie parle du médecin qui sollicite la présence du psychologue dans une situation difficile montre que la remarque de Wolfgang, dans le paragraphe précédent, concernant le principe d'un duo pour réaliser l'annonce, semble être une proposition intéressante. D'aucuns diront, si l'on se place sur le champ de la gestion des ressources humaines, que cela représente un coût trop important, puisque que l'on double le nombre de personnes afin d'effectuer la démarche. Le bénéfice humain semble en tout cas au rendez-vous, faisant diminuer considérablement la pression psychologique des personnes en charge de faire l'annonce.

« *JF :* Et au niveau du service, il y a une organisation des consultations d'annonce ?

- Annie : Alors comme on a…on va dire 1, 2, 3, 4, 5… 5 oncologues différents qui interviennent ici. J'ai envie de dire, chacun a sa manière de faire. Il y a ceux qui le font seuls. Après est ce que c'est fait de manière claire ou pas ? Je ne sais pas… Est-ce que ces médecins arrivent à bien le formuler ou pas… Je ne sais pas forcément… En tout cas, aucun ne demande de psychologues présents au moment de l'entretien d'annonce. Il y a un ou deux médecins qui le font parfois, en demandant l'aide du médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs. Et puis ensuite, normalement, il doit, enfin quand cela ne relève pas des soins palliatifs, quand c'est simplement l'annonce d'un cancer. Enfin simplement… Ce n'est pas simplement ! C'est toujours compliqué. Il y a une consultation d'annonce faite par les infirmières. Théoriquement, puisqu'au niveau national, dans les textes, cela devrait être ainsi. Seulement, tous les médecins ici, ne font pas appel forcément aux infirmières. Et c'est d'ailleurs ce dont se plaignent les infirmières ! Elles auraient voulu effectivement qu'il y ait un jour, ou un temps de posé pour cette annonce. Et pour l'instant, ici, ça ne l'est pas. Alors, soit il n'y en a pas du tout, soit, parfois, certains médecins ont fait l'entretien

avec le patient, sortent du bureau avec le patient et vont voir une infirmière en disant : "Est ce que vous pouvez faire l'entretien d'annonce ? " Voilà… Ce qui vient aussi bouleverser un petit peu l'organisation du service quand il y a beaucoup de travail. Voilà, voilà, comment ça se passe. Qu'est-ce que je peux faire d'autre ? Après quand il arrive que les médecins me disent : " Voilà j'ai annoncé à telle personne, mais ce n'est pas évident pour elle... Elle a l'air très anxieuse ou je ne suis pas sûr qu'elle ait tout compris. Est-ce que vous ne pouvez pas reprendre derrière ?" Donc, ça m'arrive aussi, mais il y a des médecins qui ne demandent jamais. Je pense qu'il y a même un médecin pour qui le rôle d'une psychologue ce n'est pas vraiment pertinent dans un service… Des médecins, des infirmières, et cela suffit ! Et puis il y en a d'autres qui me disent : " Là je vais annoncer quelque chose de grave au patient, à sa famille. Est-ce que tu pourrais être là au cas où ? Et finalement, avec ce médecin, il n'y a pas vraiment besoin puisqu'elle annonce très bien les choses… Mais je pense que c'est pour se rassurer. »

Il apparait clairement, ici, que le médecin subit un stress intense lors de ce travail d'annonce de la maladie cancéreuse, et que parfois, il lui est nécessaire d'être soutenu, ne serait-ce que par la présence d'un autre professionnel de la santé, comme un psychologue. Cela rejoint complètement la remarque précédente de Wolfgang sur le format idéal pour accomplir cette démarche très difficile.

Après l'annonce du diagnostic au patient, il est théoriquement prévu qu'un programme personnalisé de soins soit établi pour le malade.

Le programme personnalisé de soins

Publié par l'INCa, le programme personnalisé de soins est avant tout un référentiel organisationnel[103]. Il est intitulé : le nouveau Programme Personnalisé de soins (PPS). Ce référentiel organisationnel est pris en application des articles L.1415-2 2° et R.6123-88 [a) du 2e] du code de la santé publique. Son respect constitue l'une des obligations du dispositif d'autorisation au traitement du cancer prévu aux articles L.6122-1 et R. 5122-25 du même code.

Il se veut un outil au service du patient, répondant au développement et à la mise en place de mesures transversales de qualité au sein des établissements qui traitent le cancer. Il fait partie

[103] © Le nouveau programme personnalisé de soins / Référentiel organisationnel, septembre 2019. Site INCa.

des éléments constitutifs permettant de valider le dispositif d'autorisations des établissements pour la pratique de la cancérologie[104].

Il est construit dans le but d'identifier et de répertorier les besoins de la personne malade tout au long de son parcours de soins contre le cancer. Il est présenté comme un document à la fois de transmissions et d'informations entre les professionnels et le malade, retraçant l'accompagnement global de l'individu. A cette fin, il inclut un programme thérapeutique destiné à informer les malades sur les traitements anticancéreux et les soins de support disponibles, les coordonnées des professionnels et des structures de soins pertinentes.

Ce document doit en principe être remis à chaque personne atteinte par la maladie cancéreuse, au moment de la proposition thérapeutique résultant de la réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Une version informatisée et interopérable entre les différents acteurs doit être mise en place.

Grâce à ce document rédigé dans un langage accessible, le malade est supposé avoir une vision globale de l'itinéraire thérapeutique à venir. Ce programme est théoriquement construit conjointement par le médecin référent du traitement du cancer et le malade lui-même.

Il s'avère que dans les faits, même si les différents partenaires tentent effectivement de mettre en place ce dispositif, l'opérationnalité telle qu'elle est définie dans les recommandations de l'INCa, ne semble pas au rendez-vous. Il est en effet très complexe d'harmoniser et de conduire un travail commun entre tous les acteurs autour du malade, dans un contexte en perpétuel changement. Même si la technologie permet facilement le partage des fichiers, l'interopérabilité du contenu des informations n'est pas toujours aisée, ce qui a pour conséquence des pertes d'informations.

Un second programme, nommé programme personnalisé de l'après cancer (PPAC), supposé succéder au premier programme et être proposé au malade au terme de la phase active des traitements, connait le même sort.

[104] Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires)- art. R. 6123-88 du Code de la santé publique.

Synthèse du chapitre

Le début de la maladie cancéreuse est souvent marqué par des signes de dysfonctionnement corporel repérés par l'individu lui-même. Le premier recours est celui du médecin traitant qui entame les premiers examens exploratoires afin d'affiner son diagnostic. À partir de ce moment, le recours au spécialiste, qu'il soit radiologue, chirurgien, oncologue devient incontournable. Ce sera lui qui procédera à l'annonce de la maladie cancéreuse grâce à des compléments d'investigations qui permettront de confirmer de manière formelle le diagnostic de cancer.

Les malades, au travers de leurs histoires, montrent toute la diversité des modes opératoires pour ces annonces, bien que théoriquement, elles fassent l'objet de recommandations en matière de méthodologie. Ce processus d'annonce se doit d'être progressif, méthodique en quatre étapes selon le dernier référentiel de l'INCa (septembre 2019) : annonce de la suspicion de cancer, annonce du cancer et proposition de traitement, consultation d'annonce avec des professionnels de santé formés pour repréciser la proposition et répondre aux questions du malade, consultation de synthèse avec le médecin traitant.

L'analyse des discours des personnes interviewées pour cette thèse, tant malades que professionnels de santé, montre que les consultations d'annonce sont diversement proposées et ne remplissent pas toutes les critères de la recommandation de l'INCa.

Pour autant, l'INCa, comme les psychologues interrogés, met l'accent sur le besoin de renforcer la formation des personnels qui ont à gérer ces consultations d'annonce ; d'une part pour améliorer le service rendu au malade et à ses proches et d'autre part, pour permettre de limiter la charge psychologique des professionnels chargés de cette annonce.

Afin de guider le malade dans son parcours, un Programme Personnalisé de Soins lui est proposé, suivi d'un deuxième, le Programme Personnalisé de l'Après Cancer. Ces programmes sont difficilement mis en œuvre auprès des malades.

❖❖❖

Chapitre XII
Au cœur de la maladie

Des traitements en phase aiguë

Des traitements biomédicaux

Nous distinguerons ici quatre grandes catégories de traitements biomédicaux contre le cancer soit ceux que les malades ont également évoqués dans ces entretiens : la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie et enfin l'immunothérapie.

Le plus redouté d'entre eux, la chimiothérapie, est un terme générique qui vaudrait d'être utilisé chaque fois que nous utilisons des médicaments constitués de composants chimiques, ne fut ce que de l'aspirine. La chimiothérapie, connue de tous dans le milieu profane, est lourdement chargée de sens ; si je prononce ce mot à n'importe qui dans la rue, le terme associé sera cancer. Il faut dire que le terme chimiothérapie s'est taillé une solide réputation : il fait aussi peur que le mot cancer, dont il est pratiquement devenu un synonyme, et signifie aussi dans le langage commun, toxicité (même s'il soigne), vomissements, nausées, pertes de cheveux, syndrome « main-pied »[105]. Nous verrons que dans les témoignages, il est très fréquemment évoqué par les malades du cancer, ce qui est logique car c'est résolument un pilier des traitements proposés pour lutter contre la maladie.

En second lieu, nous évoquerons la radiothérapie, qui parait moins crainte en raison d'une mise en œuvre qui ne réclame pas ou peu d'interface entre la personne traitée et la machine elle-même. La radiothérapie semble presque comparable à un acte de radiologie conventionnelle car il n'y a aucune sensation physique (du moins immédiate). C'est peut-être la raison pour laquelle cette technique apparaît plus facilement acceptée, par les malades, que la chimiothérapie. Cependant, cette thérapie n'est pas requise systématiquement pour tous les traitements contre les tumeurs. Cela dépend du schéma thérapeutique proposé par les médecins.

---

[105] Le syndrome main-pied (érythrodysesthésie palmo-plantaire en langage médical) est un effet secondaire de certaines chimiothérapies ou de traitements ciblés. Il se manifeste par une atteinte de la peau (rougeurs, gonflement, sécheresse, ampoules, crevasses, hypersensibilité, fourmillements, douleurs…) au niveau de la paume des mains et de la plante des pieds. Les anomalies apparaissent dans les jours, semaines ou mois suivant le début des traitements anticancéreux et disparaissent progressivement après la fin de ces traitements. Ils sont très douloureux pour les malades.

La chirurgie, qui constitue le troisième traitement possible, est susceptible d'être délabrante et très traumatisante. Je pense notamment au traitement du cancer du sein, qui parfois réclame une ablation complète de celui-ci. Je me souviens aussi avec émotion et tristesse de la dernière intervention subie par mon frère pour son cancer colorectal ; l'intervention chirurgicale a duré 14 heures. Devant l'envahissement de la tumeur initiale, les chirurgiens (plusieurs équipes), ont tenté l'exérèse de tous les tissus atteints ou tout moins, ils ont fait en sorte d'en extraire le maximum possible. Ainsi, ils ont dû, pour cette intervention, enlever la vessie, ainsi que beaucoup d'autres tissus touchés.

Heureusement, pour certains organes, comme le sein, des techniques de reconstruction sont proposées après ces épisodes mutilants.

En ce qui concerne l'immunothérapie, assez peu de personnes interrogées y font référence. Il s'agit d'un traitement, issu de techniques biomédicales complexes, qui est proposé par les équipes médicales dans la lutte de tumeurs spécifiques qui sont sensibles à l'influence des produits utilisés dans les protocoles de thérapies ciblées. Voici une illustration de ce type de technique extraite du site internet d'information de l'INCa[106] :

> « Lorsqu'une tumeur atteint une certaine taille, le réseau sanguin déjà existant n'est plus suffisant pour l'alimenter en nutriments et en oxygène. La tumeur va alors mettre en place de nouveaux vaisseaux sanguins, qui diffèrent des vaisseaux normaux, pour s'assurer une bonne irrigation et permettre sa survie et sa croissance. Il s'agit de la néo-angiogenèse. Ces nouveaux vaisseaux peuvent également servir de porte d'entrée à la diffusion de métastases vers d'autres organes. Des thérapies ciblées, appelées antiangiogéniques, ont donc été développées pour empêcher la tumeur de former de nouveaux vaisseaux sanguins et ainsi limiter son développement ».

Même si ces approches se développent et permettent une lutte plus fine contre le cancer en permettant également la réduction des effets secondaires, la majorité des traitements sont encore représentée par les chimiothérapies classiques.

« Le premier traitement par chimio, c'était une horreur ! »

> « Je saignais du nez en permanence, je n'y voyais plus… le premier traitement, j'ai morflé ! »
> (Albert, 74 ans, soigné pour un cancer de la plèvre)

Dès lors que j'ai su que j'étais porteur d'un cancer, tout de suite, m'est venu à l'esprit que, très probablement, on me prescrirait des chimiothérapies. Je le redoutais. Je m'imaginais déjà,

---

106 https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Therapies-ciblees-et-immunotherapie-specifique/Therapies-ciblees-modes-d-action

comme je l'avais vu tant de fois au cours de mon travail de soignant, au bloc opératoire, allongé sur la table d'intervention pour la pose d'une chambre implantable. Cet acte me semble être l'un des signaux forts d'entrée dans la maladie cancéreuse, puisque ce dispositif sert à administrer les produits redoutés de la chimiothérapie. Dans mon malheur, j'ai eu la chance de ne pas recevoir de chimiothérapie, ce qui m'a grandement soulagé ! Il n'en a pas été de même, hélas, pour ma mère. Ma mère a plutôt subi ces médications, alors que je devrais dire bénéficier, car, même si ces traitements ont des effets adverses importants (fatigue, nausées, vomissements, pour les plus courants), ils sont aussi synonymes d'espoir, puisqu'ils sont la substance active contre la maladie cancéreuse.

Il s'avère que cette épreuve est redoutée, comme en témoigne Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein :

> « Ah oui ! Donc moi, je n'étais pas dans la chimio au départ… C'est clair… Quand on parlait de chimio, mon gynéco m'avait plus ou moins soumis l'idée… Vous verrez avec la chimio… Mais de quoi il me cause ? Des conneries quoi…
>
> - *JF* : Ça ne faisait pas partie de votre scénario ?
>
> - Non pas du tout ! On m'aurait dit que j'allais avoir une chambre implantable un jour… Non, ça je n'aurais pas cru ! »
>
> (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

Comme je l'ai déjà évoqué plus haut, les produits utilisés dans le cadre des chimiothérapies sont des éléments puissants de la pharmacopée ; ils produisent des effets immédiatement perçus par les malades qui les reçoivent. Il y a un avant et un après les chimiothérapies. Certains patients décrivent une intrusion violente du produit dans leur corps, comme s'il s'agissait d'un véritable poison ; c'est ce que nous décrivent Albert, Marine, Adrien, Robert et Astrid :

> « Par contre, la cinquième chimio, j'ai été malade. Malade, malade, malade…. »
>
> (Paule, 72 ans, traitée pour un cancer du sein)

> « Et puis après on attaque les chimios… les premières chimios : Ouh, la, la !
>
> - *JF* : C'est violent aussi ça…
>
> - Dur à digérer ! Le premier protocole était assez brutal. Tu finis le protocole, on arrête de t'envoyer de la saloperie, tu vas mieux. Tu vas beaucoup mieux ! Et là, tu te dis que tu es sorti d'affaire. Tu vas bien pendant trois mois. Au bout de trois mois on refait un contrôle, et là on te dit : mais la maladie a repris ! Donc là tu attaques le deuxième traitement…
>
> - *JF* : Qui était différent du premier ?
>
> - Oui, complètement différent du premier, le deuxième traitement, ils ont essayé de mettre en place ce qu'ils appellent de l'immunothérapie. Pas de chance, pas compatible ! Ça arrive…

Tu te dis, là, c'est encore la poisse ! Ce n'est pas grave il y en a d'autres ! Après on attaque un autre traitement puisque le deuxième on n'a pas pu le faire, donc une autre chimio… Donc on fait ça pendant à peu près six mois : aucun résultat ! Là on commence à se poser des questions… On attaque le troisième, parce qu'au bout d'un moment, on refait des examens. Et là on attaque des séances, j'en ai fait cinq, et j'en ai jusqu'à la fin janvier… On fera des contrôles. Il faut se dire que s'il faut faire des chimios pour rester vivant, et bien je ferai six mois de chimio par an pour rester vivant… On s'habitue !

- *JF* : C'est une chimio avec des produits injectables ?

- Oui, oui, avec des perfusions sur ma chambre implantable.

- *JF* : Ce n'est pas simple ! »

(Albert, 74 ans, soigné pour un cancer de la plèvre)

« C'est un cancer qui s'est développé vite, les cellules sont ouvertes, ça le dézingue vite… Donc on se dit que les deux autres chimios de FEXAN®, m'ont détruit tout ce qui va bien, mes globules…J'accepte, c'est le jeu…C'est le protocole. Là, je change mardi, je suis sous TAXOL®, c'est un produit de chimio, qui a moins d'effets secondaires, mais c'est toutes les semaines, pendant 9 semaines. J'en ai jusqu'à fin juillet. »

(Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

« *JF* : et ce n'est pas trop dur les chimios ?

Au départ, les deux premières, ça va…Mais c'est après que ça commence : vomissements, j'ai tout eu ; vomissements, diarrhées, surtout là-bas… Le premier jour, 48h chez moi après… Les trois premiers jours, pas d'appétit. C'est logique.

- *JF* : c'est assez violent comme traitement….

- C'est normal… Et ils m'ont réduit de trois doses, plusieurs fois.

- *JF* : Ils ont réduit ?

- Ça m'avait serré dans la poitrine, ils ont arrêté je ne sais plus quel produit… Un cardiologue a fait un test, après ils ont pu me remettre le produit. C'est la première fois de ma vie que j'avais de la chimio. Fatigant, fatigant, on dort beaucoup ».

(Adrien, 58 ans, soigné pour un cancer du poumon et du pancréas)

« J'étais en hématologie au CHU de la région… Je ne connais pas les termes, mais je manquais de tout : les globules rouges, du fer, je ne sais plus quoi. Une semaine après je suis rentré, et après, j'ai attendu… J'ai fait la chimio par injection, par les piqûres pendant trois mois, quatre mois.

Et près d'un an après, je suis rentré à l'hôpital pour une autogreffe. J'avais déjà fait des prélèvements sanguins avant au centre de transfusion. Je suis rentré à l'hôpital pour autogreffe. Je suis resté là-bas trois semaines… Ça coupe le souffle, puis c'est très fatigant. Donc je ne me sentais pas la force. Comme c'était que pour trois mois, je ne sentais pas la force… »

(Robert, 65 ans, soigné pour un lymphome)

> « Donc de la radiothérapie, chimiothérapie et j'ai tellement été malade avec cette saleté de chimiothérapie, qu'après … J'ai eu de la chimiothérapie. Je n'ai pas eu la radiothérapie tout de suite et j'ai tellement été malade que j'ai dit non mais c'était fini! Vous me parlez plus de médicaments! »
> (Astrid, 72 ans, soignée pour 3 cancers : mélanome, cancer du sein et col de l'utérus)

Pour d'autres personnes, la chimiothérapie se révèle, malgré ses effets indésirables difficiles à supporter, une sorte de bouée de sauvetage :

> « Je suis allée à la chimio. J'étais contente d'aller à la chimio, parce que pour moi, il fallait agir vite et il fallait agir. C'est d'abord ça et vite. »
> (Amandine, 54 ans, en soins pour un cancer broncho-pulmonaire)

Une intense fatigue

Une autre composante ressentie, qui revient très souvent pour les personnes recevant des traitements anti-cancéreux, est la fatigue intense. Celle-ci est difficile à évaluer car elle est d'origines multiples, d'une part physique, en lien avec l'âge, la condition physique préalable à la maladie, l'impact de la maladie elle-même, et d'autre part, avec l'état psychologique des individus. Quoi qu'il en soit, la fatigue répond à la situation de chaque malade, et doit faire l'objet d'une évaluation au cas par cas. La fatigue est subjective et de la même manière que, comme dans la vie ordinaire, il n'y a pas de linéarité dans ce que vit la personne, il n'y en a pas dans la maladie et dans la manière dont est ressenti ce qui peut être vécu comme de la lassitude voire de l'épuisement.

Cette subjectivité est très difficile à apprécier, à quantifier, que ce soit pour les proches, les aidants ou les professionnels. Le dialogue entre Georges, 68 ans, traité pour une leucémie, et sa compagne Marie est assez évocateur de cette difficulté. Marie a un double rôle, compagne et aidante. Elle possède, de surcroit, une formation d'infirmière :

> « Marie : Quand tu as eu ta leucémie, tu n'as pas souffert… Enfin ce qui faisait mal c'était la chimio. La première fois qu'il est tombé malade, c'était la chimio. T'avais plusieurs sortes de chimios, et il y en avait une qui te mettait dans le coltar, 48 heures sans voir le soleil.
> Il ne se rendait pas compte. Il était dans sa bulle. Et après le risque, quand tu commences à aller mieux, que tu es hospitalisé et que tu ressors et tout… T'as un peu le syndrome canapé, tu te trouves bien chez toi. Quelque part, tu t'y plais avec ton truc. Après il allait bien, il est ressortit tout seul et quand il a rechuté, on a retrouvé le syndrome canapé. Je suis fatigué, je ne peux plus bouger…
> - Georges : Arrête !
> - Marie : Mais c'est normal !

- Georges : Le syndrome du canapé ! …Peut être… Je ne sais pas ce qui se passait. C'est quand je suis sorti la première fois. J'avais, donc, j'avais trois chimios en comprimé, j'avais tout en comprimés. J'avais un truc qui s'appelait "plurénitol" c'était deux comprimés par jour. J'avais du "méthotrexate", alors ça c'était dix comprimés le mardi, tous les quinze jours. Tous les quinze jours. Je faisais quinze jours, une autre chimio de 8 comprimés par jour ! Depuis le début j'en ai eu… Maux de tête, ça … terrible! Mais je le prenais. Les comprimés de méthotrexate le mardi matin à 11 heures, j'avais l'impression que j'avais une chape de plomb sur les épaules et je ne pouvais pas me traîner, même pour aller aux toilettes ! C'est vrai que j'ai fait du canapé… Là, j'étais cuit ! Les mercredis, ce n'était même pas la peine… Et je n'avais pas de voix ! J'étais, j'étais K-O ! Ça a duré deux ans !

- *JF* : Ce sont des traitements qui sont violents… »

(Georges, 68 ans, soigné pour une leucémie, Marie, 53 ans, sa compagne, professionnelle de santé)

La fatigue a un impact direct sur la qualité de vie des malades et de leur entourage, notamment la famille, les enfants. Marine le dit clairement :

« On se protège comme on peut…et heu…fatiguée, fatiguée…je suis fatiguée toute l'année. Je gère une baraque, trois gosses, un travail à plein temps. Je cours partout, dans tous les sens, je sais ce que c'est que la fatigue ! La fatigue, non ce n'est pas la même…C'est vraiment pas pareil…Parfois je me recouche, cuite ! Donc, j'ai mis en place des trucs, j'ai quelqu'un qui vient pour les devoirs de ma dernière, parce que ce n'est pas simple ces devoirs ! Donc je me suis enlevé ça de fatigue, euh, voilà, après il faut mettre en place des choses… »

(Marine, 46 ans, en soins pour un cancer du sein)

Ce qui d'ordinaire est vécu comme faisant partie de la vie sociale banale, c'est-à-dire le plaisir de partager du temps et de l'espace avec les autres, semble transformer le comportement de l'individu malade, le contraignant à une forme d'isolement social. De plus, la fatigue modifie le poids représenté par les tâches de la vie quotidienne, entretien de la maison, encadrement et soins des enfants ; elle les change en un parcours du combattant, d'autant plus que la personne malade du cancer cumule souvent des difficultés sociales illustrées par Véra, 40 ans, soignée pour un cancer du côlon :

« Oui, c'est sûr, chaque fois les premiers jours de chimio, je rentrais, j'étais… Injectée à l'hôpital, moi, je voulais ma chambre toute seule et puis mon lit toute seule ; je ne voulais pas être avec les autres gens. Et je dormais, je dormais pendant qu'ils me l'injectaient. Après je revenais là, je dormais toute la journée. L'infirmière revenait le lendemain, je pouvais à peine tenir debout. C'est vrai que j'ai galéré parce que j'étais toute seule avec les enfants. Et puis même pour faire des lessives et tout ça, il fallait que je mette des gants parce que je ne pouvais pas toucher ce qui était mouillé ou froid. J'avais la neuropathie… […] Oui, autrement, au niveau des nausées et tout ça,

j'étais tout le temps assez nauséeuse, mais je n'ai jamais trop vomi, parce que j'avais des médicaments.

- *JF* : Zophren®, quelque chose comme ça ?

- Non. Je ne me rappelle plus ce que c'était, mais ça marchait très bien. Avant la chimio, j'avais au moins 10 médicaments à prendre avant d'aller… Pour supporter un peu… Mais c'est sûr que j'ai été très fatiguée. Mais je vivais quand même. Je sortais, j'allais faire de la moto, même en passager, même si je ne tenais plus debout en descendant de la moto. Pendant la chimio, ça a été dur. »

(Véra, 40 ans, soignée pour un cancer digestif)

Éléonore emploie des mots très forts pour décrire la violence du traitement qu'elle subit. Elle va jusqu'à considérer que ce même traitement met sa vie en danger. Son état de fatigue semble extrême : elle se dit « épuisée » :

« Moi, j'ai eu beaucoup de… Les chimios, ça a été aussi difficile. L'oncologue est très à l'écoute, elle a adapté. La deuxième et la troisième chimio, là, j'ai eu des moments où je me disais : "Je ne vais pas survivre." Épuisée, épuisée, fatiguée ! Vraiment, plus, plus !

Et puis, ce médecin oncologue a entendu ça, elle m'a rééquilibrée un peu, elle a diminué les doses de chimiothérapie. Et les suivantes ont été mieux. Mais je trouve qu'on se résigne quand même, on dit que ça va, qu'on est mieux […] Donc je pense, il y a plusieurs choses. La chimio, je pense, m'a fatiguée, la chimio que j'ai reprise. Hier, je me sentais quand même fatiguée, plus que les jours précédents, malgré une fatigue déjà là, suite à l'opération. Mais là, il y avait une petite couche en plus. Est-ce la chimio ? »

(Éléonore, 60 ans, en traitement pour un cancer du côlon)

Outre les traitements chimiothérapiques qui sont très éprouvants, le contexte d'administration de ces thérapies si spéciales, dans les centres de soins consacrés au cancer, semblent parfois être un facteur aggravant de la fatigue des malades. Le rythme imposé par les organisations des établissements traitant les cancers, en termes d'horaires, de conditions matérielles quelquefois indigentes, ont un fort impact sur la qualité de vie des personnes soignées. C'est en tout cas ce que nous livre Claire :

« Je sais, c'est ce que tout le monde me dit, mais j'ai du mal. Je ne suis pas patiente, et là j'en ai eu tellement de patience à attendre des heures et des heures ma chimio. Arrivée à 8 heures du matin, rentrée à 19 h 30 le soir, assise sur un fauteuil tout bancal parce qu'il n'y pas de fric, il n'y a pas de fauteuil qui se bascule, avec même pas de scope[107], parce qu'il n'y a pas assez de scope. J'ai tellement été patiente que je n'en peux plus. Mais il faut se mettre à ma place. À un moment, stop ! On est usé ! On est d'accord, on est usé. J'ai calculé : j'ai passé 35 jours en hémato en

[107] Scope, diminutif employé par les professionnels de santé pour désigner un électrocardioscope, appareil qui permet une surveillance continue de l'activité cardiaque d'un patient.

> hospitalisation de jour où vous êtes complètement KO, vous avez 86 patients alors qu'il y a une capacité de 55 lits. Vous êtes trois par chambre, voire quatre. Avec ce brouhaha permanent, c'est l'enfer. Aujourd'hui, être patiente, j'ai du mal. J'ai beaucoup de mal à être patiente. Aujourd'hui, je sens que je suis encore fragile, il faut que je sois dans un milieu sécurisé. Je vois le monde d'aujourd'hui, extérieur, comme de l'agression permanente. Est-ce que les gens comme moi ressentent ça ? Je me sens vachement agressée. »
> (Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

La fatigue n'affecte pas que le corps, elle impacte les capacités cognitives des malades, la capacité de réflexion. Il en est de même pour l'humeur de l'individu. Cela créé une vulnérabilité selon Claire :

> « Mais vous savez, le psychologue, que j'étais allé le voir quatre-cinq fois, il y avait quand même un gros travail à faire. Pour avancer, il y a un travail à écrire, etc. J'étais tellement épuisée que je n'avais pas le temps de réfléchir. Je ne pouvais pas. Je ne pouvais même plus me concentrer, je ne sais pas. Je trouve qu'en plus, on ne retient plus quand on est fatigué comme ça. On a du mal à analyser. »
> […]
> « Ouais, j'étais démoralisée. Et le traitement était plus dur, alors que soi-disant, il était moins fort. Je pense quand même que l'aspect psychologique, c'est énorme dans le traitement.
> - *JF* : C'est énorme, bien sûr.
> - Je crois que c'est pour ça que vous faites ça. Je crois qu'il y a beaucoup de paramètres quand même dans cette maladie à prendre en compte. »
> (Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

La perte des cheveux

Parmi les atteintes physiques, l'une d'entre elle m'a particulièrement marqué : celle de la perte des cheveux. C'est au cours de l'entretien avec Ernestine, 72 ans, qui a été traitée pour un cancer du sein voici une dizaine d'années, que j'ai pris conscience de l'importance que cela pouvait revêtir pour une personne, peut-être encore plus pour une femme. Elle dit clairement, et j'ai trouvé ce témoignage très étonnant, qu'en substance, elle craignait plus la perte de ses cheveux et les conséquences sociales portées par le regard des autres, que la chimiothérapie elle-même. Et je dois bien reconnaître qu'en tant que professionnel, je n'ai certainement pas toujours mesuré l'importance de ce problème, ne le voyant que comme une gêne temporaire, les cheveux finissant par repousser. Ceci me fait penser à mon métier d'origine, infirmier, à ma fonction de formateur, par laquelle j'ai appris et transmis l'intérêt de la connaissance fine de la personne à qui je propose mon aide, afin de répondre de manière personnalisée à ses besoins. Comme le rappelle Jean Pierre Peter dans un entretien filmé pour

le DVD Guérisons en 2010, la nécessité de tout connaître d'un patient pour mieux le soigner est à la base même de l'origine de la médecine. En effet, à l'époque d'Hippocrate, les médecins se devaient de tout savoir de leurs patients, tant sur le plan biologique, que sur le plan social. Ils considéraient que, quand une personne est malade, c'est certes son corps biologique qui est atteint, mais que ce corps biologique est inséré dans un corps social qui est lui-même impacté par la maladie.

D'autres témoignages attestent d'une atteinte bien réelle au schéma corporel :

> « Voilà, c'est ce que j'ai fait. J'avais déjà fait couper une première fois, puis, quand j'ai vu qu'entre la première et la deuxième, ça tombait avec vraiment des poignées de cheveux… Il y a un ami, le coiffeur de Marc qui m'avait proposé, qui m'avait dit : "N'hésite pas. Si tu as besoin, je viens". Le 1er juin, j'ai dit : "Allez, on enlève tout. Ce n'est pas la peine parce que…" Cela a été un peu le côté un petit peu difficile. Je pense encore plus une femme qu'un homme. Mais après, je pense que c'est compliqué pour qui que ce soit. »
> (Francine, 60 ans, suivie pour un lymphome)

> « Et puis, par contre ça lui a permis à l'oncologue, elle m'a dosé, elle a adapté le dosage du produit, puis je commençais à perdre des cheveux alors que je n'aurais pas dû… Enfin, ce produit-là, théoriquement, ne fait pas perdre les cheveux. »
> (Éléonore, 60 ans, en traitement pour un cancer du côlon)

> « Bref, je suis sorti de l'hôpital… Plus de cheveux, plus de barbe… »
> (Robert, 65 ans, soigné pour un lymphome)

Mon frère, Pascal dont j'ai déjà évoqué la situation et qui souffrait d'un cancer colorectal très évolué, a perdu ses cheveux également au cours d'un traitement chimiothérapique. Il avait anticipé cet effet du traitement en se faisant couper les cheveux extrêmement courts. Il ne m'a pas semblé très affecté par cette situation. Cependant, je ne pense pas que cela ait été aussi banal pour lui, qu'il a voulu le laisser paraitre. Je pense que c'était certainement de la pudeur.

La recherche médicale sur de nouveaux traitements est une course effrénée qui sollicite fréquemment la participation des malades eux-mêmes.

« On sert de cobayes ! »

Certains malades ont identifié, soit par déduction ou grâce à l'information médicale qu'ils ont reçue, qu'ils faisaient partie d'un groupe particulier de patients pour lesquels un protocole de

recherche spécifique était en œuvre. C'est le cas d'Albert, qui est très acteur de sa maladie, car toujours en recherche d'informations, notamment sur internet :

> « J'ai essayé de partir en vacances entre deux, cela n'a pas été une réussite. Je suis parti j'étais bien, et je suis revenu malade comme un chien ! J'ai chopé des virus dans les poumons, des saloperies. J'ai perdu un mois encore. C'est vrai ce qu'on dit : qu'est-ce qu'on perd comme temps ! Entre les examens, les contrôles, pendant ce temps-là on n'est pas soigné !
> L'hôpital, ils sont bien gentils, ils ont des protocoles, ils sont obligés de s'y tenir, ils ne peuvent pas faire autrement. Des fois, on se dit je vais aller ailleurs ! Mais aller où ? Ils ont des comités médicaux, ils se réunissent en groupe de 12 médecins, et décident des protocoles. Par exemple pour moi, mon protocole est un protocole pour le cancer du sein, c'est plus adapté pour une femme que pour moi ! Mais peut-être que ça va marcher !
> - *JF* : Ils se basent certainement sur des études…
> - Ils cherchent, ils n'ont pas de remèdes. Ils ne peuvent pas dire avec ça on va guérir, donc on sert de cobaye. C'est le côté marrant de la chose, on sert de cobaye.
> - *JF* : Vous estimez être bien informé par les médecins ?
> - Oui, on est bien informé. On essaie ça parce qu'on n'a pas autre chose, oui on me l'a dit. On ne me l'a pas caché : "on n'a rien d'autre, il faut bien qu'on fasse quelque chose ! "
> - *JF* : Et cette prise en charge médicale ? …
> - Si j'en suis content ? Oui, j'en suis content…
> - *JF* : Il y a l'aspect très technique des chimiothérapies,
> - On n'est pas vraiment informés de ce qu'il y a sur le marché. Ils se réunissent, ils décident de votre cas…
> - *JF* : Vous trouvez ça plutôt rassurant qu'il y ait un groupe de personnes qui décide ?
> - Pas vraiment, cela dégage de la responsabilité la personne qui vous soigne. Il peut dire : "ce n'est pas moi, c'est les autres, j'ai fait ce qu'on m'a dit." C'est plus facile à gérer pour lui !
> - *JF* : C'est peut-être plus facile pour lui, on dit aussi qu'il y a plus d'intelligence dans plusieurs têtes que dans une !
> - Il y a toujours plus dans deux têtes que dans une, mais si les gens sont soumis toujours aux mêmes problèmes, ils réagissent toujours selon le même schéma. Ils ne sont pas trop habitués à ce genre de maladie, c'est nouveau pour eux. Et il va y en avoir de plus en plus, c'est le problème. Cela met 40 ou 50 ans à se déclarer, c'est les gens jeunes qui ont été exposés à cette époque-là, ils tombent malade comme moi en ce moment… »
> (Albert, 74 ans, soigné pour un cancer de la plèvre)

Ces recherches, dont le but est de développer de nouvelles pistes thérapeutiques, permettent à certains malades de bénéficier de nouvelles molécules offrant une potentielle amélioration de leur santé. Favoriser l'accès aux nouveaux protocoles de recherche fait partie des recommandations du plan cancer 2014-2019, grâce à l'objectif n°5 : « Accélérer l'émergence

de l'innovation au bénéfice des patients ». Comme le dit André, cela peut vraiment générer de l'espoir :

> « Je suis allé au CHU, en médecine générale, parce qu'il manquait de place dans le service spécialisé, il n'y en avait que dans ce service. Il fallait faire des transfusions. Il y a eu une vraie mobilisation autour de ma situation…
>
> On m'a proposé de rentrer tout de suite dans un protocole, grâce à un professeur, sans qui je n'aurais pas bénéficié de nouveaux traitements. Il m'a donné du courage !
>
> Il a dit que quand on prend en charge un malade du cancer, on prend en charge toute une famille… »
>
> (André, 72 ans, pris en charge pour un lymphome)

Dans cette dernière phrase, le médecin insiste sur l'impact de la maladie et souligne la proposition d'accompagnement non seulement du malade, mais également celui des proches qui sont bien sûr impactés. Dans la réalité, nous le verrons plus loin, les soins de support sont tout de même essentiellement dirigés vers les malades et peu vers leurs proches.

Un des grands autres axes thérapeutique est la radiothérapie. Souvent, elle est associée à la chimiothérapie, voire à la chirurgie dans certaines situations.

La radiothérapie

Même si, comme je l'ai évoqué plus haut, le traitement par radiothérapie semble moins agressif que la chimiothérapie, il n'en demeure pas moins que j'en ai gardé un mauvais souvenir.

Pour autant, tout était fait, dans le service, pour que l'accueil soit agréable. Comme André, j'ai vécu un accueil personnalisé dans le centre de radiothérapie que j'ai fréquenté :

> « J'ai eu de la radiothérapie…et dans ce service on est considéré comme des individus, j'ai trouvé ça remarquable… »
>
> (André, 72 ans, pris en charge pour un lymphome)

Les installations techniques de radiothérapie sont assez particulières par leur agencement, leur taille. J'ai eu l'impression de pénétrer dans une sorte de bunker sous-terrain. La sensation d'isolement, dès lors que l'on est dans la pièce consacrée au traitement, est un peu stressante. Le temps d'exposition aux rayons est relativement court, quelques dizaines de secondes. Un second type de stress est apparu au fil du traitement. Car, comme je l'ai dit précédemment, le rayonnement est indolore, ce sont ses conséquences, qui surviennent quelques heures après, qui ont généré, chez moi, une sorte d'anxiété.

Voici un extrait d'un moment vécu au cours de mes séances de radiothérapie. J'ai eu, sur le moment, le besoin de relater, dans mes carnets personnels. J'ai pris l'habitude de tenir des

carnets personnels tout au long de ma maladie, ils ont constitué une source importante pour moi dans la rédaction de cette thèse. L'épisode relaté date de mai 1999 :

> « Il est treize heures. Nous venons de terminer le repas pris sous le néflier, derrière la maison. Je suis toujours un peu dans mes pensées, un peu absent. Les enfants me rappellent à la vie : Marina, 9 ans, Jean-Nicolas, 8 ans, et Solène 7 ans. Ils s'apprêtent à repartir à l'école, ils sont pleins d'énergie ! Ils vont emprunter le chemin du Vieux Château, en passant à côté de la maison des voisins, Yéyette et André. Ce petit chemin longe leur jardin, un beau potager, entretenu avec soin. Le figuier, adossé à leur maison, promet une belle récolte. Ce petit chemin mène à un bosquet très agréable, au sommet d'une petite colline. En passant sous la frondaison, l'on découvre les vestiges d'un ancien donjon et à ses pieds, ce qui fût, il y a bien longtemps, des douves. Sur la gauche, nous voyons Offlanges, son clocher argenté qui brille sous le soleil et ses vignes qui dévalent le coteau. Je ressens une sorte de mélancolie, de tristesse. Je sais que le VSL[108] viendra me chercher à 13h30 pour ma séance de rayons.
>
> L'ambulancière est plutôt neutre, pas particulièrement avenante, elle fait son travail. J'imagine qu'elle a ses problèmes aussi. Je n'aime pas sa voiture, ou plutôt la climatisation de sa voiture. Par moments j'ai froid, bien qu'il fasse relativement chaud à l'extérieur.
>
> La route est morne, le parcours ritualisé. J'arrive au centre de radiothérapie, après une heure de route. "Vous avez également une consultation chez le cancérologue ? " Cela voulait dire, pour l'ambulancier, je vais devoir attendre un peu plus longtemps. Cela m'irrite un peu, sans doute parce que je n'ai pas envie d'être là.
>
> Je suis le chemin qui mène aux sous-sols, mes documents à la main. J'appréhende déjà le retour. Une série de portes, ouvrant sur des cabines afin de se déshabiller. Un contact très bref avec les personnes en charge de nous installer dans la salle de traitement. Celle-ci est gardée par une porte épaisse comme celle d'un coffre-fort de la Banque de France.
>
> Les techniciens de radiothérapie, j'imagine des manipulateurs en électroradiologie, m'invitent à m'allonger sur la table de l'appareil. Une énorme machine, froide, inerte, menaçante comme un monstre endormi. Un peu comme Méduse, qui peut me pétrifier à l'ouverture de son œil.
>
> Les techniciens, dans un deuxième temps, mettent en place des « masques de plomb », sortes de presse-papiers grisâtres, servant à canaliser les rayons à haute énergie sur la zone à traiter et épargner autant que possible les tissus sains. Les lourdes pièces métalliques étant en place, tout le monde quitte la pièce, refermant cette espèce de tombeau égyptien (hélas, sans les peintures murales). L'exposition au rayonnement dure 15-20 secondes, j'ai du mal à évaluer. Tiens, la prochaine fois je compterai ! ».

La sensation est étrange : se trouver entre les « mâchoires » de l'appareil de radiothérapie, un peu seul face à soi-même ; c'est un curieux espace-temps. Il parait élastique, paradoxal, à la fois court et long.

---

[108] VSL : véhicule sanitaire léger

> « Ensuite, rendez-vous avec le cancérologue. J'attends assez peu, l'organisation est bien huilée. Il me reçoit dans son bureau. La pièce est de taille moyenne, elle comporte quelques étagères avec quelques livres posés de manière disparate. Il y a aussi une table d'examens. Ce qui m'a toujours étonné, et m'étonne encore aujourd'hui, c'est la personnalité de ce médecin. Ou du moins, ce qu'il laisse paraitre. Il parait fatigué, ses gestes sont mesurés, son rythme est lent, comme s'il voulait économiser ses forces.
>
> Il parle peu, pose des questions d'ordre clinique : « Ça va ? Vous ne perdez pas de poids ? Les résultats du bilan sanguin…Oui, c'est bon. »
>
> Cela va assez vite.
>
> Et puis, chemin inverse, avec au retour, cette maudite climatisation dans la voiture. Je somnole durant le trajet, entre deux sensations de nausées.
>
> En arrivant à la maison, j'irai directement au lit, je me sens épuisé. »

Ce cancérologue m'a marqué de par son regard, par ce qu'il dégageait : ce que j'ai identifié (peut-être à tort) comme une espèce d'épuisement moral intense. Je me souviens d'avoir eu envie de lui dire : « Docteur, vous avez l'air bien fatigué, vous devriez prendre soin de vous ! ». Je n'ai pas osé.

Les trajets en direction de l'établissement qui était en charge de mon traitement contre le cancer ont été des moments de transition ; des transitions entre la maladie et ma maison. Chez moi, au moins, je me sentais loin d'elle.

Pour Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate, les choses ont été vécues de manière différente :

> « Oui, toutes ces séances de radiothérapie, je ne peux pas dire que c'était un plaisir d'y aller mais ce n'était pas du tout une contrainte. En plus, physiquement, on ne sent rien. Je veux dire quand on fait des examens et puis que c'est très douloureux, c'est terrible. Mais bon la radiothérapie c'est assez insidieux… »
>
> (Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

Ce traitement a provoqué chez moi des nausées, une fatigue intense. Le centre de traitement consacré à la radiothérapie était situé à environ 50 kilomètres de mon domicile et les trajets en véhicule sanitaire léger augmentaient la fatigue. Ce vécu a été partagé par bon nombre de personnes interrogées pour cette thèse. Plus le temps avance, plus la fatigue supplémentaire induite par les trajets se fait sentir. De plus, et il ne faut pas l'oublier, il faut ajouter à la fatigue le facteur âge des personnes qui suivent les traitements.

Pour revenir aux conséquences de la radiothérapie, je n'ai pas eu d'effets tels que les brûlures cutanées décrites par certains malades.

Les personnes malades que j'ai interrogées et qui ont également bénéficié de ce traitement décrivent des ressentis similaires. Pour Paule, 72 ans, en soins pour un cancer du sein, le traitement par radiothérapie n'a rien de comparable, pour elle, à la pénibilité de la chimiothérapie :

> « J'ai eu des séances de radiothérapie
> - *JF* : ça c'est passé comment ?
> - Bien, c'était fatigant mais, vraiment ce n'était rien à côté de la chimio.
> - *JF* : c'est vrai qu'on ne sent rien…
> - On ne sent rien… ça dure tellement peu de temps….
> - *JF* : deux minutes
> - Mais c'est très fatigant !
> - *JF* : Moi j'étais malade, j'ai eu des nausées…
> - Après la radiothérapie ?
> - *JF* : je n'ai pas eu de chimio, que de la radiothérapie.
> - Mais c'est vrai que c'est fatigant… Depuis je me fais suivre tous les ans »
> (Paule, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

C'est tout de même une technique de soins qui impressionne toujours :

> « Ça va me faire peur peut être. Si on me dit certaines choses peut être… Peut être qu'inconsciemment c'était ça ; peut être que ça va me faire entrer dans la maladie ? Il y a un moment où j'en ai pris conscience car je me suis dit bon, ce n'est pas si drôle que ça. Ce qui t'arrives, quand on fait la première visite en radiothérapie, déjà, plus maintenant je crois, mais à l'époque on descendait dans les sous-sols, au quatrième ou cinquième ! On était bien enterrés ! Alors on se dit. Oui, il nous faut descendre bien bas. Ça veut dire qu'ils vont nous mettre, ce n'est peut-être pas si sympa que ça… Et puis moi je l'ai pris comme une façon de m'enterrer déjà…On est descendu sous terre. Donc ils ont l'intention de m'enterrer bientôt ? C'est symbolique de descendre. Et d'ailleurs je pense que c'est ce que j'ai compris …C'est pourquoi ils ont changé. Mais cette symbolique de descendre dans les sous-sols ! » (Églantine, 44 ans, soignée pour un cancer du sein)

Parfois, des éléments très spécifiques sont évoqués par les malades, en lien avec leur cancer, notamment lors d'irradiations cérébrales, afin de traiter des métastases secondaires à un cancer du poumon. C'est le cas pour Céline :

> « *JF* : Ça fait combien de temps que vous êtes en traitement ?
> - Deux ans… Le pire c'est la tête, le cerveau, quand ils vous moulent un masque. Ils me font un traitement avec de l'immunothérapie. Je ne sais pas ce que c'est… Il y en avait trois… (Le mari montre les masques de radiothérapie)

- Celui-là c'est pour la stéréotaxie. Pour trois métastases, ils n'irradient pas tout le cerveau… Parce que ce n'est pas très bon d'irradier tout le cerveau ! Parce que tout ce qui est cancer du sein ou du poumon, vous devez le savoir, ça monte au cerveau. Moi je me suis aperçu de mes métastases en allant aux rayons : premier jour j'ai des troubles deuxième, troisième jour, et puis une sorte de malaise en sortant de chez le médecin qui voyant ces symptômes m'a prescrit un I.R.M. Mais bon c'est arrivé huit jours après cet I.R.M.… Si je n'avais pas eu d'I.R.M., je n'aurais pas su que j'avais des métastases à ce moment-là…

Ce masque-là, c'est donc pour trois métastases maximums. Dès lors que vous en avez cinq ce n'est plus possible d'utiliser ce masque là. Ils ne peuvent plus cibler. Pour faire ce moulage on en bave, parce que l'eau qui permet de ramollir le plastique est à 70°C ! C'est la seule fois où j'ai eu les larmes aux yeux… C'est la seule fois… Comment je vais vous dire… Bon je sais ce que j'ai… C'est là que j'ai eu le déclic !

Donc ce masque, puis un masque de soudure (ça c'est pour tout le monde), un drap… Quand je me suis vue comme ça, je me suis dit : t'es mal barrée ma grande ! T'es bien touchée quand même… Je le savais ! Ça faisait beaucoup ! Ça, ça a été un élément déclencheur. (Silence)

- *JF* : Vous les récupérez parce que ce n'est plus utilisé ?

- Le premier je ne l'avais pas gardé, mais quand on a refait les autres, ils m'ont dit vous auriez dû les garder.

Quand ils m'ont mis le masque la dernière fois comme j'étais sous cortisone, c'était très serré… ils m'ont proposé d'en refaire un, mais j'ai dit : ah non, il ne reste que trois séances. Mais le médecin oncologue qui me suit n'était pas trop d'accord.

- *JF* : Ils ne font pas encore de moulage assisté par ordinateur ? Ça va venir…

- Non, Mais ils prennent beaucoup de photos par contre quand vous êtes couchés. La machine qui fait les rayons est équipée d'une caméra. Le moindre soupir est repéré, si vous avalez votre salive au moment où il ne faut pas. Ils voient tout ! C'est une bonne technologie quand même… et quand on doit faire tout le cerveau, là y'a pas beaucoup de solutions… ça a beau être à petite dose, comme ils disent, ça dure 15 minutes. Mais comme j'ai dit au médecin : si vous m'irradiez le cerveau complètement, je vais prendre bon[109] ! J'ai eu des œdèmes cérébraux, à me tenir la tête. Je suis sortie sans problème de la séance, mais deux heures après… j'avais de la cortisone, bien que n'ayant pas de prescription, j'en ai pris trois d'un coup ! J'en ai reparlé le lundi d'après au médecin oncologue. Il m'a dit que j'avais bien fait. Une chance, j'avais ces comprimés, parce que le cerveau est comprimé comme dans un étau… (silence)

- *JF* : C'est difficile tout ça…

- C'est difficile, surtout quand vous savez que vous allez y retourner… pour moi ce ne sont pas les quatre séances d'immunothérapie, certes le poumon est stable, mais qu'est-ce qu'ils disent du cerveau ?

(Céline, 52 ans, en soins pour un cancer du poumon et des complications métastatiques)

[109] "Je vais prendre bon ! » : expression franc-comtoise qui signifie : je vais souffrir !

Pour certains patients, seule la radiothérapie est proposée. Dans d'autres situations, c'est une association avec la chimiothérapie ou (et) la chirurgie :

> « C'était… Ils ont su que c'était cancéreux et tout…Mais il a dit : Je ne pense pas que vous aurez besoin de chimio, la radiothérapie ça devrait le faire. Quand je suis remonté dans la salle, dans la chambre, quand il est venu me voir, il m'a dit : écoutez, madame, ce serait bien si vous faisiez de la chimio parce que finalement, c'est plus important que ce qu'on pensait pour le sein droit, pour le gauche sinon c'était bénin. »
> (Paule, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « Après, j'ai un cancer du sein et après j'ai le col de l'utérus… On m'a "cônée"… mais ça a chaque fois été pris à temps. C'était dans la surveillance, ça a été trois ans après. Et puis l'utérus ça a été en 2009, mon dernier, avant qu'on ne parte en Nouvelle-Calédonie en 2008. Et chaque fois, j'ai fait, par exemple, voilà, après les deux autres, je n'ai pas eu de chimio, j'ai eu que de la radiothérapie. Le sein, ben on me l'a enlevé au niveau des ganglions. J'ai fait une reconstruction mammaire automatique parce que moi, dans ma tête, c'était super important… »
> (Astrid, 72 ans, soignée pour 3 cancers : mélanome, cancer du sein et col de l'utérus)

En fonction des protocoles et des situations propres à chaque malade, des effets adverses de la radiothérapie sont parfois évoqués, les brûlures cutanées représentant la majorité des situations. D'autres personnes en traitement par radiothérapie ne présentent pas forcément ces complications, c'est ce que semble confirmer Bruno, 53 ans, infirmier libéral, pour une des personnes qu'il soigne :

> « La dame, dont je fais les soins à domicile, et qui est traitée par radiothérapie, a été brûlée dans les suites. Je lui ai proposé directement d'avoir recours à une barreuse de brûlures, parce qu'elle a été brûlée fortement et rapidement »
> (Bruno, 53 ans, infirmier libéral)

Bernard, 62 ans traité pour un cancer de la prostate, témoigne d'un autre type d'effet adverse de la radiothérapie :

> « Mais bon le seul problème c'est que la radiothérapie fait des dégâts quand même…Au niveau de l'intestin, au niveau des terminaisons nerveuses. »
> (Bernard, 62 ans, en soins pour un cancer de prostate)

Les centres de radiothérapie ont constamment le souci d'améliorer leurs techniques de ciblages et de dosages afin d'éviter au maximum ces inconvénients, ceci tout en restant bien sûr, dans les critères d'efficacité optimale.

Dans mon histoire de malade du cancer, j'ai eu des séances de radiothérapie, et ai subi un autre type d'inconvénient que les brûlures cutanées : une baisse de mon taux de globules blancs due à l'action des rayons ionisants. C'est également un effet adverse qui est surveillé par les médecins.
La radiothérapie est très souvent associée à la chirurgie, soit avant, et (ou) après l'intervention.

La chirurgie carcinologique

Une des grandes voies thérapeutiques contre le cancer, et qui a été sans doute l'une des premières est la chirurgie. La chirurgie carcinologique s'est développée depuis la fin du XIXème siècle, début du XXème[110]. Elle ne peut être exercée que sur autorisation des Agences Régionales de Santé. Cela permet de garantir un niveau de qualité et de sécurité pour les patients, en délivrant des agréments spécifiques au traitement du cancer à des établissements qui remplissent toutes les conditions nécessaires à des soins de haute qualité, grâce à des ressources matérielles et humaines optimales. Ceci explique que le traitement des cancers soit concentré dans des structures de taille importante, comme les Centres Hospitaliers Universitaires (ou de grosses structures régionales) et des centres de lutte contre le cancer, pour ce qui est des traitements lourds (chirurgie complexe, radiothérapie…).
Un maillage territorial permet l'existence d'une offre de soins plus proche des malades qui peuvent consulter des oncologues proches de leur domicile et recevoir des traitements tels que des chimiothérapies. Ces petites unités sont d'ailleurs assez plébiscitées par les malades, car elles offrent un cadre plus familial, plus chaleureux. Les personnes qui suivent les traitements apprécient d'avoir affaire toujours aux mêmes soignants et d'être reconnus quand ils fréquentent ces lieux. Certaines interventions chirurgicales simples contre le cancer peuvent aussi être réalisées dans ces centres de taille modeste.
Pour Églantine, il semble que la proposition du chirurgien ait été vécue comme une sorte de traitement miracle contre la tumeur. L'aspect mutilant de l'intervention ne semble pas l'inquiéter :

> « Donc, on s'est rendu compte qu'en fait il y en avait des cellules partout, que les rayons n'auraient servi à rien. Il m'a dit, m'a proposé l'ablation du sein droit, chose que j'ai accepté tout de suite parce qu'en fait, moi, dès le départ de ma maladie, je lui avais demandé l'ablation. J'ai oublié de vous le dire tout à l'heure, c'est vrai que c'est peut-être un peu confus tout ça. Dès le début je lui

[110] Site INCa : https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chirurgie/Histoire-et-progres

avais demandé l'ablation du sein droit …et j'en parle plus ! Pour m'éviter des opérations, de la chimio, des rayons. Moi ça n'a jamais été proposé, ça n'a jamais été envisagé dans mon cas. Quand on me dit il faut tout enlever, j'ai tout de suite dit : oui ! D'accord ! Il a été un peu surpris de ma réponse aussi spontanée, et il a rajouté : il faut réfléchir ! »
(Églantine, 44 ans, en thérapie pour un cancer du sein)

Malheureusement, parfois, les suites opératoires ne sont pas très simples :

« Je suis un peu essoufflé quand je parle…
- *JF* : Prenez votre temps.
- On m'a dit ça c'est la maladie ! On a fait les examens, c'était bien ça, je ne m'étais pas trompé. Donc opération, retour à la maison avec les drains, infection, grosse maladie.
JF : Vous avez eu des complications ?
- Oui une grosse infection. Là, j'ai cru que j'allais crever. Je dormais en bas. Ce n'était pas vivable de dormir à deux dans le même lit, enfin, on a fini par passer le cap ! »
(Albert, 74 ans, soigné pour un cancer de la plèvre)

« Alors, ces 20 jours, avant l'opération, ils passent vite, parce que je m'étais fait une liste de tout ce que j'avais à faire, j'en ai fait le centième, même le millième. C'est preuve que… Pendant cette période-là, je n'ai pas travaillé. Je suis sorti de la clinique au bout de trois jours. Au bout de trois jours, je suis rentré chez moi, je parlais avec beaucoup de difficultés, je n'arrivais pas à m'alimenter, parce que j'avais la langue qui était énorme. Parce qu'au moment où il a opéré, il a touché la veine linguale, il a fallu qu'il la reconstitue. Donc, je ne parlais pas bien, je n'étais pas très bien. »
(Michel, 58 ans, soigné pour un cancer ORL)

Le protocole chirurgical peut comporter des inconnues, des réserves, en fonction des situations. Le chirurgien ayant un devoir d'information au patient (Loi du 4 mars 2002, dite loi Kouchner), il va donc préciser les modalités précises de son intervention, y compris les incertitudes qui peuvent demeurer avant de pratiquer le geste lui-même. Des analyses extemporanées d'anatomopathologie peuvent ainsi être réalisées pendant l'intervention chirurgicale et au vu des résultats obtenus orienter la conduite de l'opération. Cela peut se concrétiser par un geste simple d'exérèse d'une tumeur qui se révèle bénigne lors de l'analyse précédemment citée, ou au contraire, en cas de diagnostic d'une tumeur maligne, conduire à une ablation complète de l'organe (le sein en l'occurrence). C'est dans cette situation que se trouve Marine :

« On fait une pause après les chimios. Après il y a forcément chirurgie…Ils ne savent pas encore aujourd'hui ce qu'ils vont m'enlever. Au minimum ils grattent, et les ganglions sentinelles, et comme c'est un cancer de m…, infiltrant, il y aura probablement radiothérapie. Plus injection

> toutes les trois semaines d'érepsine pendant 18 mois. On part sur un protocole chaud-bouillant. Cela fait partie des questions. J'ai vingt questions à vous poser !!! »
> (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

Dans certaines situations de chirurgie mutilante, comme la mastectomie (ablation complète d'un sein), une intervention de chirurgie de reconstruction est proposée. Dans le langage populaire il y a souvent un mésusage du terme « se faire refaire les seins » qui traduit maladroitement le recours à la chirurgie purement esthétique. Cela peut-être assez mal vécu par les femmes qui ont eu recours à la reconstruction mammaire, suite à un cancer, comme Ernestine :

> « Comme j'entends, là, je rebondis. Quand j'entends les gens : « oui, elle s'est fait refaire les seins! Non !!! je ne me suis pas fait refaire les seins, je me suis fait reconstruire un sein ! Alors là, je corrige, autrement, je laisse dire… »
> (Ernestine, 72 ans, suivie pour un cancer du sein)

En outre, dans l'arsenal thérapeutique à disposition des médecins, sont apparues des techniques qui visent à proposer des médicaments spécifiquement créés pour contrecarrer le développement de tumeurs particulières.

Les thérapies ciblées

Il s'agit du dernier groupe d'armes contre les cancers, issu des recherches les plus récentes. La thérapie ciblée permet d'adapter le médicament au profil génétique de la tumeur, d'en repérer les failles pour mieux la combattre de manière spécifique en épargnant les cellules saines. Ceci procure des avantages majeurs, par rapport aux techniques classiques (qui restent très utilisées), parmi lesquels on peut noter une efficacité plus grande pour détruire les cellules tumorales et provoquer moins d'effets secondaires.

Pour Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire, cette thérapie représente beaucoup :

> « Alors, je commence à faire un truc et je ne sais plus ce que je disais… Donc, on est arrivé là dedans. On m'a tout de suite dit qu'on ne savait pas que c'était une mutation au départ, donc on m'a proposé une chimio lourde parce qu'en fait, c'est avec des métastases osseuses mon cancer, il fallait intervenir rapidement et fort. Donc j'ai fait une première chimio. »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire)

> « On a su que c'était une mutation et on a su qu'il y avait, qu'il existait un traitement ciblé pour ce cancer là. J'ai très vite… Je n'ai pas eu besoin d'avoir d'autres chimios. Je garde quand même la

> chambre implantable au cas où, pour la suite. Mais ce traitement ciblé, je l'ai pris. Je l'ai assez bien supporté et très vite les résultats ont été bien meilleurs. Donc voilà c'est parti comme ça. »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire)

Cependant, Amandine reste lucide quant à la fragilité de la thérapie ciblée proposée comme traitement pour sa situation. Sa tumeur étant mutante, la crainte d'une rechute est permanente :

> « Alors c'est une chance, entre guillemets… Pour moi, (rires) je ramène ça à moi… Mais par rapport à des gens qui ont des scléroses en plaques ou des choses comme ça ou ça n'avance pas beaucoup… Et puis c'est des maladies difficiles aussi. Moi je me dis, après c'est la course contre la montre, parce qu'il est tout récent, le mien. Donc s'il ne fait effet que six mois… Ça c'est embêtant, il faudrait qu'il fasse effet un peu plus quoi. Le pneumo, d'ailleurs, chose très rare, a eu un mot positif. Il a dit que ce médicament donne de bons résultats. Après, il a ajouté tout de suite : attention sur une cohorte de gens, il fait bien effet, puis sur d'autres, moins. Il a eu raison de redire ça… Il donne de bons résultats d'ailleurs, cela a été très clair, très rapidement.
> En 3 jours je n'avais plus mal nulle part, et le marqueur, le fameux, est descendu. Ah ouais. Ouais. Faut qu'il soit inférieur à 3,3 et 1,7. Donc c'est avec le précédent il était retombé. Il était tombé à 1,3. C'était bon puis après, tout d'un coup, il s'est mis à monter, à descendre, monter et descendre puis quand il montait, il montait toujours plus haut. […]
> Ouais, ouais, y a plus la sidération parce que ça c'est au tout début. Ça dure un moment, mais maintenant, tant mieux, j'ai mon traitement qui convient… Mais j'ai encore plus conscience de la fragilité du truc quand même, encore plus… Alors je ne peux pas dire que je suis pessimiste. »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire)

Ce type de traitement présente aussi l'avantage de se substituer aux chimiothérapies classiques et ainsi de libérer les malades de leurs inconvénients, ce qui procure indéniablement une meilleure qualité de vie :

> « *JF* : il y a des développements extraordinaires de toutes ces techniques ciblées….
> - Ouais, ouais, ouais, c'est vrai… c'est vrai, mais c'est incroyable ! Moi je trouve ça incroyable. Mais c'est extraordinaire ! Je vois, rien que le fait de ne pas être obligée de faire de la chimio... La qualité de la vie n'a rien à voir ! Rien à voir ! »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer broncho-pulmonaire)

Un problème essentiel a été évoqué par les personnes malades du cancer tout au long des entretiens, il s'agit de la douleur.

La douleur

La gestion de la douleur

Comme je l'ai déjà évoqué au début de cette thèse, à propos de l'histoire de fin de vie de mon frère Pascal, décédé voici deux ans d'un cancer colorectal, la problématique de la gestion de la douleur dont souffrent les malades est toujours présente. Il me semble important ici, sans doute parce que j'ai également une formation d'infirmier anesthésiste, de fournir mon témoignage à propos de ce sujet sensible qu'est la douleur. Comme l'a fort bien décrit David Le Breton (2012) dans son ouvrage *Anthropologie de la douleur*, la douleur non choisie va aliéner véritablement l'individu, réduire sa vie, son périmètre d'existence, son lien aux autres. Réduire la douleur des malades constitue un objectif majeur pour tous les professionnels de santé et des protocoles d'actions sont de plus en plus répandus dans les structures de soins. Cependant, le problème subsiste, du fait de sa complexité, chez les malades du cancer avec qui j'ai pu échanger :

> « Je lui ai dit : "J'ai mal ! "
> Le chirurgien ORL m'a dit : "Vous n'avez qu'à manger des dolipranes, le cerveau va s'y habituer."
> (Michel, 58 ans, soigné pour un cancer ORL)

> « Après c'est la cicatrice qui est douloureuse. C'est logique, pour se coucher, pour se mettre allongé, là c'est différent! Ma femme m'aidait un peu à me lever…(rires) »
> (Adrien, 58 ans, soigné pour un cancer du poumon et du pancréas)

> « La douleur ? Oui, mais la douleur, de toute façon, elle est due, pour mon cas, comme j'avais des destructions massives de cellules de lymphocytes. »
> (Claire, 54 ans, en soins pour un lymphome)

> « Sophie (épouse de Robert) : tu as eu mal…
> Robert : Mais je trouvais ça bizarre parce que ce n'était pas musculaire. J'avais l'impression déjà que c'était dans les os, mais, ce n'était pas la peau, ce n'était pas musculaire, c'était dedans. En fait, il y a aussi un truc, c'est qu'ils me donnaient des…C'est une douleur… Quand je suis… Quand j'étais comme ça : pas de douleur ; si je faisais ça, c'était une douleur… C'était terrible !
> En fait ils voulaient absolument me donner du "Contramal®" pour la douleur, mais ça ne me faisait rien du tout! J'en ai pris au début puis quand j'ai vu qu'il n'y avait aucun résultat… »
> (Sophie 63 ans, soignée pour un cancer du sein, Robert, 63 ans, suit une thérapie pour un myélome)

> « Sophie : parce que j'ai commencé à faire des fractures de vertèbres spontanées, parce que j'étais cortico-dépendante et qu'ils m'en rajoutaient encore avec les chimios, donc j'ai des douleurs terribles et la première fois que c'est arrivé, les médecins ne voulaient pas m'entendre. J'allais au CHU régional à l'époque et je disais : mais c'est pas possible! J'avais mal au dos! J'avais mal au dos! C'était insupportable !!! Et il a fallu que je me batte! J'ai dit : écoutez, moi, il faut vraiment faire quelque chose, je ne vais pas rester comme ça ! En fait, ils m'ont fait une cimentoplastie, parce qu'il y avait un risque de compression médullaire[111] (...) Comme j'ai pris beaucoup de médicaments, parce que j'avais très mal, évidemment j'ai fait 8 fractures et donc des fois je suis restée à même pas pouvoir manger toute seule tellement j'avais mal ! C'étaient les dorsales…
> Et donc, du coup, ils m'ont donné des médicaments contre la douleur. Donc ils m'ont donné des morphiniques. Et puis j'ai fait un surdosage en ne prenant pas plus qu'ils me disaient d'ailleurs! Ce n'était pas des grosses doses. Heureusement, le jour où c'est arrivé, j'allais en chimio, donc vive la chimio! Ce matin là, je suis partie… »
> (Sophie 63 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « La douleur, il y a eu comme… À l'hôpital, j'ai passé 24 heures vraiment ou j'avais très, très mal. Très, très, très, mal… »
> (Bernard, 62 ans, en traitement pour un cancer de la prostate)

> « Après, j'ai eu mes métastases qui m'ont fait souffrir entre décembre et juin énormément, ce qui fait que je ne tenais même plus allongée. »
> (Amandine, 54 ans, suivie pour un cancer broncho-pulmonaire)

Ces extraits sont, je le pense, assez explicites. Tout le monde sait qu'au mot cancer est associé le mot douleur et les professionnels du soin le savent aussi. Cependant, il semble subsister encore trop de situations insatisfaisantes dans la prise en charge des malades souffrants. J'ai expérimenté moi aussi la difficulté qu'il y a à traiter la douleur, en tant qu'infirmier anesthésiste, dans les services de soins, en tant que formateur en soins infirmiers en allant à la rencontre des étudiants sur leurs lieux de stage.

Il n'y a qu'un endroit où j'ai eu le sentiment, au cours de ma carrière de soignant, d'avoir de la satisfaction dans le traitement de la douleur, il s'agit du bloc opératoire et de la salle de surveillance post-interventionnelle. Peut-être était-ce dû à la présence constante de médecins anesthésistes-réanimateurs, d'infirmiers anesthésistes rompus aux techniques et protocoles de lutte contre la douleur dans ce lieu spécifique ?

---

[111] Compression médullaire : compression de la moelle épinière

Un problème : évaluer la douleur

Force est de constater, qu'il subsiste souvent une difficulté dans la mise en œuvre du relais de la gestion de la douleur des malades dans les services de soins, et ce bien qu'existent des prescriptions d'antidouleurs pour la période postopératoire. Non que les professionnels ne fassent pas leur travail. Il aurait été d'ailleurs intéressant d'approfondir la recherche à ce sujet, en se questionnant par exemple sur la formation des soignants travaillant dans les unités de soins, sur l'éducation des malades quant à la gestion de la douleur. Ce ne sont que deux pistes, mais qui permettraient, à mon sens de participer efficacement à améliorer la lutte contre le phénomène douloureux. Mon expérience, concernant la formation des soignants à la gestion de la douleur, m'a montré que bien que les cours soient en général bien bâtis, complets, cela n'est qu'une partie d'une question beaucoup plus vaste. Le traitement de la douleur est une question sociale qui a évolué ces dernières années comme a évolué la société elle-même sur ce sujet. Pour illustrer, je vais prendre l'exemple de l'usage de la morphine. Le mot, seul, suscite des réactions teintées de méfiance, aussi bien pour le grand public que pour bon nombre de professionnels de santé, y compris médecins. Pour les gens ordinaires, si l'on propose de la morphine pour soulager la douleur de l'un de leurs proches, cela signifie pour eux (et pour le malade) qu'il est en fin de vie. Car l'image de ce produit est liée à une utilisation très tardive dans les recours contre la douleur ces dernières décennies. C'est le médicament de la fin. Ce qui explique, du moins en partie, à mon avis, le renoncement de certains malades souffrants (j'ai cité l'exemple de mon frère Pascal au début de cette thèse), à utiliser la morphine, ou tout ce qui lui ressemble. L'évaluation de la douleur est un art complexe, car subjectif. Peut-être peut-on se questionner s'il ne s'agit pas avant tout d'établir une relation de confiance profonde entre ceux qui ont besoin de calmer leur douleur et ceux qui sont sensés y apporter une réponse ? Une des principales peurs concernant la morphine, c'est le risque de surdosage et ses conséquences létales. La difficulté est de réaliser une bonne évaluation, qui reste subjective, du moins en partie, le phénomène douloureux étant évolutif, mouvant. Il est ressenti et exprimé différemment selon les individus. Comment trouver un terrain d'entente ? Nous voyons bien, que tous les protagonistes doivent être informés et formés pour avoir une base commune de discussion et d'échange. Le problème a été un peu contourné grâce à la technologie, avec des appareils programmables sécurisés (afin d'éviter les surdosages par exemple), dont la gestion est confiée au patient : il s'agit des PCA (Patient Controled Analgesia ou analgésie contrôlée par le patient). Celui-ci, grâce à un bouton poussoir peut demander à la machine de lui injecter un antalgique puissant (comme la

morphine) selon ses besoins. Le délai demande-réponse[112] étant réduit au maximum par cette méthode, alors que si nous passons par la voie classique « humaine », avec l'intervention d'une infirmière, des études ont montré qu'il fallait en moyenne trente minutes pour réaliser le processus. Il est bien évident que cette procédure est encadrée médicalement afin de parer à toute complication.

La législation … et la réalité du terrain

Le problème de gestion de la douleur des patients a fait l'objet de dispositions législatives, notamment la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et plus particulièrement l'Article L 1110-5 du code de santé publique (CSP) : « [...] Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée [...] ».

Il est dès lors, parfois surprenant de recueillir certains témoignages qui mettent en lumière les difficultés subsistantes dans le domaine de la prise en compte du phénomène douloureux chez les malades, ce d'autant qu'il s'agit de centres spécialisés dans le traitement de la douleur :

> « Non, mais bon. Qu'est ce que j'avais fait. J'avais contacté le centre antidouleurs. Ils m'ont dit : Délai d'attente : trois mois !!! J'ai répondu : c'est aujourd'hui que j'ai mal !!!
> La personne du centre anti douleur me répond : si vous avez toujours mal dans trois mois, vous serez bien content de venir au centre antidouleur !
> - *JF* : Comment peut-on faire des réponses comme ça aujourd'hui ??? »
> (Georges, 68 ans, soigné pour une leucémie)

En France, en 2020, il subsiste encore beaucoup de marge de manœuvre pour améliorer la prise en charge de la douleur. Trois plans nationaux de lutte contre la douleur se sont succédés dans notre pays depuis 1998. Le dernier s'est achevé en 2010 et depuis, plus rien[113] au niveau national, il n'existe pas de nouveau plan émanant du ministère, au grand dam des associations de patients. La douleur reste-elle une priorité de santé nationale à l'heure actuelle ?

---

[112] Délai demande-réponse : demande du patient pour une dose de produit antalgique, car il a mal, et délivrance instantanée de la dose par la machine.

[113] Site internet de La Société Française d'Étude et de traitement de la douleur (SFETD), consulté le 23 juillet 2020. https://www.sfetd-douleur.org/plans-douleur/

Synthèse du chapitre

Les traitements proposés aux malades atteints du cancer ou plutôt devrais-je dire des cancers, car ils ont de multiples déclinaisons, sont des combinaisons de thérapies spécifiques. Chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, thérapies ciblées sont des approches puissantes qui génèrent des retentissements massifs sur le corps des malades, bien sûr, mais aussi sur le psychisme, bref sur l'être dans son intégralité. L'un des premiers effets, partagé par tous les individus qui sont traités par ces méthodes, est de provoquer une immense fatigue. La perception qu'aura l'entourage de l'individu malade de cet état de fatigue, sera parfois erronée, sous-évaluée, non comprise, car il s'agit d'un élément difficile à quantifier, d'un ressenti subjectif propre à chaque individu et à chaque situation. Bien sûr, la capacité d'expression du malade vis-à-vis de cette fatigue sera déterminante pour la prise en compte, par ses proches, de la réalité de l'état d'épuisement.

Il en est de même avec le phénomène douloureux. L'association des mots cancer et douleur est reconnue, du moins intellectuellement par tous, qu'ils soient ou pas professionnels de la santé. Il n'en demeure pas moins que cette question, qui est, certes d'une grande complexité, n'est pas toujours traitée comme elle le mériterait. Des efforts ont été produits pour améliorer la situation au niveau national au travers de plans de lutte contre la douleur, avec de multiples déclinaisons, grâce au maillage de l'offre sanitaire du pays. Il reste cependant encore beaucoup à faire dans ce domaine. Les conséquences restent encore trop à la charge des malades, ce qui est, au XXIème siècle, en France, inacceptable.

Ceci n'empêche pas les malades d'avoir la volonté de continuer à vivre, à faire face, avec courage, car ils sont portés, de manière forte par l'espoir de vaincre ou *a minima* de ralentir le plus possible l'évolution de la maladie. Ils font preuve de résilience, même si, parfois, l'espoir semble s'éloigner.

Les malades déploient une volonté forte afin de rester debout dans la tourmente, au travers d'un comportement d'empowerment. Plus marquée chez certains individus, cette volonté de reprendre ou de prendre le contrôle sur leurs vies de malades est vigoureuse. La volonté des malades, sous-tendue par un ensemble de connaissances des malades sur leur maladie et sur les traitements afférents, peut se concrétiser pour certains dans la négociation avec les instituts de soins du cancer afin d'améliorer le confort de leur prise en charge, notamment en aménageant les horaires des traitements.

❖❖❖

Chapitre XIII
Les soins de support

Des soins de support, pour quoi faire ?

Traiter la maladie est, dans la logique humaine, un objectif prioritaire, *a fortiori* si cette maladie s'appelle le cancer. C'est ce qui a occupé l'essentiel de la première partie de la présentation de mes données issues du terrain. Pour autant, soigner le corps, traiter la maladie ne suffisent pas, car l'humain ne se résume pas à une enveloppe corporelle. L'humain possède également un psychisme, des capacités et des besoins relationnels. Ces besoins que ressentent de nombreux malades d'être pris en charge, soignés dans leur globalité paraissent d'autant plus indiscutable que l'on n'est pas certain, du côté des soignants, de leur apporter la garantie d'une guérison totale.

Les institutions en charge des soins du cancer (hôpitaux publics, centres privés et ESPIC[114]) se sont donc mobilisées, souvent à la demande des malades, notamment par la voix des associations, pour apporter une réponse à ce manque ; un manque (et là, c'est l'infirmier qui parle) qui ne pouvait pas être comblé de manière aussi complète que l'auraient souhaité les équipes de direction en responsabilité des soins de confort et des soins relationnels des malades. En effet, la prise en charge globale des patients constitue le cœur de métier des « paramédicaux[115] » (infirmiers et aides-soignants plus particulièrement). Ceci d'ailleurs, est décrit par Gisèle, psychologue :

> « C'est beaucoup plus ciblé, donc ça c'est la fiche du patient avec la personne, classique…. Et donc ici entretien IDE[116], dispositif d'annonce. Voilà, ils mettent les éléments importants. Et ensuite, systématiquement à chaque chimio. Voilà : macro cible d'entrée[117], première ligne ça se passe au niveau somatique. Comment ça se passe au niveau psychologique, diététique ? Voilà… S'il y a besoin… C'est là aussi qu'ils repèrent s'il y a besoin de …S'ils abordent des thèmes où le

[114] Etablissements Privés d'Intérêt Collectif.

[115] Remarquons que le mode classant des professionnels de santé ne se fait quasi exclusivement que par rapport au monde médical. Au sein des directions de ressources humaines dans les hôpitaux, les personnels sont classés en deux grandes catégories : les personnels médicaux, et les non médicaux. Symboliquement, être qualifié par le négatif, n'est pas des plus valorisant…

[116] IDE : infirmier diplômé d'État

[117] Macro cible d'entrée : c'est à la fois une synthèse et une analyse de données objectives recueillies dans des situations de soins, elles permettent d'en mettre la problématique en évidence et d'aider aux décisions d'intervention. Cette démarche est issue de la technique dite des transmissions ciblées, qui vise à organiser, rationaliser les transmissions écrites concernant les situations de soins de malades, au travers notamment de l'identification des besoins et problèmes de santé des personnes, afin de proposer des actions adaptées et personnalisées.

> malade est angoissé… Il est inquiet pour sa famille par exemple, et à ce moment-là, effectivement, on m'en parle et j'interviens… Alors j'interviens à ce sujet mais de manière ciblée. Ou alors ce qui a été repéré par l'équipe ou le médecin ou alors c'est le matin, le matin à 7 heures et demie, à 8 heures. Là on fait un débriefing de tous les patients qui vont arriver à ce moment-là si effectivement il y a une difficulté particulière par rapport à tel ou tel patient, on en parle et moi j'essaie de voir avec eux, avec elles (les infirmières) comment elles peuvent aborder les choses. »
> (Gisèle, 60 ans, psychologue dans un institut qui traite le cancer)

Il parait alors légitime de se questionner sur les circonstances de la création de ces équipes de soins de support consacrées aux malades des secteurs de cancérologie. Impulsées par les différents « plans cancer », les équipes de soins de support ne constitueraient elles pas, finalement, une sorte de remise à niveau ciblée des effectifs consécutive aux coupes franches opérées dans les rangs des paramédicaux (lesquelles réductions d'effectifs ayant elles-mêmes été imposées par les plans de maîtrise des coûts de santé qui se sont succédés en France) ? Peut-être en partie.

Le champ occupé par les soins de support est toujours réparti en deux grandes catégories : les soins de l'esprit (psychologie, groupes de parole) et les soins du corps (massages, soins esthétiques, diététique, activité physique adaptée). En outre, comme dans les recours aux soins classiques, l'aide d'une assistante sociale est susceptible d'être proposée.

L'accès à ces différentes propositions varie en fonction des lieux de soins, et la tendance actuelle est à une sorte d'harmonisation au niveau régional, par la proposition d'un panel standard : psychologue, soins esthétiques, diététique principalement.

Comme nous pourrons le voir ci-dessous, le recours aux soins de support de la part des malades est très variable.

L'accès aux soins de support

L'intérêt des soins de support vu par les patients

Il me semble important (et ce sont là tant l'infirmier, que l'ancien malade et l'anthropologue qui s'expriment) de mettre à disposition ce type d'aide au sein des structures de soins du cancer. Cependant, le libre arbitre des personnes doit aussi être une priorité ; cela ne doit pas être perçu comme une sorte d'injonction. La subtilité de l'accès aux soins de support se situe tant dans l'analyse des besoins réels de la personne que dans la manière de l'accompagner vers un choix éclairé. Quoi qu'ils n'en aient pas l'exclusivité, c'est une des missions

essentielles des personnels infirmiers. La synergie présente au sein d'une équipe de soins, de la personne qui fait l'entretien des locaux au médecin, doit être au service du malade.

Pour autant, François, 59 ans, en cours de traitement pour un cancer du pancréas, ne semble pas juger nécessaire d'avoir recours à ce type de soins.

> « Oui, ils proposent ça. Oui, c'est pour tout le monde, il y a le psy qui vient. Oui, il y a des gens qui ont consulté le psy.
>
> - *JF* : Toi non?
>
> - Non ! Pour l'instant donc ça allait, peut être que si ça c'était dégradé un peu plus, j'aurais peut être consulté. Ouais c'est ça. L'assistante sociale, pour ceux qui ont des problèmes, je ne sais pas, de revenus. Parce qu'ils ont quitté leurs boulots. Bref voilà, et puis c'est tout, c'est ce qu'ils te proposent le premier jour, de mémoire, c'est ça».
>
> (François, 69 ans, en soins pour un cancer du pancréas)

Sylvie, qui est en traitement depuis quelques années, voit résolument une évolution de l'offre en matière de soins de support :

> « Par contre, moi, c'était mon sentiment, parce que ça m'est arrivé. La chimio, j'ai commencé en mai 2016, j'ai l'impression que ça s'améliore un petit peu aujourd'hui, parce que j'ai vu en deux ans notamment au CHU, quand même, une grosse amélioration. Ils ont fait des formations, notamment une aide-soignante qui a fait une formation d'esthétique pour ce qui est perruque, maquillage. »
>
> (Sylvie, 55 ans, en soins pour un lymphome)

L'offre de soins de support en cancérologie

Coralie, psychologue dans une unité d'oncologie, témoigne des difficultés qui peuvent être celles des malades qui souhaiteraient bénéficier des soins de support. Il s'agit essentiellement de problèmes d'organisation, d'incompatibilité entre ces soins et les dates des rendez-vous pour les traitements - car il ne faut pas oublier que les personnes habitent parfois à bonne distance des lieux de soins, avec pour conséquence, des trajets fatigants -. En effet, les créneaux proposés pour les soins de support coïncident rarement avec le planning prévu pour les plages de traitements des malades.

Anne et Coralie, toutes deux psychologues dans des services d'oncologie, décrivent les dispositifs mis à disposition par leurs établissements respectifs concernant les soins de support :

> « Ce n'est pas évident. Et puis, et puis en ayant constaté que les patients du lundi ou du mardi ou du jeudi, ils ne se déplaceront jamais pour venir le mercredi parce qu'ils ne souhaitent pas revenir dans cet hôpital[118]. En dehors de leur cure de chimio donc, je trouvais intéressant qu'une socio-

[118] Pour effectuer des soins de support, tels que consultation du psychologue, de la socio-esthéticienne.

esthéticienne puisse venir… On l'a demandé, ça devrait être possible. Et puis, on devrait aussi bénéficier, peut-être à partir du mois de septembre… Je ne sais pas exactement, comment ça s'appelle… Un animateur sportif qui pourrait proposer un sport adapté aux personnes en fonction de leurs atteintes, de leurs pathologies. Alors il semblerait que dans tous les autres hôpitaux de la région Franche-Comté où il y a des services de cancérologie ce soit fait, ce soit mis en place, et que notre établissement soit un petit peu à la traîne à ce niveau là… Donc c'est le réseau ONCOLIE[119] qui nous l'a proposé et je ne sais pas à quelle fréquence. Mais ça ne serait pas mal aussi.

Mais quand même, c'est vrai qu'entre la diététicienne, une aide soignante qui fait des massages, la socio-esthéticienne, l'animateur sportif, une psycho, ça fait quand même pas mal de choses qui sont proposées ici… Ce que j'ai cru comprendre depuis un an que je suis là, c'est que j'ai rencontré des patients qui ont par exemple débuté leur chimiothérapie dans une autre ville de la région, donc au CHU ou au centre anti-cancéreux, ou voilà, et qui me disent que, voilà, ils sont étonnés de voir qu'il y a tous ces services qui leur sont proposés alors que y'a pas… Il n'y a pas… Il n'y a pas de toucher massage ailleurs… Il n'y a pas forcément une diététicienne… » [...]

(Anne, 50 ans, psychologue dans un service d'oncologie)

« Autrement, quand je me présente au patient, soit on leur laisse une petite plaquette, s'ils veulent la lire chez eux… Je trouve qu'elle est pas mal faite. Parfois je mets mon nom dessus, le numéro du secrétariat, pour prendre rendez vous s'il y a besoin.

Autrement, je ne sais pas si tu le sais, ils ont une pochette aussi…. Je pourrais t'en donner une si tu veux, où ça explique qu'est ce que le soutien psychologique, le suivi diététique, ainsi que les soins infirmiers. Ça explique toute la prise en charge, c'est la pochette qu'on donne aux patients quand ils arrivent et qui est donnée dans toute la Franche-Comté en fait, dans tous les services de chimiothérapie de Franche-Comté. Donc, j'ai commandé ces plaquettes quand je suis arrivée ici, peut-être pour me rassurer aussi. Moi, au début, j'allais me présenter, puis après, je laissais la plaquette avec mon nom, en disant voilà, si vous avez besoin… Ça c'est l'association. Ils proposent des groupes de parole. Avec une… La bénévole, c'est une personne en rémission. »

(Coralie, 38 ans, psychologue dans un institut qui traite le cancer)

Les soins de support psychologiques

L'offre et la demande

Dans les interviews, une dissonance apparait en filigrane entre, d'une part, les besoins identifiés d'intervention d'un psychologue, besoins qui sont perçus, souhaités et susceptibles de répondre à une situation de soins problématique impliquant les soignants et les malades (ou/et les proches) et, d'autre part les réelles demandes de recours (ou de secours) formulées

[119] ONCOLIE : réseau de cancérologie de Franche-Comté

auprès des psychologues. Ainsi que j'ai pu le constater en tant que professionnel de santé et comme formateur en soins infirmiers, dans les situations de soins difficiles sur le plan relationnel avec les malades ou leurs proches, il n'est pas rare que les infirmiers sollicitent l'aide d'un psychologue, et ce, parfois, de manière un peu rapide, comme pour se décharger, afin de se libérer d'un poids ou plus simplement de traiter le problème rapidement. Cette demande de la présence d'un psychologue est compréhensible, car le climat de tension présent dans des situations de conflits répétés provoque un stress intense chez les soignants, et si l'on n'y prend garde, génère, à terme, une forme d'épuisement émotionnel. Par conséquent, il ne faut évidemment pas se priver de l'aide d'un psychologue dans des circonstances de blocage dans la communication, tout en développant et en faisant confiance en ses propres ressources pour dénouer les difficultés. De nombreux infirmiers orientent les malades vers une aide psychologique. C'est le cas de Bruno, qui travaille en secteur libéral et d'Estelle, infirmière dans une unité de chirurgie oncologique :

> « - *JF* : D'accord, les malades ne parlent pas trop de soins de support, de suivi psychologique ?
> - Bruno : Le suivi psychologique est souvent proposé justement en unité de soins. Ça leur est proposé. Quand on les sent un peu perturbés, on essaie de les orienter sur ce schéma là, où on reprend contact avec les équipes de soins pour essayer de susciter un rendez vous, ou en tout cas, un intérêt de leur part ou du moins que l'équipe s'en inquiéte et puisse leur faire la proposition. Spontanément des patients qui vont aller au contact d'un suivi psychologique, on ne l'a pas non plus... Si on ne les aide pas un peu pour mettre le pied à l'étrier, ils ne vont pas y aller. Et puis il y a quelques fois un refus, il faut aussi que le temps le permette, que le moment soit le bon. Mais ce n'est pas une démarche... Ce n'est pas une démarche volontaire à la base, d'aller au contact d'un psychologue pour approcher le suivi. On a plus des unités de soins qui le proposent.
> - Estelle, (infirmière, unité de chirurgie) : On a l'impression que s'ils ont déjà un suivi psychologique, ils ne le disent pas forcément, c'est caché. Quand on leur propose, ils l'entendent. Est-ce qu'ils pensent qu'ils n'en n'ont pas besoin pour le moment ? Mais on a souvent un petit rejet. »
> (Bruno, 53ans, infirmier libéral, Estelle, 51ans, infirmière dans un établissement qui traite le cancer)

Le psychologue est donc trivialement considéré parfois, au sein des unités de soins, comme une sorte de « joker » que l'on sort de sa manche, quand rien ne va plus. Coralie, psychologue, a mis en place une stratégie afin de se rapprocher des malades :

> « Et puis la psychologue, elle vient que si on l'appelle, que si le patient en fait la demande, que c'est vrai, que finalement, moi j'essaie au maximum, malgré tout, d'aller me présenter aux patients. Et j'ai remarqué, que même si parfois certains disent :" Non j'ai pas besoin" si j'ai le temps, parce qu'ils reviennent à la fréquence de tous les quinze jours, trois semaines ou un mois, si ils

> reviennent, je vais aller les saluer une deuxième fois, j'essaye de le faire au moins une deuxième fois, une troisième fois pour leur dire que je suis vraiment là. Si vous avez besoin, mais sans insister davantage! On va juste leur dire bonjour comment allez vous? Et il n'est pas rare que les paroles se libèrent à ce moment là… Alors là, on part sur un entretien et après sur un suivi, sur un accompagnement. Voilà comment ça se passe. »
> (Coralie, 38 ans, psychologue)

Gisèle, elle aussi psychologue, semble avoir une grande expérience du milieu de la cancérologie et adopte une posture qui me parait intéressante vis-à-vis des malades. Elle leur permet d'être en position de reprise de contrôle sur un élément essentiel de leur vie, selon sa formulation « le psycho-relationnel » :

> « J'essaie d'abord et avant tout de permettre aux patients de prendre en main le côté relationnel parce que j'ai remarqué, dans la première approche que j'ai fait du cancer du sein, que, après l'opération, c'est panique à bord dans la mesure où ils sont pris en charge tant sur le plan somatique que sur tous les plans et que ce qu'il leur reste à eux pour pouvoir le maîtriser c'est le psycho relationnel. Et si en plus, on leur dit : " vous n'êtes pas capable ! "… Là, on renvoie à une psy, c'est le message qu'on fait passer à ce moment là et du coup ils ont l'impression de perdre le contrôle total : "Je ne suis plus rien… Je suis assisté à tous les niveaux "… Donc moi, j'insiste beaucoup ! »
> (Gisèle, 60 ans, psychologue dans un centre de traitement du cancer)

En effet, Gisèle exprime le fait qu'elle a constaté que, dès lors que la personne malade entre dans un itinéraire de soins, celui-ci est extrêmement balisé et prescriptif, ce qui peut être vécu, par le malade, comme une dépossession de son autonomie car il n'a pas de choix possible par rapport aux propositions qui lui sont faites sur le plan des soins liés au cancer.

Les réticences à consulter un psychologue

J'ai pu remarquer, tout au long de mon exercice professionnel auprès de personnes malades, au sein de ma famille également, qu'une réticence certaine était de mise dès lors que j'évoquais un recours possible aux soins d'un psychologue. J'ai d'ailleurs fréquemment constaté une confusion entre psychiatre et psychologue chez mes interlocuteurs. Il semble y avoir une certaine crainte, pour les personnes atteintes par le cancer (ou par d'autres affections d'ailleurs), à devoir livrer leur intimité psychique :

> « Aller voir mon psy, déballer ce que j'ai sur le cœur…C'est très variable. Il y a eu la perte des cheveux, ça, quand ça commence, il faut encaisser. Bon, je suis allée chez le coiffeur, tondez-moi tout ça, on ne va pas pleurer ! On ne va pas trainer. Je suis allée sur internet voir les belles nanas au crâne rasé…(rires) histoire de voir qu'on peut-être pas trop affreuse, moche. Bon, il a fallu que je lui en parle un peu. Il a fallu gérer mes filles, aussi, qui sont en stress permanent pour leur mère.

Elles y étaient déjà avant, mais ça ne s'arrange pas. C'est plutôt : Comment veux-tu que l'on ne stresse pas maman, tu as toujours des merdes ! C'est vrai ! Mais bon, ça peut s'arrêter ! Des fois c'est pesant quand même ! Le facteur humain, c'est compliqué, il m'avait dit : Ne vous prenez pas le chou avec des conneries ! C'est plus facile à dire qu'à faire ! C'est comme le « lâcher prise », c'est un mot à la mode, tout le monde vous dit de lâcher prise ! Ben ouais ! On fait comment ? »
(Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

D'autres arguments sont également susceptibles de servir à décliner l'offre :

« "Mais non, mais moi, je vais bien… Mais j'ai suffisamment de volonté pour guérir. Ma guérison, c'est une question de volonté… Mais moi j'ai de l'entourage. Je suis bien entouré. J'ai tous les amis, la famille qu'il me faut, je ne suis pas seule. Donc, je n'ai pas besoin de vous…"
Voilà donc ce que je peux entendre de manière régulière lorsque je me présente. Donc il y a les patients comme ça, qui me sont indiqués par l'équipe paramédicale et qui lorsqu'ils ont, lorsqu'ils sont vraiment dans un état de détresse psychologique vont dire : "oui j'ai besoin parce que…" C'est souvent quand il y a une annonce, quand il n'y a plus de traitement possible, quand il n'y a plus de guérison possible… C'est souvent à ce moment là que j'interviens à la demande du médecin ou de l'équipe … »
(Anne, 50 ans, psychologue)

La famille, se pensant dépossédée de son rôle de soutien moral auprès du malade peut aussi être un frein au recours de soins de support psychologiques :

« Alors, bien entendu, au départ, c'est toujours très bien. Non, non mais, attendez ! Doucement ! Parce que souvent ce qui peut se passer, c'est que le patient lui-même peut adhérer à ça, mais la famille ? Mais mince ! Parce qu'on est là ! Est-ce qu'elle a besoin d'un psy ? Donc c'est vrai aussi que du coup, pour leur permettre de s'approprier ça, je leur demande ce qu'ils en pensent. C'est l'analyse de la demande, en fait… La demande, elle vient d'ailleurs, elle vient du plan cancer, elle ne vient pas du patient ! Quand elle vient du patient, c'est autre chose ! Mais là, elle ne venait pas du patient. Donc je leur disais, écoutez-moi, je viens parce qu'effectivement… Qu'est-ce que vous en pensez, vous ? Que ce qu'en pense votre mari ? Vos enfants ? »
(Gisèle, 60 ans, psychologue)

Parfois, ce sont des regrets à propos d'une occasion perdue :

« On m'a juste proposé une fois que j'avais été opérée à Besançon de rencontrer une psychiatre, euh, non, une psychologue…Mais elle était en vacances et après, je ne l'ai pas fait. Par moments je l'ai regretté, parce que je disais : " peut-être qu'elle aurait pu m'aider ? " »
(Chantal, 70 ans, en thérapie pour un cancer du sein)

Le besoin d'une authenticité dans la relation aux malades

Lors de l'ensemble des entretiens, j'ai bien senti, comme je l'ai déjà écrit, qu'il n'y avait pas de place pour une relation non authentique. Wolfgang confirme ce point en donnant des exemples tirés de son exercice professionnel auprès des malades :

> « Et puis, tu le retrouves dans le discours, quand les gens te disent, je ne sais pas si vous avez des… Tu vois par exemple, il s'inquiète pour ses enfants. Pour après, quand il sera mort, et il te dit : " Je ne sais pas si vous avez des enfants ?" Rien que ça, c'est une accroche et un appel à toi, à ton authenticité, à ta vie… etc... C'est pour ça, je n'ai aucun mal à travailler avec tout ça. Après, j'aurais 20 ans ou 25 ans peut être que je serais en difficulté. Maintenant, je pense que l'âge y fait aussi. » [...] Moi, j'essaie vraiment d'aider les gens à s'ouvrir et à se livrer en étant contenant toujours… C'est une notion importante aussi… »
> (Wolfgang, 58 ans, psychologue clinicien)

L'utilité des soins de support en psychologie ressentie par les patients

Pour certains malades, le recours à cette catégorie de soins de support semble être assez naturel. Sans doute, ces patients sont-ils déjà sensibilisés aux possibilités offertes par ce type de soins ? Leur milieu socio-culturel a peut-être favorisé une acceptabilité de ce type d'aide ?
Je constate qu'en ce domaine comme en bien d'autres, les inégalités sociales de santé ont une répercussion directe sur les choix des malades et de leurs aidants. Ainsi, je remarque que les trois extraits d'entretiens suivants émanent de personnes issues de catégories sociales plutôt favorisées : un professeur de lycée, une assistante sociale, un cadre d'entreprise.

> « Mon intervention été repoussée d'un mois jusqu'au mois de janvier 2016 et pendant ce mois, j'ai énormément travaillé avec le psychologue. »
> (Sibille, 42 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « Oui, ce n'est pas forcément de l'introspection. Mais bon, c'est vrai que les deux fois où je l'ai vu, ça m'a fait du bien quand même parce que j'ai pu pleurer, j'ai pu… C'était le début et tout. Mais je me posais des questions auxquelles il ne pouvait pas répondre… Je me posais des questions auxquelles je n'avais pas envie d'avoir de réponses (rires). Mais j'ai pas, enfin, je n'ai pas eu envie de continuer. Je n'ai pas eu envie de continuer. Il y avait une bonne écoute mais j'ai l'impression et ce n'est forcément pas la même écoute que mes amis ou de Pierre ou quoi. Mais j'ai l'impression que le fait de pouvoir en parler avec les gens que j'aime et qui me comprennent, j'ai l'impression que ça me suffit… Après on verra. »
> (Amandine, 54 ans, en soins pour un cancer du poumon)

> « Depuis 2016, suite à des problèmes au boulot, etc., des trucs très compliqués, je me suis mis à faire encore un suivi chez une psy. »

(Cédric, 48 ans, soigné pour un cancer de la gorge)

Ce panel de personnes ne représente, malgré tout, pas la majorité des personnes interrogées et comme nous l'avons vu, certaines font preuve d'une certaine réticence à recourir aux soins de support psychologiques.

La personne malade du cancer n'est pas, finalement, la seule à subir les conséquences de la maladie, les proches sont également impactés et il n'est pas toujours prévu un espace pour eux dans les soins de support.

Les soins de support psychologiques pour les proches

Gisèle, psychologue dans un centre de traitement du cancer, a intégré certains proches de malades dans sa pratique, ce qui, à mon sens, répond à un véritable besoin. En ayant vu des accompagnants dans des situations psychologiques difficiles devant la souffrance induite par la maladie de leurs proches et ayant été, moi-même, accompagnant de personnes malades, l'expérience m'a montré qu'un soutien par des professionnels ne peut qu'être bénéfique pour les aidants.

> « Voilà, et pourquoi le compagnon ? Parce que je trouvais intéressant que le compagnon puisse lui-même exprimer sa propre angoisse en aidant sa femme, ou la fille, ou le fils. Alors, quelquefois, seulement de le leur proposer, de leur donner le papier, ça permet que ça se cloisonne tout seul! C'est très intéressant. J'ai le moyen de maîtriser. Du coup je maîtrise, même sans utiliser. C'est très intéressant…
> - *JF* : prendre conscience que c'est possible…
> - C'est tout à fait être intéressant…Je travaille beaucoup sur le recentrage, sur la méditation de Christophe André. Vous connaissez Christophe André ? »
> (Gisèle, 60 ans, psychologue)

Cindy, 38 ans, soignée pour un cancer des intestins, m'a parlé de l'agressivité qu'elle ressentait de la part de ses enfants âgés de 14 et 16 ans. J'ai tenté de la rassurer. Et là, je pense que je suis sorti de mon rôle d'anthropologue. J'ai remis les habits du soignant et certainement aussi ceux du père de famille. Je n'ai pas pu rester là, simplement, à écouter cette femme qui vivait, en plus de sa maladie, quelque chose de difficile.

> « C'est difficile parfois avec mes enfants, ils sont agressifs envers moi. J'ai du mal…
> - *JF* : Mais c'est sûr que, pour les enfants, souvent, les phénomènes d'agressivité, dans ces situations-là…Et il y a d'autres personnes comme vous qui m'ont raconté qu'effectivement, les enfants étaient plutôt assez agressifs. Mais je pense que c'est…
> - C'est de la défense…

> - *JF* : C'est de la peur, et ils n'arrivent pas à le verbaliser, à le dire autrement, mais c'est une peur, une terreur que le parent malade aille plus mal.
> - Oui, c'est ça.
> - *JF* : Et c'est de la colère dirigée contre l'histoire, plutôt, que la personne, mais c'est vrai que, quand on est en face, on prend quand même. Mais souvent, ces enfants, ces jeunes, je ne sais pas s'ils sont intégrés dans les programmes de soutien ? Au niveau des psychologues ?
> - Non.
> - *JF* : Ça aussi, je pense que ça devrait être hyper important à penser, parce qu'il y a vraiment un besoin. Ils devraient intégrer de la famille dedans. »
> (Cindy, 38 ans, en soins pour un cancer des intestins)

Amandine a bien perçu tout l'intérêt que cette aide psychologique pouvait apporter à son mari :

> « Moi, je ne veux pas voir de psy, mais mon mari, il y va… Et un moment, il voulait arrêter en disant que comme ça, on ferait des économies. J'ai dit pas question ! Parce que c'était trop indispensable ! Lui, ça lui fait du bien et puis du coup, il n'y a pas de raison ! »
> (Amandine, 54 ans, en soins pour un cancer du poumon)

Un autre soin de support est intégré aux propositions, il concerne un élément très symbolique, qui est, lui aussi universel : l'alimentation, ou la nutrition pour les spécialistes de la santé.

Les soins de support en nutrition

Élément indissociable et presque synonyme de santé dans l'esprit commun, la nutrition suscite l'intérêt, tant chez les professionnels de la santé, que dans le reste de la population. Par conséquent, un soin de support consacré à l'alimentation semble incontournable. Dans la réalité, au sein des services de soins, c'est un peu plus compliqué que cela. En effet, des constats réalisés par la Haute Autorité de Santé (HAS) ont conduit cet organisme à éditer des recommandations s'adressant aux professionnels de santé, afin de les sensibiliser au repérage d'enfants et d'adultes en situation de dénutrition au sein des hôpitaux de France[120].
La vigilance par rapport à ce problème n'est pas nouvelle, et les professionnels agissent déjà. Cependant, elle ne doit ne pas être relâchée :

[120] Site HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118872/fr/diagnostic-de-la-denutrition-de-l-enfant-et-de-l-adulte

> « Bruno : Nous on a tendance en fait à intervenir quand il y a justement une perte de poids trop importante par rapport à l'évolution de la maladie, et le traitement mis en place, où on va plutôt de façon allopathique aller plutôt essayer de trouver une supplémentation en protéines...
> - *JF* : C'est proposé s'il y a des signes cliniques ?
> - Bruno : Exactement ! Si on voit qu'il y a une dénutrition qui s'installe.
> - *JF* : il n'y a pas d'anticipation ?
> - Estelle : cela se fait de plus en plus… On a eu dans le voisinage des exemples de personnes qui allaient être traitées pour un cancer digestif ou autre, et qui étaient supplémentés en protéines avant toute action thérapeutique ».
> (Bruno, 53 ans, infirmier libéral, Estelle, 51 ans, infirmière dans un établissement qui traite le cancer)

En général, dans les hôpitaux, la visite d'une diététicienne auprès des malades est intégrée à l'organisation des soins et est proposée à toutes les personnes hospitalisées ou en hospitalisation de courte durée, en journée par exemple.

> « La diététicienne, oui, ils viennent nous voir si on le souhaite, et tout ça. »
> (Iris, 55ans, soignée pour un cancer du côlon)

> « On a aussi la diététicienne qui voit systématiquement aussi tous les patients. »
> (Anne, 50 ans, psychologue en oncologie)

Estelle, infirmière dans une unité de soins en chirurgie qui traite la maladie cancéreuse, affirme que la problématique de la nutrition est prise en compte dans son établissement :

> « Estelle : Dans les centres hospitaliers publics ou privés, moi je travaille dans une clinique, il y a des règles établies par rapport à la malnutrition, la dénutrition. Il y a des bilans qui doivent être faits à l'entrée, avec des informations s'il y a besoin de régimes, tout ça....
> - *JF* : là c'est surveillé d'un peu plus près....
> - Estelle : ça se développe depuis deux ans, maintenant... »

Tout ce qui a trait à la nutrition apparaît également de manière récurrente dans les discours des patients. Pour autant, il s'agit davantage, pour eux, de compléter les soins biomédicaux ou de se donner toutes les chances de guérir en modifiant leur alimentation ou en consommant des compléments alimentaires qui peuvent être prescrits soit par des connaissances ou par consultation de sites internet. Je développerai cet aspect de la nutrition, modifiée dans un but thérapeutique lors de la maladie cancéreuse, dans le chapitre suivant.

L'autre grand domaine de développement des soins de support est celui du bien-être et des soins esthétiques.

Le bien-être et l'apparence esthétique des malades en cours de traitements pour le cancer

L'apparence physique

Nous avons vu, dans le chapitre précédent, à quel point l'apparence physique constitue, pour les malades, un sujet important. C'est le cas, notamment, pour les femmes qui perdent leurs cheveux suite à certains traitements chimiothérapiques. Cependant, la chute des cheveux ne constitue qu'un aspect du problème, les divers traitements, la maladie elle-même, ont des effets visibles sur le corps des personnes traitées. Il s'agit, par exemple, de problèmes de fonte musculaire, de pertes de poids incontrôlées, pouvant atteindre des dizaines de kilos chez certains individus. La perte de poids a été importante pour mes proches : pour ma mère d'abord, qui a perdu au moins quarante kilos. Alors qu'elle était normalement une personne plutôt forte, elle était devenue une femme frêle. Puis mon frère, grand, bon vivant, fin cuisinier, a littéralement abandonné lui aussi, sa corpulence habituelle, pour apparaitre décharné au terme de sa maladie. J'ai eu la chance d'échapper à ce problème.

En lien avec le corps, et je l'ai évoqué plus haut dans les conséquences de la maladie, nous retrouvons l'omniprésence des inconforts, de la douleur.

Les massages et la gestion de la perte des cheveux

Aussi, certains établissements proposent des massages « bien-être » afin de soulager les malades, de rendre leurs parcours de soins plus supportable.

Iris a eu recours à ces massages :

> « Une fois, j'ai fait venir l'esthéticienne pour un petit massage du dos, ça m'avait fait du bien. »
> (Iris, 55 ans, en thérapie pour une tumeur des intestins)

Vincent, 34 ans, infirmier de secteur libéral décrit les mesures proposées aux personnes qu'il soigne :

> « *JF* : Et dans les soins de support, ce qu'on voit beaucoup aussi, c'est tout le côté plutôt bien-être... Ce qu'on peut proposer aux gens, ça peut être des massages ou de faire des soins chez l'esthéticienne etc. Est-ce que vous constatez que les patients font attention à cet aspect là les choses? Ou est-ce que c'est proposé aussi ? Dans le cadre d'une prise en charge globale du patient?
> - Vincent : Je crois qu'il y a des centres qui peuvent le proposer. Le centre anti-cancéreux régional le propose facilement. Nous, à notre niveau, en libéral, on aide aussi les patients dans l'anticipation des conséquence des traitements. C'est par exemple pour la chimiothérapie… notre démarche

personnelle pour la chimiothérapie, quand on sait qu'il va y avoir une chimiothérapie intense, et puis suivant le traitement qui va être mis en place, on suit le protocole qui est utilisé pour la perte de cheveux. On va conseiller à la patiente surtout, les hommes vivent différemment ce problème, de peut être commencer à se couper les cheveux plus courts, de commencer à se préparer psychologiquement à ça. Et puis avoir une préparation physique : commencer à porter la perruque avant d'envisager de faire faire une perruque définitive. Cela dédramatise aussi un petit peu à ce niveau là.

Et puis si jamais elles suivent le schéma d'aller jusqu'à faire la perruque, de la porter même quand les cheveux ne sont pas tous tombés pour commencer à se familiariser avec le port de cette perruque. Ça nous est arrivé chez au moins deux femmes, avec qui il y avait eu des résultats plutôt positifs, parce qu'elles étaient contentes après coup, d'avoir justement le postiche pour aller et pour pouvoir sortir et mettre autre chose qu'un foulard. Elles avaient envisagé un foulard dans un premier temps. Après c'est des choix personnels mais ça avait plutôt bien marché. Autrement on peut utiliser aussi une association au niveau local qui n'est pas forcément orientée pour les patients cancéreux mais il y a des séances de massage, de bien être, etc. Donc pour certaines patientes, qui ont peut être des fois des rejets par rapport à leur corps, qui sont blessés et traumatisés par les traitements, on leur propose. En fait, on leur donne les adresses, on les envoie un petit peu... Il y en a quelques unes....

- *JF* : Vous avez des retours par rapport à ça?
- Vincent : Assez peu.... on ne sait pas toujours...pas sur l'instant.
- *JF* : Assez peu sur l'instant ...
- Vincent : Il y a des gens qui y vont, et qui sont satisfaits, mais c'est assez faible...
- *JF* : ce n'est pas la majorité des gens ?
- Vincent : non... »

(Vincent, 34 ans, infirmier libéral)

Ces soins au corps, qui ont aussi un effet, cela va sans dire, au niveau du moral des malades, sont en général plus facilement choisis, d'après Anne (psychologue dans un service d'oncologie), qu'une consultation auprès d'elle :

« Alors…Tous les patients ici, lorsqu'ils arrivent, sont vus par le médecin. L'équipe infirmière présente le service et explique. On a aussi une aide-soignante qui fait également des toucher-détente, toucher relationnel… Elle leur explique, et aussi ça, en général, c'est assez apprécié. [...] Oui, c'est bien pratiqué, les patients vont plus facilement se tourner vers l'aide-soignante pour un toucher massage, s'ils sont plus stressés, que vers la psychologue…

(Anne, 50 ans, psychologue dans une unité d'oncologie)

L'esthétique dans le cas du cancer du sein

Claire, qui a le statut d'infirmière et qui souffre d'un lymphome, travaille avec sa sœur dans le domaine de l'esthétique pour les femmes qui ont subi une mastectomie[121] et qui n'ont pas encore ou pas souhaité bénéficier d'une chirurgie de reconstruction du sein :

> « Mais quand je vais chez ma sœur, je m'occupe des prothèses mammaires chez les femmes qui ont une mastectomie, c'est quand même…
>
> - *JF* : La reconstruction, c'est ça ?
>
> - Elles ne font pas de la reconstruction, c'est des femmes qui ne veulent plus passer au bloc. Elles en ont ras le bol. Elles mettent des prothèses externes. Je m'occupe de ça, là. Et on ressent toutes, quand même, les mêmes choses. Cette maladie, je vous le dis, c'est un électrochoc !
>
> - *JF* : C'est certain ! »
>
> (Claire, 56 ans, en traitement pour un lymphome, infirmière de formation)

Un business

Il ne faut pas faire d'angélisme quant aux soins esthétiques qui peuvent être proposés, qu'ils soient du maquillage, de la coiffure, des massages, la fabrication et la possibilité du port de perruques. Certains sont proposés à titre gratuit au sein des services d'oncologie (les massages par exemple). Par contre, il existe un véritable marché des perruques, possédant un coût bien réel. Et si la fabrication de perruques constitue bien un marché, celles-ci ne sont prises en charge par les assurances sociales[122] que lorsqu'elles sont synthétiques. Le coût d'une perruque constituée de vrais cheveux étant particulièrement élevé.

C'est ce que nous confirme Marine :

> « Les perruques ça coûte un fric fou ! Les foulards, sous prétexte que c'est du bambou c'est super confortable… Faut être mignonne… Faut être au top niveau ! Limite de la vente forcée ! C'est un business ! Ça coûte une blinde ! Et tout ce qu'on peut faire du côté bien-être… Ça se paye aussi… Faut avoir les reins solides ! »
>
> (Marine, 46 ans, en soins pour un cancer du sein)

Ernestine va dans le même sens, et décrit un accompagnement qui pourrait être largement amélioré et compris dans la vente de perruque :

---

[121] Mastectomie : ablation chirurgicale complète d'un sein

[122] Le site de l'INCa précise que depuis le 2 avril 2019, les perruques sont prises en charge par l'assurance maladie selon leur catégorie. Un prix de vente maximum de 350 euros est fixé et totalement pris en charge.
« Les perruques de classe 1 sont des perruques totales, cheveux synthétiques avec une zone de 15cm2 minimum de cheveux exclusivement implantés manuellement ; pour les perruques de classe 2, il s'agit d'une implantation de cheveux naturels sur 30% de la perruque au minimum ou des cheveux synthétiques avec une zone de 30 cm2 minimum exclusivement implantés manuellement (celles-ci sont remboursées à hauteur de 250 euros avec un prix de vente limite au public fixé à 700 euros). Quant aux prothèses capillaires partielles, le tarif de remboursement et le prix de vente limite au public sont plafonnés à 125 euros. La prise en charge d'une perruque inclut celle d'un accessoire textile (foulard, turban, bonnet), permettant de couvrir la tête nue ».

> « Même la perruque…C'est ce que je dis…Ils la vendent, mais ils pourraient dire : on vous la vend, vous venez, on vous coupe les cheveux. Mais il faut reprendre un rendez-vous comme si tu allais chez le coiffeur, alors que moi, j'ai tout fait toute seule. Quand j'ai vu que ça tombait, j'ai tout coupé, j'ai mis la perruque et puis voilà ! (Rires).
> J'étais allée me faire couper les cheveux avant, avec la même forme que la perruque, j'avais emmené la perruque pour montrer. Il fallait vraiment que ça ne se voie pas… »
> (Ernestine, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

La prise en charge des perruques telle qu'elle existe actuellement, renforce, en fait, les inégalités sociales de santé. En effet, toute personne qui perd ses cheveux à la suite d'une chimiothérapie peut légitimement désirer porter une perruque constituée de vrais cheveux, un postiche synthétique n'ayant absolument pas le même aspect qu'une perruque fabriquée à partir de cheveux naturels, ce que seules les personnes appartenant aux classes sociales les plus favorisées peuvent s'offrir.

Dans le cadre des soins de support, les malades ont aussi, parfois, la possibilité de choisir une activité physique adaptée.

L'activité physique adaptée

Il n'est pas nécessaire, ici, de vanter les avantages d'une activité physique régulière sur la qualité de vie et la santé. Les personnes malades du cancer ont, comme tout le monde, besoin de maintenir la fonctionnalité de leur corps (muscles, articulations, équilibre, marche). Outre cet aspect de maintien d'une locomotion satisfaisante, le maintien de l'autonomie, l'estime de soi sont renforcés par la pratique d'une activité physique. Il est important que celle-ci soit proposée aux malades de manière adaptée et personnalisée. A cette fin, des personnels formés commencent à être recrutés :

> « Ensuite, vous avez eu un prof de sport avec l'APA[123]. J'ai l'impression qu'ils se sont organisés depuis deux ans à faire quand même quelque chose pour le moral et l'aspect physique des gens et les effets secondaires. »
> (Sylvie, 55 ans, soignée pour un lymphome)

Certaines personnes malades prennent des initiatives concernant l'activité physique, avec l'espoir, certainement, d'y trouver un exutoire :

[123] APA : activité physique adaptée

> « Je me suis mise à la boxe. Je me suis dit que peut-être, en tapant dans un truc, ça allait me faire du bien. »
> (Claire, 54 ans, en soins pour un lymphome)

> « Avant je faisais mon heure de marche par jour [...] et j'ai tenu longtemps, vraiment longtemps !
> (Martine, 51 ans, en thérapie pour un cancer pulmonaire)

En outre, hors des propositions émanant d'institutions de soins du cancer, le tissu associatif propose d'autres initiatives en faveur du soutien des malades, et particulièrement des groupes de paroles.

Les groupes de parole

Dans les services d'oncologie, les groupes de parole constituent une proposition ancienne, qui garde, à mon sens, toute sa pertinence dans les bénéfices potentiels possibles, pour les malades, en termes de resocialisation et de sentiment d'appartenance de l'individu. En effet, l'individu est susceptible, à un moment donné de sa maladie, de se considérer comme étant « à part », exclu du reste de la société du fait de l'affection qui le touche.
Comme je l'ai déjà évoqué précédemment, dans mon expérience de malade du cancer, j'ai regretté de n'avoir pas pu échanger avec d'autres patients, malades comme moi. Bien qu'entouré, un malade atteint du cancer, ne peut, à mon sens, échanger, partager les mêmes registres qu'avec une personne qui a un vécu comparable, et cela dans sa propre chair. Évidemment, le recours ou non à ce type d'échange relève de la pleine liberté de chacun.

Afin d'illustrer ce dilemme que représente le risque de rencontrer l'Autre et de se confier dans le cadre de la maladie cancéreuse, j'ai choisi de présenter un large extrait du dialogue avec Véronique, 41 ans, qui est en cours de traitement pour une tumeur du sein.
Ce témoignage me semble être intéressant à plusieurs titres. Tout d'abord, il montre le cheminement de Véronique qui commence par hésiter à franchir le pas, à oser aller vers une autre femme qui, comme elle, souffre du cancer. Et, parallèlement au discours de Véronique, ce sont mes attitudes qui apparaissent, révélant mon propre parcours d'ancien malade du cancer et de professionnel de santé. Lors de cet échange avec Véronique, je remarque que je fais à la fois transparaitre mon regret de n'avoir, à l'époque de mon propre cancer, ni pu échanger avec d'autres patients, ni pu écouter et partager un vécu proche du mien. Je note en outre que j'exprime le souhait (bien appuyé par moments) d'aider Véronique à ne pas se

priver d'une telle rencontre. Est-ce pour tenter, symboliquement de « réparer » ma propre erreur ? :

> « Oui mais quand j'ai discuté avec les nanas en oncologie, elles avaient des trucs affreux ! Pas de bol, je rentre dans ma chambre il y avait une jeune femme environ 40 ans qui était branchée… Alors, je ne me vois pas me pointer : bonjour je m'appelle une telle, j'ai un cancer du sein… (rires). Du coup, comme j'avais eu des expériences merdiques, on prend un peu de temps. Donc on se regardait du coin de l'œil ; une belle femme, que j'ai trouvé très jolie personnellement… Donc j'étais en train de me moucher, un autre effet du FEXAN®, en effet caché, parce que, il y a ceux qui se voient et il y a tout le reste… Donc ce n'est pas évident pour les proches. Mais je m'autorise à dire à ceux qui sont proches, les effets cachés. Je me mouche, je lui dis : ne vous inquiétez pas, je ne suis pas malade. C'est marrant de dire ça, je ne suis pas malade, j'ai un cancer mais je vais bien ! Je ne suis pas malade, je mouche. La nana, elle dit : vous inquiétez pas je connais, j'ai eu ça aussi. On en vient à discuter. Elle a 41 ans, elle a un enfant, cancer du sein, on a le même protocole ! Le pied ! Sauf que l'infirmière est venue me chercher pour aller voir un médecin !
>
> - *JF* : Oh zut !
>
> - On commençait à peine à parler de nos trucs…
>
> - *JF* : Vous n'avez pas pu continuer ? Demander ses coordonnées ?
>
> - On n'a pas eu le temps !
>
> - *JF* : Vous auriez pu demander aux infirmières.
>
> - Je n'ai pas osé !
>
> - *JF* : Mais si ! Il faut oser ! ».

Je me trouve très directif dans cet échange, du moins, en apparence. Cela révèle, selon moi, avec la distance, une posture un peu intrusive, comme si je voulais imposer quelque chose chez mon interlocutrice. C'est peut-être tout simplement parce que cela me semble particulièrement important.

> « - Je n'ai pas osé. Du coup, elle me dit : mais quand vous reviendrez je serai certainement dépiquée, et je serai partie… Peut-être que mardi je vais la voir, elle est sous Taxol®, c'est toutes les semaines…
>
> - *JF* : Il faudra redemander aux infirmières…
>
> - J'espère, je l'ai trouvée… Je me suis bien identifiée. Elle aussi je pense, on s'est complimentées : vous avez une belle perruque ! Où ça vous va bien votre truc, cette petite barrette rigolote ! Funky ! (Rires) Je me suis dit zut, bah avec elle, c'était sympa !
>
> - *JF* : Mais ce n'est pas perdu ! Vous pouvez revoir avec le personnel en disant que vous n'avez pas eu le temps d'échanger vos coordonnées, que si cette personne veut vous recontacter voici les vôtres… cela va se faire comme ça !
>
> - Bah oui !
>
> - *JF* : Je pense qu'elle serait contente aussi…
>
> - C'était toujours… L'autre personne n'a pas forcément envie d'être embêtée…
>
> - *JF* : Si elle n'en a pas envie, elle ne donnera pas ses coordonnées…

- Oui, oui !

- *JF* : Peut-être qu'elle sera contente ?

- Oui, oui, je vais voir ça… J'ai une amie aussi, on est deux de ses proches à avoir un cancer du sein, mais la nana, elle n'a pas de chimio, je crois… Cette amie me disait qu'elle pourrait nous mettre en relation. Mais dans ma tête à moi, j'ai pas envie de me retrouver face à un boulet qui plombe mon énergie, qu'est-ce que je fais de ça ?

- *JF* : De toute façon dans la relation il y a toujours une prise de risque. Ça peut être le boulet, mais ça peut aussi être quelque chose de chouette !

- Aussi …

- *JF* : Il n'y a qu'une manière de le savoir, il faut le tenter. Dans l'absolu, si ça n'accroche pas, vous laissez de la distance et puis voilà. Si c'est une belle rencontre ce sera génial !

- J'ai demandé à ma copine si son amie était un boulet (rires). Mais moi dans l'absolu, je n'ai pas un besoin intense de communiquer, j'ai du monde autour… ».

La remarque de Véronique est assez classique, plutôt dans le registre de la défense : elle est entourée, elle n'est pas seule. J'ai souvent remarqué ce type de réaction chez les personnes malades à qui je parlais de rencontres avec d'autres individus dans leur situation.

« *JF* : Oui, mais en même temps, depuis plusieurs minutes, vous dites que vous auriez besoin d'échanger avec quelqu'un qui a les mêmes problèmes que vous. Je pense que c'est important d'avoir la possibilité d'échanger avec une tierce personne sur des problèmes auquel on est confrontés l'un et l'autre.

- Parce qu'avec les médecins, on n'échange pas trop dans ce registre. En tout cas c'est mon expérience ! Non !

- *JF* : Avec les autres professionnels, infirmières… on n'échange pas beaucoup plus.

- Non, elles n'ont pas le temps et puis elles ont la tête dans le guidon, elles courent partout… limite si je ne suis pas prête à changer mes seringues toute seule ! ».

Ici, de toute évidence, nous sommes entre professionnels de la santé, nous connaissons bien les charges de travail des uns et des autres.

« *JF* : Tandis qu'un autre individu, confronté au problème ce n'est pas pareil…

- Hum, hum…

- *JF* : D'ailleurs dans les… Là c'est le formateur qui parle (rires)… Dans les formations en lien avec l'éducation thérapeutique, on intègre des patients experts qui viennent parler de la maladie, mais de l'intérieur. Par exemple les patients diabétiques viennent participer au cycle de formation sur le diabète pour d'autres patients, cela passe infiniment mieux que ce que peuvent dire les professionnels !

- Et en plus ils ont un vocabulaire…

- *JF* : Et en plus ils sont dedans ! Ils ont vécu les piqûres, les contrôles glycémiques, les trucs qui fonctionnent et ceux qui ne fonctionnent pas… Les patients qui sont nouveaux dans la

problématique, s'identifient. C'est super important, déjà de ne pas se sentir seul dans l'histoire et d'avoir quelqu'un qui a un peu plus d'expérience, qui est un peu plus loin sur le chemin.

- Oui… ».

La participation de patients experts auprès des centres de formation en santé apporte une expérience extraordinaire aux étudiants. La parole que l'on donne à ces personnes, à la place des enseignants titulaires, permet à tous (formateurs, étudiants) de porter un autre regard, non plus sur une pathologie, un « patient »[124], un malade, mais sur une personne humaine malade.

« *JF* : Tiens peut-être qu'elle pourra me donner des conseils…

- Et en plus ça tombe super bien, la nana était plus avancée que moi, elle était dans le Taxol !

- *JF* : Bon hé bien alors ?

- Elle avait une paresthésie[125] d'un côté, pas tout le temps… Zut !

- *JF* : Ce n'est pas perdu !

- Non ! En même temps, est-ce qu'elle ne va pas être un boulet ? Ou est-ce que c'est moi qui vais être le boulet ? On s'interroge…

- *JF* : Bah, des fois on est un boulet… Puis des fois on l'est moins… C'est ça les relations, on n'est pas toujours au top !

- C'est vrai…

- *JF* : Ce qui fait qu'on apprécie quelqu'un, c'est quand on réussi à passer par-dessus ces moments qui ne sont pas terribles. On sait que la nature de la personne n'est pas là, que ça ne va pas durer… Et c'est ce qui fait qu'on va peut-être l'aider à passer un cap. Moi je pense qu'il y a vraiment besoin d'un lien de proximité avec les gens. On peut vraiment avancer en échangeant avec quelqu'un qui a eu le même problème que vous. Cela change vraiment la donne quand on parle de la maladie…

- C'est ce qui s'est passé quand j'ai rencontré l'association, et c'était avant ma maladie… Et on avait déjà bien accroché à ce moment-là. C'était une personne beaucoup plus âgée que moi, c'était la mère d'un copain. J'ai appelé. On a parlé pendant une heure, c'était bien sympa… Même si elle n'a pas eu le même protocole, elle n'a pas eu de chimio… Mais il y avait une vraie compréhension, une vraie gentillesse…

- *JF* : Elle savait de quoi vous parliez…

- C'était bien !

- *JF* : Cela fait beaucoup de bien je pense…

- Surtout qu'elle fait partie de l'association des malades du cancer. Même si elle n'a pas eu de chimio, elle a entendu les récits…Faut que je la rappelle, que j'aille à leur réunion ; il faut qu'elle me donne la date… »

(Véronique, 41 ans, soignée pour un cancer du sein)

---

[124] J'ai horreur de ce mot, qui confine la personne malade à un rôle passif.

[125] Troubles neurologiques consécutifs au traitement qui se caractérisent notamment par des fourmillements ou des sensations d'engourdissement des extrémités.

Lors de l'analyse de cet extrait d'entretien, je m'aperçois qu'au-delà de la dimension d'un entretien entre un malade et un apprenti anthropologue, avec Véronique, nous sommes allés tant sur le terrain de l'échange entre malades du cancer, que sur celui de la relation d'aide effectuée par un professionnel de santé.

Le recours à la participation à des échanges entre malades ne se fait pas toujours sans un certain nombre de réticences. Celles-ci sont nourries par le fantasme de trouver une personne qui aurait en fait exactement la même histoire, la même pathologie, le même âge, une sorte de double parfait, de miroir idéal qui pourrait tout comprendre, avec qui il serait possible de tout partager. Cela me paraît en partie illusoire, mais pour autant, il existe des moments de vie qui peuvent être partagés :

> « Je ne sais pas comment font les autres. J'ai pris contact avec une association de cancéreux… Je sais plus le nom du truc. Ils se rencontrent une fois par mois. Parler à quelqu'un qui a un cancer, qui est sous chimiothérapie, oui mais si ce n'est pas le même cancer ni la même chimiothérapie… ? On ne s'identifie pas, c'est compliqué…
> - *JF* : C'est peut-être mieux que rien !
> - Oui c'est mieux que rien…
> - *JF* : Moi je pense qu'il y a quand même un vécu commun, il y a des choses qu'on peut partager… De toutes façons ça n'est jamais la même histoire…
> - Bah non ! »
> (Marine, 46 ans, en thérapie pour une tumeur du sein)

Il existe aussi des expériences qui se révèlent traumatisantes, donc à l'opposé de ce qui est attendu. Ainsi, Francine Saillant (1988 : 80) traite de la problématique des échanges de parole au sein de groupes de malades dans l'institution de traitement de la maladie qu'elle a étudié. Elle rapporte que le parti avait été pris, par la direction, de décourager la communication entre les malades. Ce choix de ne pas communiquer entre malades était signifié *via* l'apposition d'écriteaux enjoignant les pensionnaires malades à refuser de parler ou d'entendre les histoires des autres malades, l'effet des possibles échanges étant annoncé, par les responsables du centre, comme délétère sur le moral des écoutants. C'est du moins l'image qu'en avaient les encadrants de la structure. Pour autant, Francine Saillant relativise en grande partie ce présupposé en relatant les résultats d'une étude sur le discours des malades (Saillant, Martin et Blouin, 1984), qui montre que les malades ne parlent pas entre eux que de leur maladie.

L'extrait d'entretien suivant relate une expérience plutôt décevante pour Véra. Cela suggère une réflexion. Il ne suffit pas de mettre en présence des personnes qui souffrent du cancer pour que l'expérience soit couronnée de succès. Il me semble nécessaire, si les réunions sont

organisées par un institut, quel qu'il soit, de préparer la réunion, de la faire modérer par un professionnel de la communication. Celui-ci pourrait être un psychologue aguerri aux problématiques du cancer, ou il serait possible d'envisager une co-animation, dudit professionnel avec un ancien malade du cancer.

> « Et puis je faisais partie d'un groupe de soutien dans ma ville. Enfin, un groupe de soutien… C'est surtout des personnes qui ont le cancer et qui racontent leurs trucs. Tu ressors de là-dedans, tu es encore plus démoralisée.
>
> - *JF* : Ah oui ? C'est plus démoralisant, finalement ?
>
> - Oui. Parce que moi, il y avait des gens, c'était tous des vieux. Et il y en a qui arrêtaient la chimio, donc ils savaient très bien qu'ils allaient mourir. Il y en a qui racontaient leurs trucs, tu ressors de là-dedans, tu n'as plus envie d'y retourner.
>
> - *JF* : Oui. Ça ne vous a pas…
>
> - Non. J'y suis allée quatre, cinq fois. Au début, je pensais que ça allait m'aider. C'est pour ça que j'avais pris contact avec eux, mais après, non.
>
> - *JF* : Je pense que c'est intéressant ce que vous dites, là. Il y a peut-être un travail à faire justement, dans la constitution des groupes de parole. Et c'est vrai que toutes les situations ne se ressemblent pas, en fonction de l'âge, en fonction de… Je pense qu'il y a vraiment quelque chose à faire sur ce sujet là.
>
> - Oui, à 40 ans et quelques…
>
> - *JF* : C'est jeune !
>
> - Et des gens ont 75 ans, on n'a pas la même maladie !
>
> - *JF* : Ce ne sont pas les mêmes problèmes…
>
> - Et puis, il n'y en a aucun qui avait cette maladie-là. Ce n'était pas du tout les mêmes problèmes. On ne peut pas comparer. Et puis moi, ça ne me faisait même pas du bien de ré-étaler mon truc, parce que ça me renfonçait dans la maladie. Là, j'y pense de moins en moins. J'y pense quand même, j'ai des examens qui arrivent bientôt. »
>
> (Véra, 40 ans, soignée pour un cancer de l'appareil digestif)

Finalement, de nombreux malades ont des recours externes aux institutions de soins ce qui rejoint les notions d'empowerment et de résilience, évoqués au chapitre précédent. Les individus ne sont pas de simples objets de soins, ils sont acteurs de leur maladie.

Les auto-soins

Des soins présents tout au long de la vie

Les soins que l'on se prodigue à soi-même sont à la base du maintien de la vie. Ils sont présents très tôt dans la vie, dès que l'individu a conscience de son existence et qu'il a les moyens d'agir. La culture du soin est transmise très souvent, pour ne pas dire exclusivement, par la mère de l'enfant, les femmes ayant un rôle prépondérant dans le domaine de la santé intrafamiliale, comme Marie-Françoise Collière (1995) et Francine Saillant (1999) l'ont bien montré.

Quand Francine Saillant et Éric Gagnon (1999) analysent la distinction, que d'ailleurs ils remettent en cause, entre le *cure* et le *care*, ils n'abordent pas la question des auto-soins. En effet, ceux-ci ne peuvent être considérés comme relevant de l'un ou de l'autre champ mais, composés de l'un et l'autre, à la fois d'actes techniques et d'actes visant à maintenir une vie autonome et satisfaisante, ils relèvent peut être plutôt d'un troisième espace dont l'exploration anthropologique mériterait d'être approfondie.

Cette capacité à l'auto-soin ne disparait pas quand la maladie survient. Dès lors, l'individu va mettre en œuvre des patterns de soins afin, par exemple, de contrecarrer les effets adverses des thérapies anticancéreuses.

Claire et Cindy, utilisent ces ressources :

> « Ensuite, ce que j'ai fait, j'ai traité les effets secondaires parce que ça, ça ne les intéresse pas du tout, hormis les vomissements qui les intéressent parce qu'il ne faut pas qu'on perde trop de poids. » (Claire, 54 ans, en thérapie pour un lymphome)

> « Voilà. Je ne l'avais fait qu'une fois. Après, je m'hypnotisais toute seule. Je me faisais mes séances de relaxation toute seule, le soir avec les trucs de YouTube. »
> (Cindy, 38 ans, soignée pour un cancer du système digestif)

Au-delà de l'individu *stricto sensu*, le groupe humain dont il fait partie, joue un rôle dans l'accompagnement, le support, du proche malade.

La place de l'entourage, des aidants

A de nombreuses reprises, les personnes interviewées ont témoigné de l'importance de la présence de leurs proches, comme Iris, Cédric et Marcel :

> « Moi, ça va, je me sens bien entourée, bien accompagnée. Mon mari est très présent. Tout ça, la famille, les amis. Il y a un entourage qui est présent. »
> (Iris, 55ans, soignée pour un cancer du côlon)

> « [...] Je vis dans une famille extraordinaire ! » (Cédric, 48 ans, en suite de thérapie anti cancéreuse)

> « J'ai une femme qui est assez costaud, elle prend sur elle… Mais elle est costaud. Les accompagnants ce n'est pas facile pour eux… »
> (Marcel, 72 ans, en traitement pour un cancer de la plèvre)

Bruno, 53 ans, infirmier libéral, dit aussi l'intérêt de la place prise par les proches qui accompagnent les malades :

> « [...] L'accompagnant est une vraie personne ressource, ça va être une béquille importante qui va partager la souffrance, va partager les visites, va partager les bons moments aussi quand il peut y en avoir, ça va être une vraie ressource. »

Le soutien des uns envers les autres n'est pas à sens unique. Parfois, la personne malade prend soin des autres, comme dans la situation racontée par Véronique :

> « Ma mère c'est : t'inquiètes, t'inquiètes, je vais gérer ! Les copains disent que ce n'est pas facile pour eux. S'ils sont dans l'honnêteté, ils admettent que ce n'est pas facile pour eux. Les amis, j'ai de la chance, j'ai des amis d'enfance, des amis lointains. J'ai plusieurs ancrages ! J'ai une amie d'enfance, je la ménage beaucoup ! Je fais gaffe, je sais qu'elle pourrait être mal et ça me ferait suer qu'elle soit mal ! »
> (Véronique, 45 ans, soignée pour un cancer du sein)

Ainsi, le statut de malade n'exonère pas la personne atteinte par le cancer de son rôle social, de ses responsabilités familiales. Tant que la maladie n'est pas développée au point de remettre en cause l'autonomie de la personne, ce sont souvent les contingences de la vie quotidienne qui priment, les relations intrafamiliales, les soins aux enfants ou aux ascendants. En effet, le cancer, tout au moins dans sa phase initiale, n'occupe pas toute la place dans la vie des malades et, dans un premier temps, il ne confère pas à la personne le droit d'être seule à recevoir des soins.

Synthèse du chapitre

Les soins de support dans le cadre des institutions qui traitent la maladie cancéreuse sont conçus comme étant des soins complémentaires susceptibles d'améliorer le confort physique et psychologique des malades. Cette évolution des organisations de soins a été en grande partie impulsée et généralisée par les recommandations des plans cancer nationaux successifs. Cependant, il demeure des disparités dans les offres faites aux malades par les différents établissements traitant le cancer. Le tissu associatif issu de la thématique de la lutte contre le cancer, plus ou moins présent sur le territoire de Franche-Comté, joue un rôle non négligeable dans les aides apportées aux malades, allant jusqu'à financer des soins de support en psychologie.
Pour autant, le recours aux soins de support dans le domaine de la psychologie par les malades n'est pas aussi plébiscité que l'on pourrait l'imaginer. Les malades expriment de nombreuses réticences vis-à-vis de ce type d'aide, arguant qu'ils « ne sont pas fous ! », qu'ils sont en outre bien entourés. Ils préfèrent, pour bon nombre d'entre eux, si l'offre existe, avoir recours à des massages ou des soins esthétiques. Il est important de préciser que les organisations des soins de support ne sont pas toujours très compatibles avec le planning des traitements proposés aux malades. Le recours aux soins de support conduirait les personnes qui suivent des traitements à revenir, dans certaines situations, vers l'établissement de soins pour pouvoir participer à ces mêmes soins. Ceci, compte-tenu de la fatigue engendrée par les trajets entre leur domicile et le centre de soins, constitue un frein puissant au recours aux soins de support.

La proposition faite aux malades par rapport aux soins de support, notamment les soins auprès d'un psychologue, est étendue parfois aux conjoints des personnes qui suivent les traitements. Cette offre est intéressante et pourrait être étendue aux enfants des malades. La consultation de psychologues est bien sûr possible pour cette catégorie de personnes, mais elles doivent faire appel à des thérapeutes libéraux. Cela peut être freiné par le coût que cela représente, et renforcer l'iniquité de traitement de ces situations.

D'autres champs des soins de support sont proposés, notamment pour la nutrition. Il s'agit ici d'un sujet qui est évidemment intégré aux questions médicales et fait l'objet d'une

surveillance régulière (poids des patients), notamment au travers des conseils prodigués par les diététiciennes.

Les soins de bien-être (massages détente), et de soins esthétiques (maquillage) sont des activités qui sont assujetties à des organisations qui ne peuvent produire une offre pléthorique. Sur la planification d'une semaine, seules quelques plages horaires sont effectives.
Les propositions concernant l'activité physique adaptée (APA) demeurent en cours de développement, tous les centres n'en bénéficiant pas.
Outre les offres institutionnelles, les associations de lutte contre le cancer, les associations de malades proposent des participations à des groupes de parole, ce qui contribue au renfort de la socialisation des malades.

Les malades du cancer prennent soin d'eux-mêmes, anticipant par exemple les effets indésirables de thérapies anticancéreuses. Il s'agit là d'une pratique fondamentale qui participe au maintien de la vie. La place occupée par les proches, l'entourage, joue également un rôle déterminant pour le malade à plusieurs niveaux, tout d'abord en termes du maintien de la socialisation mais aussi de réponse aux besoins d'affectivité nécessaires à une vie digne.

Enfin, j'aurais pu, dans ce chapitre, faire le choix de traiter la question de l'aide que peut représenter la spiritualité et (ou) la religion. Cependant, pour des raisons de cohérence textuelle et de la difficulté qu'il y a, bien souvent, à séparer, dans les médecines et les recours autres que biomédicaux, les registres du médical et du sacré, j'ai préféré développer ce sujet dans le chapitre qui va suivre, consacré aux médecines non conventionnelles.

❖❖❖

Chapitre XIV
Les recours aux médecines non conventionnelles (1)
Techniques faisant appel à des substances thérapeutiques absorbées par les malades

Lors des trois chapitres qui suivent, j'ai fait le choix de ne parler que des médecines non conventionnelles que les personnes interviewées ont bien voulu évoquer avec moi, au travers de leurs histoires de vie. Mes données ne peuvent donc en aucun cas être représentatives de l'ensemble des recours aux médecines non conventionnelles. Elles ne constituent que des fragments, quelques indices. En outre, j'ai conscience du fait qu'il est tout à fait possible et probable que certains individus aient souhaité rester discrets à propos de leurs recours autres que biomédicaux.

Plus des trois quarts des malades que j'ai pu rencontrer ont utilisé au moins une médecine non conventionnelle, et certains ont opéré des combinaisons entre elles. François, 59 ans, en traitement pour une tumeur pancréatique, pense que ces recours ne sont peut-être pas aussi répandus qu'on pourrait le croire ; du moins, il évoque une espèce d'omerta chez les malades au sein des institutions de traitement du cancer :

> « Je peux en dire que… Je pense qu'on est très peu à avoir recours à un complément de traitement. J'appelle ça un complément de traitement, en plus des chimio qui permettent, soit d'accepter un peu mieux les chimios, soit effectivement d'avoir un effet bénéfique sur l'organisme et pour avoir posé la question à plusieurs voisins de fauteuil. Il y en a très peu. La première chose que je puis dire ensuite, ceux qui en parlent, c'est vraiment après plusieurs rencontres dans le service d'oncologie, où on est voisins, que les gens se dévoilent. Ça ne se dit pas ouvertement. Et ma réflexion est que le milieu hospitalier n'est pas prédisposé à ça ! Parce qu'il y a une réticence du milieu médical. »
> (François, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

C'est pour une de ces raisons d'ailleurs, que j'ai souhaité réaliser tous mes entretiens auprès des malades chez eux et non en contexte hospitalier. Et ayant désormais un peu de recul, je me rends compte que souvent, lors des rencontres, j'ai occulté mon passé de soignant, tout du moins au début des entretiens. Puis le naturel reprenait très vite ses droits au travers de conseils, de positionnements qui étaient, bien sûr, influencés par mon passé d'infirmier anesthésiste, de formateur. Je reviendrai plus en détail sur ce sujet dans le chapitre consacré à l'analyse des apports de cette thèse.

Les données consacrées aux recours non conventionnels étant, dans les entretiens, particulièrement nombreuses, j'ai tenté de les classifier et je les ai réparties en trois chapitres distincts.

Le chapitre XV sera consacré aux techniques de médecines non conventionnelles faisant appel à des substances qui sont absorbées par l'individu : les granules d'homéopathie (qui sont souvent associés, comme nous le verrons, à l'acupuncture), le gui, les plantes (phytothérapie, naturopathie), les huiles essentielles, l'alimentation et les compléments alimentaires.

Le deuxième chapitre (XVI) restituera les données qui témoignent de l'usage de techniques faisant appel à des « énergies » externes à l'individu. Elles sont de l'ordre de l'invisible, de l'ésotérisme (magnétiseurs, barreurs de brûlures, reiki, cristallothérapie etc.).

Le troisième chapitre (XVII) regroupera les techniques spécifiquement en lien avec le mental : hypnose et EMDR[126], méditation, spiritualité et religions.

Enfin, la question du coût des médecines non conventionnelles sera abordée.

Avant tout, des recours à la biomédecine

> « Chimio ! C'est obligatoire ! Vous avez une grosse tumeur, il n'y a pas d'autre moyen que de faire une chimio classique avec tous les effets secondaires que ça implique ».
> (Claire, 56 ans, soignée pour un lymphome)

Parmi toutes les personnes que j'ai interviewées, aucune n'a fait le choix de renoncer aux propositions de la biomédecine, au moins au début de la maladie. J'ai remarqué également, que de manière très majoritaire, les recours aux médecines non conventionnelles ont lieu plutôt dans ce que j'appellerais la seconde partie du traitement de la maladie, après la période allant des premiers doutes sur la maladie, au diagnostic. Certaines personnes, si elles sont déjà sensibilisées aux médecines non conventionnelles, les utiliseront souvent précocement, comme Martine :

> « Et pour moi être déjà avant d'être malade j'étais déjà suivie par mon médecin traitant homéopathe et acupuncteur. Déjà, j'étais là-dedans depuis très longtemps, et puis très, très, très

[126] Le sigle EMDR (déjà défini page 76 de cette thèse) signifie : *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*, c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires. Cette technique, mise au point par F.Schapiro (1987), psychologue américaine, est destinée à traiter des séquelles psychiques post-traumatiques. Elle est recommandée par l'HAS depuis 2007, l'OMS depuis 2013 et par l'INSERM en juin 2015.

> méfiante vis-à-vis de tout ce qui est allopathie… Traitements chimiques etc… Donc voilà, j'avais déjà une confiance d'emblée envers les médecines douces. On va dire, même si, si, j'avais besoin de prendre des antibiotiques je les prenais, je n'étais pas complètement contre, mais le moins possible».
>
> (Martine, 51 ans, en traitement pour un cancer du poumon)

Bernard possédait les connaissances nécessaires pour utiliser d'autres thérapies que celles proposées par la biomédecine, mais il n'y a pas eu recours jusque-là :

> « Pas vraiment, parce que l'info je l'avais déjà…Et puis, j'ai toujours été un peu ouvert… Plutôt pour de l'homéopathie… Moi je suis assez au courant des alternatives ou de cet accompagnement. Donc, je n'en ai pas eu besoin, donc je ne les ai pas utilisées, mais ça ne me posait pas de problème d'aller voir un magnétiseur, un leveur de brûlures, d'aller prendre de l'homéopathie en plus… ».
>
> (Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

En ce qui concerne les soins, les médecines non conventionnelles font en fait partie intégrante du mode de pensée de nombreux malades. D'autres personnes vont y avoir recours grâce au bouche à oreille, fréquemment corriger les effets adverses des traitements anticancéreux, ou plus encore, avoir l'espoir de faire reculer la maladie par un moyen autre que biomédical :

> « Alors évidemment, quand on vous apprend ça ! Quand vous avez compris que vous avez ça ! Oui, on cherche un peu tout comme moi j'ai cherché un peu tout ce que je pouvais faire pour m'aider à enlever cette maladie, ce plâtre, cette maladie, cette jambe cassée… Pour m'aider à réparer cette jambe cassée.
>
> Donc oui, j'ai eu recours à la kinésiologie. J'ai eu recours à l'alimentation, prendre des boissons lactofermentées. On enlève le gluten, on enlève le soja, mais il y a longtemps que je l'avais enlevé… On mange plus de fruits rouges, des tas des petites choses comme ça, qu'on va piocher dans des revues médicales ou pseudo médicales sur internet.
>
> J'ai eu recours à la naturopathie aussi, après la maladie, pour enlever tout ce qui avait été, tous ces produits, parce que j'ai quand même eu de la morphine.
>
> J'ai quand même eu tout ça, donc, la naturopathie et puis j'ai eu recours, maintenant, après, parce qu'aujourd'hui je suis à nouveau en arrêt depuis le mois de janvier, puisque en fait, tout le temps que je ne me suis pas donné l'année dernière, mon corps me l'a demandé cette année. À partir du mois de décembre, j'ai commencé à enchaîner les bronchites, les sinusites. J'étais fatiguée et tous les virus qui sont passés depuis le mois de janvier, je les ai pris. Le psychologue m'a dit : " là vraiment il faut que vous preniez du temps pour vous".
>
> Depuis le mois de janvier, je suis arrêtée. Je travaille en sophrologie pour vraiment être à l'écoute de ce que me dit mon corps et me reposer, et prendre soin de moi. Je ne l'ai pas fait l'année dernière. Je ne l'avais jamais fait de ma vie… »
>
> (Sibille, 42 ans, soignée pour un cancer du sein)

L'intérêt de la biomédecine pour les médecines non conventionnelles

Dans de rares situations, biomédecine et médecines non conventionnelles se mêlent. Éléonore raconte une consultation auprès d'une magnétiseuse et qui est également médecin :

> « -Tu en as déjà entendu parler de Madame Blanche ?
> - *JF* : Blanche ?
> - Éléonore : Une magnétiseuse, une toubib magnétiseuse.
> - *JF* : Non, ça ne me dit rien.
> - Éléonore : Qui est en retraite maintenant, vers qui j'allais au début sur les conseils d'une personne qui y allait et qui trouvait qu'elle était bien. Effectivement, c'est quelqu'un de très bien. Mais les conditions n'étaient pas terribles. Il fallait y aller, on disait une certaine heure, "à partir de huit heures", mais finalement, elle pouvait nous prendre une, à deux heures après. Petite salle d'attente, c'était l'été, tout ça, il pouvait faire chaud, pas de toilettes. Moi, j'avais besoin de pouvoir avoir accès aux toilettes.
> - *JF* : Pas de toilettes ?
> - Éléonore : Non. Dans la salle d'attente, non. Et puis c'était très long. Après, on a su qu'elle commençait à trois heures du matin. Donc, une fois ou deux, deux fois, on y est allés à trois heures du matin. Je revenais épuisée. Mais, au niveau magnétisme, c'était très fort aussi. Elle s'est même endormie sur mon épaule. Elle dormait un peu, des petites phases comme ça. Elle est âgée. Elle a 75 ans maintenant. Mais elle est guidée. Elle a des guides. La première séance, elle s'est endormie. Je la sentais là. (Éléonore montre ses épaules). Et puis je me suis dis : "Qu'est-ce qui se passe ?" Alors, je me suis branchée. J'ai eu un afflux de lumière, de lumière… Tu vois ? Et puis après, ça faisait des volutes, des formes. Mon interprétation, c'était des ailes d'ange, tu vois, des trucs, des guides, des êtres de lumière. Et mon mari, dans le même temps, il était présent, mais il ne voyait pas ce qui se passait. Il me voyait de dos. Et il avait son pendule et s'en servait pendant le soin avec cette dame. Donc, tu vois, elle dormait, mais ça marchait quand même. Mais au final, j'ai arrêté ».
> (Éléonore, 60 ans, thérapeute en reiki, cristallothérapie)

Ce récit montre combien les univers, dans le domaine du soin, sont différents et font appel à des croyances qui apparaissent difficilement compatibles avec ce que j'ai appris de la biomédecine. J'ai trouvé très surprenant qu'un médecin puisse employer le magnétisme dans ce contexte extrême, en commençant des consultations à 3 heures du matin. Je n'ai pas su si la situation trouvait une explication dans ses compétences de magnétiseuse hors du commun, à un tel point qu'elle devait élargir son carnet de rendez-vous pour commencer à exercer durant la nuit.

Frédérique rend compte de l'étonnement du chirurgien et de l'oncologue qui la suivent pour le traitement de son cancer, concernant ses capacités de récupération face à la maladie et à ses

conséquences. Elle semble dire qu'elle informe ces thérapeutes sur sa stratégie d'utilisation de médecines non conventionnelles, et elle pense que les résultats observables sur son état de santé seront susceptibles de faire évoluer la réflexion des tenants de la biomédecine :

> «Frédérique : le fait qu'ils n'aient pas retrouvé de cellules cancéreuses dans ces morceaux-là, dans mes résultats d'analyse postopératoires, c'était assez exceptionnel !
>
> - *JF* : Oui.
>
> - Frédérique : Alors, je ne sais pas si mon oncologue me flattait, si elle voulait m'encourager aussi un petit peu, parce qu'elle se veut encourageante, tu vois ? Et puis elle a raison de l'être.
>
> - *JF* : Oui, bien sûr, il faut qu'ils aient un discours positif, effectivement, c'est important, mais je ne pense pas qu'ils soient non plus à raconter des histoires.
>
> - Frédérique : Oui. Mais tu vois, elle l'a constaté, et puis le chirurgien, il a quand même bien vu aussi, il m'a dit : "Dites donc, vous vous remettez vite !", et tout. Tu vois, après l'opération… Donc ça peut les interpeller, mais bon, moi, je me dis : "Je dis ce que je fais, ils en tirent les conclusions qu'ils veulent, mais au moins, ils peuvent savoir que… ouais, on fait d'autres choses." Mais l'oncologue, elle m'a dit, quand je lui ai dit que depuis l'opération… Avant de savoir qu'ils m'avaient enlevé les ovaires, j'avais constaté que j'avais des bouffées de chaleur. Elle m'a dit : "Ce n'est pas grave, il y a de l'homéopathie pour les bouffées de chaleur." Alors tu vois, elle se branche un peu quand même, elle me dit : "Je vais demander à mes collègues, ils connaissent un truc en homéopathie pour les bouffées de chaleur."
>
> - *JF* : Mais tu sais, le fait qu'ils soient confrontés, justement à des résultats inattendus… "Confrontés", ce n'est peut-être pas le mot… Mais de voir que les patients, ils ne sont pas là juste à attendre qu'on leur déroule une ordonnance avec…
>
> - Frédérique : Voilà, on essaie d'être acteurs.
>
> - *JF* : Que de leur côté aussi, ils ont des ressources, et qu'ils vont chercher des choses, etc., et qu'ils en parlent, eux, ça les fait aussi cheminer et ça influe sur leur manière de voir la situation.
>
> - Frédérique : C'est ça.
>
> - *JF* : Et puis peut-être de s'intéresser aussi et de se dire : "Tiens, effectivement…", tu en parlais tout à l'heure, cette dame qui prend soin des personnes atteintes de cancer et qui vont mieux que les autres. Donc, ça alerte. Les gens qui traitent strictement la maladie se disent : "Tiens, mais il se passe quelque chose." Il ne faut pas qu'on passe à côté.
>
> - Frédérique : Et puis, quand même…
>
> - *JF* : Oui, c'est ça qui est intéressant, qu'ils écoutent ces personnes-là.
>
> - Frédérique : Bien sûr, oui.
>
> - *JF* : Qu'il y ait cette ouverture-là ».
>
> (Frédérique, 49 ans, soignée pour un cancer du système digestif)

Je m'aperçois, après lecture de ce témoignage, que, lors de l'entretien, j'ai une attitude (et là, c'est peut être l'anthropologue qui parle et peut-être moins le professionnel de santé) qui revendique une certaine ouverture aux médecines non conventionnelles, tout au moins, qui

réclame cette ouverture de la part de la biomédecine. Il me semblerait en effet utile que les soignants biomédicaux soient plus informés et plus curieux des pratiques de soins des personnes qu'ils accompagnent. Certains médecins semblent sensibilisés à la question, et parfois même, comme dans la situation d'Astrid, sont instigateurs d'autres options de soins pour leurs patients :

> « À la fin d'une consultation chez mon médecin traitant, celui-ci me dit : "Mais vous habitez à côté de Lucie ? "
> Lucie était ma voisine et elle était très, très reconnue pour ses capacités à soigner dans le village, quand j'habitais en Nouvelle-Calédonie. Elle partait la journée en brousse, allait ramasser des plantes, des machins… Elle ramassait certains coquillages aussi … Voilà, elle partait dans la nature avec son coupe-coupe, comme ils disaient là-bas. Elle revenait pieds nus dans la mangrove. Puis elle revenait et c'est mon médecin qui m'avait dit que quand j'avais vraiment mal (il m'a pas trop parlé par rapport au cancer mais pour mon poignet)…il me dit : tu devrais quand même voir Lucie… Oui, elle m'a déjà…Il me dit : elle fait… ! Il y a des choses que je n'ai pas compris ! Elle fait des miracles ».
> (Astrid, 70 ans, soignée pour plusieurs cancers)

Je ne suis pas certain que les situations de ce type soient fréquentes. Il faut dire qu'elles sont souvent laissées dans l'ombre, si tant est qu'elles existent. Il est probable qu'elles représentent malgré tout une part non négligeable des propositions de soins.

Des substances absorbées par les malades

Homéopathie et acupuncture

L'homéopathie est souvent utilisée par les personnes que j'ai interrogées. Cette technique médicale controversée est classée parmi les médecines non conventionnelles. Elle demeure enseignée même si les universités tendent à la remettre en cause, comme celle de Bordeaux qui en a supprimé l'enseignement depuis 2009. Les arguments avancés par les détracteurs de l'homéopathie sont en lien avec des manques de preuves scientifiques d'efficacité.

Les personnes qui découvrent qu'elles sont porteuses d'une tumeur maligne et qui utilisent l'homéopathie au cours de la maladie cancéreuse semblent poursuivre une habitude de soins qui a été commencée bien en amont. Le recours à l'homéopathie au cours du traitement du cancer, a, d'après les témoignages des personnes malades interrogées, pour objectif de limiter les effets néfastes des traitements par chimiothérapie, en diminuant par exemple les nausées, la fatigue induite.

Voici quelques extraits d'entretiens qui témoignent de l'utilisation de l'homéopathie :

« Donc globalement je pense que ça permet de mieux supporter l'impact des chimios, des effets secondaires chimios. Je dis ça tout simplement parce qu'à chaque fois que j'ai discuté avec le professeur qui me suit et qu'on ne voit pas souvent, il me dit : mais comment ça se fait que vous n'avez pas d'effets secondaires sur des chimios qui sont très fortes ? À chaque fois, je sors ma petite ordonnance en disant voilà ce que je prends : Ah oui c'est vrai que vous êtes un adepte de ce genre de produit ! Voilà ça s'arrête là. Ou des réflexions de ce type là, quoi. Ça ne me dérange pas plus que ça. Après, je pense que si, culturellement, il y a aussi un frein culturel à ça, quoi. Je pense qu'on fait partie des gens qui ou… Je fais partie des gens qui avons déjà une réflexion sur ça, je me suis toujours soigné à l'homéopathie. On utilise pas mal de tisanes, de choses faites avec des plantes pour favoriser l'organisme, la digestion, des choses bénignes, qui n'ont rien à voir avec le cancer. Donc on a déjà cette culture là. »
(Karl, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

« C'était ça ! *Nivestim*. Voilà. Par contre, moi, j'ai une amie qui est pharmacienne, donc j'ai beaucoup de chance. Cette amie a fait un DU de cancéro, donc j'ai été prise en charge par mon amie sur un traitement homéopathique. Pour tout ce qui était douleurs plutôt neurologiques. Ça c'est terrible, et je pensais que je n'en avais pas beaucoup et je ne sais pas si c'est le froid, mais alors, mes orteils, ça me fait comme des crampes. »
(Sylvie, 55 ans, en traitement pour un lymphome)

« -Je suis obligé…C'est ce que je disais tout à l'heure. En fonction des réflexions que j'ai eues au CHU, je suis obligé d'admettre, oui, oui, oui ça m'a facilité quand même, je pense, tous les effets secondaires des chimios. Ce problème digestif, à la fois la fatigue, même si ça n'enlève pas toute la fatigue. Mais une fois que ce traitement est installé dans le corps, il est un peu plus long, c'est le principe de l'homéopathie, mais je pense qu'il fait son effet. Oui, oui, encore maintenant!
- *JF :* Vous continuez à le prendre ?
- Oui, je continue à le prendre, parce qu'il y a des … Pour renforcer les défenses immunitaires, il y a des trucs comme ça. Parce que les chimios, tu sais comment ça marche ! Des fois, on a des chutes de globules blancs, donc il faut compenser par autre chose ».
(François, 59 ans, soigné pour une tumeur du pancréas)

« Mais globalement, mes prises de sang je ne sais pas si c'est lié à ça. Elles ont toujours été nickel chrome ! Alors, je faisais des chimios hebdomadaires, donc, je ne sais pas si tu connais ? *GEMZAR®/ABRAXANE®*[127], donc, c'est assez costaud. Trois semaines consécutives une semaine de repos et j'avais deux fois j'ai eu des chutes de globules rouges une fois des globules blancs mais globalement très peu, ça avait… Je retrouvais… Il y avait une chute tout de suite après la chimio. Je retrouvais des taux normaux la semaine d'après, et donc ça c'était un peu une question que s'est posé le CHU, en disant : Mais c'est bien ! Mais comment ça se fait ? Et je pense que c'est ça

[127] GEMZAR® et ABRAXANE® sont des produits pharmaceutiques spécifiques utilisés dans les traitements contre le cancer.

> quoi…Il faudrait approfondir les choses scientifiquement. Mais, ce n'est pas mon problème ! Mon problème c'est cette guerre ! (rires) Après moi, je m'en fous ! Voilà, donc, ce serait à refaire, je ferais la même chose, c'est évident. Après il n'y a pas… Moi je n'ai pas de côté mystique là-dessus, je ne fais pas de yoga, de reiki, de choses comme ça. Non ce n'est pas mon état d'esprit ».
> (Karl, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

Pour d'autres, l'homéopathie ne présente que peu d'intérêt et constitue tout au plus un traitement adjuvant sans pouvoir thérapeutique majeur :

> « Voilà, l'homéopathie, je n'y crois pas à la base ! Donc pas plus maintenant, je ne le ferai pas. Donc j'ai un truc pour désintoxiquer le foie, et puis des macrobiotiques, quelque chose pour les intestins, parce qu'il faut s'occuper de nos intestins ! Ok !».
> (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « Non, autrement, pas d'homéopathie, non, non, je fais plus confiance à la médecine ! L'homéopathie ? L'homéopathie c'est juste pour améliorer ! On va dire quand on n'est pas malade ! ».
> (Adrien, 58 ans, en traitement pour un cancer du poumon et du pancréas)

L'acupuncture, qui est une technique thérapeutique appartenant à un vaste ensemble qui est celui de la médecine traditionnelle chinoise, occupe une très faible place parmi les recours effectués par mes interlocuteurs et interlocutrices. Je l'ai classée dans le chapitre consacré aux techniques des médecines non conventionnelles faisant appel à des substances thérapeutiques absorbées par les malades. Je suis conscient du fait que ce choix est discutable. Outre le fait que les aiguilles implantées dans le corps aient un statut à part dans la typologie que j'ai tenté d'opérer - elles ne sont pas, à proprement parler, absorbées par les malades mais c'est bien l'action qu'elles provoquent quand elles pénètrent le corps qui est recherchée -, mon choix se justifie également par le fait que les personnes interrogées en ont, la plupart du temps parlé de manière complémentaire à la pratique de l'homéopathie. Car si dans les entretiens, homéopathie et acupuncture sont souvent reliés, c'est sans doute parce que les médecins homéopathes sont fréquemment acupuncteurs. :

> « -Marielle : Mais parallèlement j'étais suivie, toujours par mon homéopathe, qui m'avait dit on a ce qu'il faut pour les effets secondaires de la chimio etc. Il me faisait aussi mes séances d'acupuncture, qui me ré-énergisaient bien ! ». (Marielle, 57 ans, soignée pour un cancer du poumon)

L'autre pôle thérapeutique non conventionnel important chez les personnes malades se situe dans le champ de la phytothérapie. Pour autant, les recours à l'un (l'homéopathie) n'excluent

pas les recours à l'autre (la phytothérapie) ; car souvent, pour ne pas dire systématiquement, il y a une pluralité de sources thérapeutiques employées par les individus.

La phytothérapie

Au XXIème siècle, quelles que soient les cultures ou l'endroit de la planète concernés, l'usage des plantes est extrêmement répandu, tant dans les pratiques familiales ou des médecines populaires (Loux, 1990 ; Pourchez, 2013) que dans la biomédecine dont les remèdes s'appuient, pour une grande part, sur les molécules actives d'une pharmacopée principalement issue du monde végétal (plus de 80% selon l'OMS).

En ce qui concerne les itinéraires de patients atteints de cancer en Franche-Comté, les entretiens montrent que l'usage de médications issues des plantes est, pour certaines personnes, très ancré dans leurs pratiques de soins de tous les jours. Souvent, il s'agit d'éléments culturels transmis au sein de la famille, parfois de générations en générations. En outre, en France, l'utilisation des plantes, répond, à l'heure actuelle, à un désir de se rapprocher d'une nature réputée bienfaitrice, de limiter l'emploi d'éléments, fussent-ils des médicaments, issus de l'industrie chimique.

La phytothérapie est évoquée tant par les thérapeutes que par les personnes malades :

> « -Iris : Les gens sont de plus en plus demandeurs… Le pire ! Il n'y a plus de vrais homéopathes…
> -*JF :* Les gens sont de plus en plus demandeurs de phyto ?
> -Iris : Du tout ! De toutes les médecines douces et autres ! Tout ça a le vent en poupe !
> -*JF :* Toutes les médecines dites douces, ne sont pas forcément douces, parce que la phyto, ce n'est pas forcément doux… Il y a certaines plantes quand on les prends, ça décape !
> -Brice : Même l'homéopathie ! J'en ai fait l'expérience… » (Brice, 60 ans ; Iris, 55 ans, Cristallothérapie, reiki)

> « Là c'est plus en préventif, le jus de grenade. Là, c'est sûr. C'est pour tous les cancers hormono-dépendants. [.]
> Pareil pour les chimiothérapies, tu as la chlorella, pour nettoyer le foie parce que de toute façon toute la chimio passe par le foie. Elle est filtrée et nettoyée par le foie ».
> (Louise, 58 ans, praticienne reiki, atlas-thérapeute)

> « Et puis, je prends deux autres types de médicaments qui sont plutôt des compléments alimentaires et il y en a un, je ne me rappelle plus du nom de la plante ! Il est tiré d'une plante et puis une autre je sais plus ce que c'est ! J'avais regardé au début, puis honnêtement, je ne sais plus. Bref. Ils me donnent tout ça et ce traitement du docteur Schwartz est censé être… Lutter contre le cancer. Voilà, je le prends scrupuleusement depuis bientôt deux ans. Du coup ça fera deux ans que je suis malade. Qu'on a découvert ma maladie. Je suis assez confiante ».

(Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer du poumon)

« Quand on regarde bien, les homo-sapiens, tout ça ! Ils soignaient un petit peu comme ça ! Ils n'avaient pas trop de médicaments, après ils ont découvert l'écorce de saule.
- *JF :* Oui, les plantes…
L'écorce de saule c'est très bon, dedans il y a de l'aspirine, hein ? On le sait ! Donc, ils ont fait des tisanes, des trucs comme ça. Moi je sais beaucoup de choses parce que je lis beaucoup aussi. Il y a ça aussi : j'ai besoin de beaucoup lire, pour pouvoir avancer par le fait. Je prends des bouquins, je ne vais pas sur l'ordinateur ».
(Jacques, 67 ans, magnétiseur)

Parfois, dans les discours, il est clairement possible de percevoir l'opposition de la biomédecine vis-à-vis de la phytothérapie. Ce rejet peut sans doute s'expliquer par la crainte d'apparition d'effets secondaires susceptibles d'être générés par des interactions médicamenteuses. Ces dernières pourraient en effet être induites par l'absorption non contrôlée de médicaments issus de la phytothérapie en vente libre qui viendraient interagir avec les molécules des produits employés dans le cadre des chimiothérapies.

« Attention, je sais que dans le centre anticancéreux que je fréquente, ils sont contre ! L'autre jour il y avait une dame qui disait : quand j'ai trop mal, je vais prendre des plantes ! On lui a répondu : Ah ! Surtout pas ! L'hôpital est contre ! ».
(Céline, 52 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Wolfgang, psychologue, relate le contenu d'une réunion professionnelle à laquelle il a assisté, mettant en garde contre l'utilisation non documentée et non contrôlée de plantes apparemment anodines telles que la camomille, l'ananas ou l'artichaut qui viendraient contrecarrer les effets des thérapies ciblées :

« *JF :* Oui, les gens peuvent utiliser des plantes des choses comme ça ?
- Oui, oui… Ce qui pose problème, je ne sais pas si tu es au courant ? J'étais à une conférence, il y un professeur d'hématologie, qui nous mettait en garde tous, soignants, infirmières, aides-soignantes notamment, sur les effets induits avec les thérapies ciblées, et il nous a montré des photos. Il nous montrait des photos. Il nous a fait des petites vignettes cliniques de quelqu'un qui avait un cancer, je ne sais plus de quoi et qui était en thérapie ciblée, qui avait des troubles digestifs, mais liés au cancer. Cette personne s'est mise à boire de la camomille. Sauf qu'il y a eu un effet entre la camomille et la thérapie ciblée redoutable ! Des cloques énormes se sont développées sur tout le visage ! Il faut se méfier de l'ananas, du millepertuis, de l'artichaut, de la vigne rouge, c'est parce qu'il y a aussi la purification et ça aussi on pourrait en parler… La purification du corps… Et lui nous mettait en garde donc ils sont en train de créer au niveau de

> tous les pays qui se lancent dans la thérapie ciblée, une banque de données des incompatibilités parce qu'il y a des effets qui mènent à la mort, d'ailleurs pour certains ! ».
> (Wolfgang, 58 ans, psychologue)

Une plante singulière, le gui, est utilisée de longue date, notamment par les druides. Elle constitue un traitement proposé par des médecins formés à la démarche anthroposophique (par Rudolf Steiner[128]) pour lutter contre le cancer.

Le gui dans le traitement du cancer

Le traitement basé sur l'utilisation du gui (viscum album, *Santalaceae*), est plus que controversé, le principe actif sur lequel il repose n'ayant plus d'autorisation de mise sur le marché en France depuis 2018. Pour autant, il semble qu'il soit aisé de se le procurer. Il est toujours prescrit, comme en témoignent Martine, Karl, François et Iris :

> « Et assez vite quand même, assez vite, on a voulu trouver que… Ce qu'on, je ne sais plus comment on a… On voulait trouver un médecin plus spécialisé dans le cancer mais plutôt homéopathe ou choses comme ça. Il me semble que c'est comme ça que ça a démarré, et je me suis renseignée autour de moi. Si quelqu'un avait connaissance d'un profil comme ça. Et puis j'ai deux amies qui n'y connaissaient rien du tout. Elles se sont renseignées chacune de leur côté, et elles m'ont sorti le même nom, le même, médecin en Alsace, donc j'ai dit : il faut que ce soit celui-là. On a pris rendez-vous, et puis en fait, il est homéopathe anthroposophe. Il a un diplôme de cancérologie. Il fait aussi de la méditation. C'était vraiment un profil qui m'intéressait bien, mais surtout, parce qu'il avait aussi un diplôme de cancérologie, alors on a eu le rendez-vous assez vite. Et puis c'est parti comme ça. Donc, j'ai un traitement parallèle de la part de ce médecin, à la fois pour renforcer les défenses immunitaires, pour travailler sur les effets secondaires, mais aussi un traitement qu'il appelle le traitement du docteur Schwartz et qui est un traitement assez…alors… J'ai un peu de mal à expliquer ce que c'est, mais c'est là ! Le fait de prendre plusieurs choses en même temps. Je me fais des piqûres tous les jours, entre autres de gui, c'est le viscum album ».
> (Martine 55 ans, en traitement pour un cancer du poumon)

> « Moi, j'ai vu un homéopathe en Alsace. J'ai fait tout le protocole sauf les piqûres de gui. Pourquoi ? Parce que j'ai demandé. Je n'ai pas voulu cacher au professeur que je faisais ce traitement là en parallèle et je me suis dit : Est ce qu'il est compatible avec la chimio ou pas ? Parce que quand je suis allé voir le médecin j'avais une chimio X, que j'ai pu supporter pour les

[128] Rudolf Steiner (1861-1925), né de nationalité autrichienne puis devenu suisse, n'est pas considéré comme un scientifique. Il est le fondateur de l'anthroposophie qui est une doctrine spirituelle dans le cadre de laquelle il a proposé des applications dans des domaines aussi variés que l'éducation, l'agriculture ou la médecine. Ce courant possède toujours, de nos jours, une certaine notoriété dans l'est de la France, plus particulièrement en Alsace.

problèmes de doigts, de l'extrémité des doigts. Je suis passé à un autre produit, avec deux autres principes actifs donc là, je me suis dit : là aussi il ne le sait pas. Donc je vais poser la question au CHU. Le médecin de l'hôpital universitaire m'a dit : vous pouvez prendre tout, sauf ça ! Sauf les piqûres de gui. Donc, j'ai fait partiellement la médecine complémentaire ou parallèle, voilà donc, et demandant pourquoi ce n'était pas… Et j'ai eu très peu de réponses là-dessus. Le pourquoi ne pas faire ça. Voilà donc ce que j'en retire c'est que, il y a énormément de travail encore à faire, pour ce genre de maladie entre la médecine allopathique et toutes les médecines parallèles, dites homéopathiques ou autres, avec les plantes, les choses comme ça. Alors qu'il suffit de traverser la frontière ! Où cela est bien accepté, je parle de l'Allemagne, de la Suisse, où ceci est rentré dans les mœurs. En France, il y a un blocage là-dessus. Je ne sais pas si c'est bien ou pas bien. Après, c'est difficile de dire en ce qui me concerne si le fait d'avoir pris ce genre de produit, que je prends toujours d'ailleurs ! Ça m'a permis : un, d'accepter mieux les chimios, deux, de faire que mon cancer soit en phase régressive, comme il est actuellement, ça je n'en sais rien parce que je ne suis pas un échantillon représentatif ».
(Karl, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

« *JF :* Vous avez utilisé du gui ?
Non pas le gui. J'ai demandé moi, par souci d'efficacité, afin de savoir s'il était compatible avec les traitements. Peut-être qu'il y avait une erreur ? Je n'aurais pas demandé, j'aurais pris mes piqûres de gui comme les autres. Là bas, je veux dire le CHU, ils n'en n'auraient jamais rien su. Et puis peut être qu'ils n'en ont rien à faire ? Du coup lorsqu'ils m'ont dit : bah, ça ne va pas avec…. J'ai eu le doute… A ma charge je n'ai pas appelé l'homéopathe, en disant, voilà : on m'a dit ça… Qu'est ce que vous en pensez ? Je pense qu'il m'aurait dit l'inverse, lui. Mais j'avais deux sons de cloche, j'ai sorti deux-trois petits articles sur internet, qui disaient que ta,ta,ta…
- *JF :* Parce que le gui est censé faire quoi ?
Le gui, je pense que c'est un antioxydant et ça empêche le développement des cellules cancéreuses. Je ne me suis pas plus renseigné là-dessus moi ».
(François, 59 ans, en traitement pour un cancer du système digestif)

« Et puis donc, on aurait pu déjà discuter comme on l'avait fait, mais moi, j'avais trouvé une dame, mais bon, qui a eu deux cancers dont elle a été guérie des deux. Elle, elle s'était fait aider par le (gui). Elle faisait des piqûres de (gui) avec l'homéopathe de Besançon, je ne sais plus son nom, qui lui faisait ça. Alors, je ne me suis pas branchée là-dessus pour le moment, je ne sais pas ».
(Iris, 55 ans, soignée pour un cancer du côlon)

Certaines personnes malades ne semblent pas être dans une adhésion aveugle aux thérapies proposées, mais pour autant, ne veulent pas se priver d'une chance d'aller mieux :

> « Par curiosité je ne suis pas, je n'ai pas une foi aveugle dans tout ça. Maintenant je me dis j'essaye de mettre le maximum de chances de mon côté et en tout cas ça ne me fait pas de mal. Si ça peut me faire du bien, c'est bien ! Je suis plutôt comme ça dans mon fonctionnement ».
> (Martine, 55 ans, en traitement pour un cancer du poumon)

En lien avec l'utilisation de plantes, la naturopathie semble séduire des malades qui sont en recherche de soins holistiques et issus d'éléments naturels. Je pense qu'il s'agit là d'un moteur non négligeable, que l'on peut mettre en relation avec les modèles explicatifs de la maladie proposés par François Laplantine (1993). En effet, la recherche d'une approche thérapeutique globale, de soins holistiques permet de redonner du sens à l'histoire de vie de l'individu malade. Cela lui permet de sortir des soins hyperspécialisés et monochromes représentés par la biomédecine. C'est à tout l'être que semblent s'adresser ces approches thérapeutiques non conventionnelles.

La naturopathie

La naturopathie a pour principe de favoriser les équilibres physiologiques qui permettraient un bon fonctionnement du corps, ceci, en renforçant les mécanismes biologiques présents dans le corps par des moyens réputés naturels, principalement des extraits de plantes. Iris, Claire et Véra livrent leurs expériences :

> « Moi, j'ai fait de la mucite[129], la deuxième chimio, mucite.
> - *JF :* Ah, c'est quelque chose aussi.
> - Donc impossible de manger. Boire un petit peu d'eau chaude, des bouillons de légumes, j'ai demandé de me faire, enfin, c'était infernal ! Là je me dis : "Oh là là…"
> - *JF* : Un peu écœuré par toutes les odeurs ?
> - Eh ben écœurée, en plus, oui… Et la troisième chimio, la mucite a moins été, j'ai pu l'enrayer, parce que Christophe, notre voisin naturopathe, m'a donné aussi beaucoup de conseils ! Tiens, je te donnerai aussi le nom de la dame-là. Il m'a donné un mélange à faire avec du miel et des huiles essentielles pour la mucite. Radical !
> - *JF :* Ah, oui ?
> - Radical ! Ah oui, ça avait été efficace. Donc grâce à ça, je n'ai plus de mucite… Alors, ça me cherche des fois, mais hop.
> - *JF* : Mais tu sais ce qu'il faut faire.
> - Je sais ce qu'il faut faire. Alors il y a les bains de bouche, qu'ils conseillent, au bicarbonate, mais ce n'est pas suffisant. Il y a une dame qui a une naturopathe, qui a travaillé 17 ans, elle est vers

[129] Inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Une mucite est un effet indésirable possible d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie. (Définition INCa)

Valence, dans le côté drome ardéchoise, à Crest ou je sais pas quoi, 17 ans en oncologie à accompagner des gens qui avaient le cancer, à la demande des oncologues qui avaient des clients… Enfin des patients qui allaient mieux que les autres, et qui ont dit ce qu'ils faisaient, qu'ils voyaient cette personne là. Alors, ils ont voulu la rencontrer. Elle est allée les voir, expliquer tout ça, et après, ils lui ont demandé de bosser, d'intervenir. 17 ans, qu'elle a accompagnée. Elle s'appelle Anne Poirier… C'est ça, j'ai son bouquin, là aussi.
- *JF* : Elle a formé des gens, j'imagine, aussi, cette dame ?
- Alors, non. Christophe, il est rédacteur en chef d'une revue de naturopathie maintenant en Suisse. Cette revue ne parle pas du cancer, là, c'est de la naturopathie de base. Mais cette naturopathe, Anne Poirier, je pense qu'elle peut être de bons conseils aussi par rapport à tout ça, parce qu'elle a une sacrée expérience, et tout ce que Christophe m'a conseillé de sa part a été assez bien, nettoyer le foie, nettoyer les reins. Ah ben, on a investi un petit peu, tu vois. (Elle montre la revue). Maintenant on est, on est au courant de tout ce qui… Non, peut-être pas de tout, mais pas mal de choses ».
(Iris, 55 ans, en soins pour un cancer du système digestif)

« Je suis allée voir une naturopathe qui m'a fait tout un traitement aussi de plantes. J'ai eu pas mal d'aubépine pour calmer le rythme cardiaque parce que quand je sortais de chimio, j'arrivais ici, j'étais à 146. Il y avait en plus sans doute la cortisone qu'ils ajoutaient dans les protocoles, qui fait que là… Mais j'entendais mon cœur. J'ai essayé de traiter tous ces effets secondaires, les aphtes, parce que ça, c'était quelque chose aussi. J'en ai eu comme tout le monde. Je n'ai pas fait de… J'ai été traitée aussi par homéopathie, et puis voilà. Par contre, tout ce qui était diarrhées et vomissements, pas du tout, parce qu'au CHU, ils ont un protocole de Zophren® en IV[130]. Et j'avoue que sur deux ans, j'ai peut-être eu une fois des nausées, donc vraiment ce n'est pas le truc ».
(Claire, 55 ans, soignée pour un lymphome)

« J'étais allée voir, avant de commencer mes chimio, une naturopathe qui m'avait conseillé de prendre un sirop pour le foie. Je ne sais plus quoi. Comment ça s'appelle ? Bon bref ! ».
(Véra, 40 ans, en thérapie pour un cancer du système digestif)

Dans ces extraits d'entretiens, nous remarquons la grande diversité des problèmes traités par la naturopathie, avec une constante qui est l'utilisation de plantes. Un des grands objectifs affichés par cette médecine non conventionnelle est en effet de « purifier » des organes qui sont eux-mêmes des émonctoires[131]. C'est une notion qui revient souvent : se séparer des éléments nocifs de la chimiothérapie.

[130] Le Zophren est un antivomitif fréquemment prescrit, notamment dans le cadre des chimiothérapies. La voie d'administration est principalement intraveineuse.
[131] Un émonctoire est un organe ou une partie d'organe qui permet à l'organisme d'éliminer ses déchets. Parmi les organes émonctoires, on trouve le foie, les intestins, la peau, les poumons, les reins et le pancréas.

Bien que les huiles essentielles soient présentes et fassent partie des recours des malades du cancer, leur utilisation n'est pas reconnue dans le cadre des protocoles proposés en oncologie.

L'aromathérapie

L'aromathérapie n'est pas reconnue comme une vraie science, faute de preuves d'efficacité. Elle est considérée comme étant une branche de la phytothérapie. Sa pratique est très ancienne et connait un regain d'intérêt et d'utilisation par le public ces dernières années. Les utilisations de l'aromathérapie sont très diverses. Des tableaux synoptiques, accessibles sur internet, guident les personnes sur les vertus supposées des extraits de plantes et sur les indications d'emploi.

Certains malades du cancer utilisent des huiles essentielles, ce qui provoque de fortes réticences du milieu biomédical, comme nous le montrent les témoignages suivants :

> « Je leur parle d'huiles essentielles, ils ne veulent pas entendre parler de ça ! » […]
> Oui ! Une fois j'étais venue en consultation auprès de mon oncologue, avec mes huiles essentielles d'arnica, mon antidouleur. Elle m'a dit qu'elle n'était pas pour. Je lui ai dit : oui, évidemment, vous êtes pour le Tramadol®[132] et le paracétamol ! Elle n'est que pour ça ! Y a que ça ! ».
> (Céline, 52 ans, en thérapie pour un cancer du poumon)

> « Parce que là, le cours sur les huiles essentielles, je l'ai fait à Besançon, et c'était super ! C'était super intéressant. D'ailleurs, ils m'ont donné un truc, peut-être que ça peut vous intéresser. Si ça vous intéresse, je vous en fais une copie. Sur les caractéristiques des huiles. Assez bien, parce que ça me va bien, c'est sous forme de petit carnet. Et je regarde. Je regarde à quoi ça correspond, à quoi ça sert. Je les donne à ma sœur parce qu'elle m'a dit : "Tiens, pour les filles, je vais leur donner". Elles mettent ça dans leur poche de blouse, c'est vachement bien, c'est tout condensé. Là, on a traité l'anxiété, les problèmes d'endormissement, tout ça ».
> (Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

> « Moi, j'ai fait un stage d'aromathérapie. Je trouve qu'on apprend moins bien (à nos âges). Les produits, les huiles essentielles pour telle ou telle chose, j'ai bien compris, mais par contre, vous me demandez au bout de trois jours quelle est la composition de cette huile essentielle, au secours. J'ai vraiment une mémoire très courte ! ».
> (Sylvie, 55 ans, en traitement pour un cancer du système lymphatique)

> « Si vous achetez des huiles essentielles, il faut acheter sans rien demander. Si vous demandez l'avis sur l'une d'entre elle : " Eh bien, Madame, avec votre immunothérapie, je ne vous le

[132] Tramadol® et paracétamol : médicaments à visée antalgique

> conseille pas du tout ! ". Et l'autre jour à l'hôpital, on n'a pas voulu que j'utilise mes huiles essentielles. »
> (Martha, 53 ans, soignée pour un cancer broncho pulmonaire)

L'alimentation, que j'ai déjà évoquée du point de vue de la nutrition et de la diététique dans le chapitre précédent, est une autre façon d'agir sur la maladie, par le contrôle des éléments nutritifs que l'on absorbe. Car, pour de nombreuses personnes, - et de manière me semble t-il justifiée-, ce que nous absorbons pour nous nourrir possède un effet direct sur le corps et la santé.

L'alimentation

Se soigner en adaptant son alimentation

Classer l'alimentation dans le chapitre des thérapies non conventionnelles est susceptible d'interroger le lecteur. Il m'a paru logique de procéder ainsi car il ne s'agit pas de l'alimentation au sens ordinaire du terme, mais d'une alimentation remaniée par des théories qui répondent parfois à des logiques réellement non conventionnelles.

L'alimentation possède, selon la manière dont on s'alimente et en fonction de la qualité des aliments ingérés, une grande importance dans la conception que l'on peut avoir de la santé. Les aliments peuvent donc être source de santé ou de maladie. Pour Églantine, il était devenu capital d'éviter tout aliment susceptible de favoriser le cancer :

> « Par contre, et c'est maintenant que j'y pense, j'avais pris et développé l'obsession de l'alimentation même avec les produits « bios ». Tout, tout, tout était source de possibles cancers autour de moi ! Vraiment ! Pendant la maladie et même après, ça commence seulement à se calmer. C'était vraiment que tout soit contrôlé, bio ou archi bio. Et puis je ne mange pas ça, j'enlève le gluten, j'enlève le soja, je ne mange pas ça ! Oui, j'ai développé un peu ce TOC[133] là, entre guillemets de l'hyper contrôle. Tout était source de cancer !
> (Églantine, 44 ans, soignée pour un cancer du sein)

Au-delà de la simple alimentation, considérée comme un élément de maintien et de développement de la vie, la manière de se nourrir est vue par certains comme un véritable traitement, comme une médication.

Parmi les régimes spécifiques proposés pour lutter contre le cancer, celui du Docteur Breuss, médecin helvète, qui préconise dans le cas de la maladie cancéreuse, une cure de jus de

[133] TOC : trouble obsessionnel compulsif

légumes crus et de tisanes pendant 42 jours. Le cancer serait éradiqué par cette technique. Charles et Iris y font référence :

> « Charles : Elle avait déjà essayé la cure de jus de légumes…Régime du Dr Breuss…enfin, je ne suis pas sûre qu'il soit docteur…
>
> - *JF* : Je crois que j'en ai entendu parler…
>
> - Iris : C'est à la mode en ce moment, tu sais, ils vendent les extracteurs de jus, c'est pas mal. Je pense que c'est très bien de changer ton alimentation radicalement quand tu as un cancer. Notre alimentation nourrit, le Dr Breuss explique ça comme ça, avec les jus, on a juste ce qu'il faut pour nourrir le corps, mais pas la tumeur. Vu que tu arrêtes de lui donner tout ce qui le nourrissait, avec les jus de légumes, il n'y a pas de matière, tu as juste ce qu'il faut. Ça supprime tout ce qui le nourrirait, ça casse le truc… Après, on n'a pas expérimenté. J'ai une copine qui l'expérimente…
>
> - Charles : Et ça l'a amélioré, beaucoup, quand même !
>
> - Iris : Elle se sent bien mieux ! Il faut le faire 21 jours, il ne faut se nourrir que de ça !
>
> - *JF* : Ne se nourrir que de jus ?
>
> - Charles : Oui ! ».
>
> (Charles, 62 ans, Iris, 55 ans, cristallothérapeutes, reiki)

Souvent, dès lors qu'il y a préconisation d'un régime promu par un médecin nutritionniste médiatique en vue, ou se considérant comme tel, il y a proposition d'une gamme de produits à haute valeur ajoutée, prêts à l'emploi ou d'appareils, pour réaliser soi-même des jus de légumes ou de fruits. Tout ceci procède d'un « marchandising » très sophistiqué et efficace. Il y a un marché juteux, et qui ne semble pas constitué uniquement de jus de navets.

Parmi les recommandations qui apparaissent sur les médias électroniques notamment, celles qui demandent d'éviter des aliments spécifiques ou simplement le sucre, qui serait le principal élément qui permettrait au cancer de se développer. Stopper net sa consommation de sucre affamerait la tumeur cancéreuse. Malheureusement, ce n'est pas aussi simple que cela, vous l'aurez deviné. Marine nous fait part des injonctions qu'elle a eu concernant l'alimentation pour cancéreux :

> « On m'a suggéré aussi une alimentation spécifique pour cancéreux… C'est-à-dire, les puristes, la nana chez qui j'étais allée dans le magasin bio, qui vendait les trucs pour désintoxiquer le foie. Il fallait que je ne mange plus de protéines, de sucres ! Ça, je l'avais déjà entendu ! Le sucre va se fixer sur les cellules cancéreuses. On imagine, quand on m'avait diagnostiqué des métastases hépatiques, j'avais arrêté le sucre ! J'ai recommencé à en manger quand j'ai su que je n'avais pas de métas ! (rires). Mais là, j'avais arrêté le sucre, je flippais…Là, j'ai dit : je vais mettre en place une alimentation, je vais faire plus attention ! Mettre plus de chances de mon côté ! Vu que j'avais que le sein, et le reste on ne savait pas. Et l'oncologue dit : mangez ce qui vous fait plaisir, mangez ce qui passe… ».
>
> (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

D'autres comportements, de l'ordre de la prévention, sont également présents comme celui de Katia, 27 ans, infirmière, qui a modifié son alimentation à des fins de prévention du cancer en prenant conscience du niveau élevé de transformation des aliments par l'industrie agro-alimentaire :

> « Mais oui mais tu sais moi je me suis rendu compte que tous les gens, toute cette émergence des cancers, colorectal, de l'estomac, du pharynx, de tout l'appareil digestif, la vessie…. Il y a vraiment, ça augmente ! Bien plus que les années précédentes et en fait, je me disais, au début ça craint… Mais en fait quand j'utilise l'application " YUKA®[134]" sur mon téléphone, hé bien, en fait, je ne suis plus étonnée ! Je ne suis plus étonnée… Quand tu vois ce qu'ils nous rajoutent ! Parce que le logiciel te met des indices, il affiche : additif cancérogène, additif dangereux, additif machin, additif truc. Et en fait tu te rends compte que même dans les produits les plus simples comme le beurre ils te rajoutent des trucs! Donc même quand tu manges un aliment, si tu essayes de manger sainement, c'est infernal ! Même la cancoillotte[135] ! J'avais relevé : 16 grammes d'agents de texture, les phosphates ! ».
> (Katia, 27 ans, infirmière)

Parmi les produits miracles qui sont proposés en masse dans les magasins « bio » ou assimilés, nous trouvons une offre pléthorique de produits qui, dans leurs présentations publicitaires ont toutes les vertus de médicaments efficaces, mais sont prudemment étiquetés *compléments alimentaires.*

Les compléments alimentaires

L'offre dans ce domaine est énorme, les sites de vente sur internet sont pléthoriques. Bien souvent, il n'y a pas de garanties réelles sur le contenu des produits, et l'origine, le mode de fabrication demeurent énigmatiques. Les suggestions de compléments alimentaires peuvent représenter un certain espoir pour les malades, les pages de publicités vantant les effets extraordinaires desdits produits. De plus, ces pseudo-médicaments sont vendus très cher.

> « J'ai essayé la vitamine B17[136], je ne le cache pas….
> - *JF :* Qui est-ce qui vous a suggéré son utilisation ?
> - Amazon ! J'ai regardé sur internet, ça ne m'a pas fait grand-chose !

---

[134] YUKA® : Application disponible sur les smartphones, qui permet, grâce à la lecture du code barre sur les emballages d'aliments, d'être informé rapidement de sa position sur l'échelle « Nutri-score », qui est l'outil phare de la campagne de Santé Publique France, « Manger/bouger ». Le Nutri-Score, grâce à une lettre et à une couleur, informe les consommateurs sur la qualité nutritionnelle d'un produit. Chaque produit est ainsi positionné sur une échelle à 5 niveaux allant : du produit le plus favorable sur le plan nutritionnel (classé A), au produit le moins favorable sur le plan nutritionnel (classé E). L'application Yuka® permet en outre d'avoir accès à la liste des produits additifs dangereux contenus dans les aliments.

[135] Cancoillotte : spécialité fromagère emblématique de Franche-Comté, immortalisée dans une chanson d'Hubert-Félix Thiéffaine.

[136] La vitamine B17 ou amygdaline aurait des propriétés anticancéreuses.

- *JF :* de votre propre initiative ?
- J'ai essayé, c'est des compléments alimentaires… Ça a fait, ça n'a pas fait, je ne sais pas… Il n'y a pas de laboratoires qui peuvent attester que c'est efficace ou pas.
- *JF :* C'est en lisant des forums ? Des choses comme ça ?
- Oui, des choses comme ça.
- *JF :* Et des gens qui ont dit que c'était efficace ? Et vous vous êtes dit, tiens pourquoi pas?
- Voilà, pourquoi pas… De là à être accro, non ! ».

(Adrien, 58 ans, en thérapie pour un cancer du pancréas)

Au détour de ma maladie, des proches m'ont conseillé de prendre des compléments alimentaires afin de renforcer mes défenses immunitaires. Il s'agissait de gélules à base de gelée royale. Plus récemment, toujours dans un souci de prévention, une amie m'a recommandé de l'extrait de jus de grenade, bio, évidemment, qui ferait des miracles pour éviter de développer un cancer.

Dans le tableau qui suit, j'ai regroupé les différentes techniques de soins présentées dans ce chapitre. L'acupuncture n'y figure pas car, comme je l'ai expliqué plus haut, sa présence a été uniquement évoquée en lien avec l'homéopathie (car employée par le même thérapeute).

	Absorption orale	Absorption par injections	Absorption respiratoire	Absorption cutanée
Homéopathie	X			
Gui		X		
Phytothérapie	X	X		
Naturopathie	X			
Aromathérapie			X	X
Alimentation	X			
Compléments alimentaires	X			

Planche n°15 : Techniques de soins non conventionnelles faisant appel à des substances thérapeutiques absorbées par les malades

Synthèse du chapitre

Même si les malades diversifient leurs approches thérapeutiques, ils restent majoritairement fidèles à la biomédecine pour ce qui est du traitement des cancers.
Au cours des échanges, j'ai remarqué l'incursion de quelques thérapeutes biomédicaux dans le champ des médecines non conventionnelles. Certains, par exemple, encouragent le recours aux barreurs de brûlures ; d'autres, plus rares, se situent à la fois dans le champ du biomédical et dans celui des médecines non conventionnelles (en alternance médecin et magnétiseur par exemple).
Parmi les médecines non conventionnelles les plus utilisées, l'homéopathie occupe une place de choix, souvent associée à l'acupuncture.
Les offres qui sont à bases de plantes (phytothérapie, naturopathie, aromathérapie) sont très utilisées aussi. Les personnes malades disent pour autant ne pas toujours avoir l'autorisation de les utiliser au sein des structures de soins. La prudence s'imposerait, notamment concernant l'utilisation conjointe des plantes avec les thérapies ciblées anticancéreuses.
La dernière partie du chapitre est consacrée à l'alimentation, aux régimes spécifiques, aux compléments alimentaires parfois conseillés lors de la maladie cancéreuse. Même si ces pratiques sont souvent controversées, elles constituent, malgré tout, pour les malades, une manière d'agir sur leur cancer.

Dans le chapitre suivant, j'ai tenté de regrouper les thérapeutiques qui viennent de l'extérieur, et qui sont de l'ordre de l'invisible, de l'ésotérisme.

❖❖❖

Chapitre XV
Les recours aux médecines non conventionnelles (2)
Techniques faisant appel à des éléments exogènes

Si, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, certains recours impliquent d'absorber diverses substances ou préparations thérapeutiques, d'autres techniques font appel à des éléments exogènes qui, souvent, vont venir traiter les conséquences de la chimiothérapie ou des radiothérapies. Comme je l'ai annoncé précédemment, j'ai, dans ce second volet consacré aux médecines non conventionnelles, présenté ces recours selon la fréquence avec laquelle ils apparaissent dans les discours.

Les barreurs de brûlures

Au nombre des thérapeutes intervenant dans le cadre des médecines non conventionnelles, les barreurs de feu sont probablement les moins controversés. Leurs compétences sont même partiellement reconnues par la biomédecine. En effet, leurs talents sont requis, de manière régulière au sein des instituts de soins, parfois dans des services destinés aux grands brûlés ou directement par les médecins eux-mêmes. Les barreurs de brûlures proposent des solutions qui, alors qu'elles ne peuvent être expliquées par les thérapeutes biomédicaux, apportent visiblement une satisfaction aux malades. Mais là encore, et ceci constitue un problème récurrent pour la reconnaissance des médecines non conventionnelles, il semble y avoir divers niveaux de compétences. Certains jouissent d'une plus grande réputation que d'autres et la présence de charlatans n'est pas à exclure.

Au cours des entretiens, l'évocation d'un recours à un barreur de brûlures a été très fréquente et aisée. J'ai eu le sentiment qu'il s'agissait d'une sorte d'évidence, partagée par tous et ancrée dans la pratique de soins au quotidien, et que les recours ne concernent pas que les brûlures secondaires à la radiothérapie. Dans les conversations et me remémorant certaines situations vécues alors que j'étais cadre de santé dans un service d'urgence, je m'aperçois en avoir moi-même fait la promotion, évoquant par exemple une situation où un pâtissier s'étant brûlé la main avec du caramel, une barreuse de brûlure avait été appelée par l'équipe du service. J'avais été impressionné par l'évolution et la cicatrisation particulièrement rapide de

la brûlure, au cours des jours suivants, quand ce monsieur était venu aux urgences refaire ses pansements.

Écoutons d'autres récits :

> « Et quand j'ai dû avoir la radiothérapie, c'est pareil, on m'a dit oui mais pour faire attention c'est des rayons. Alors ils m'avaient dit là-bas : ça va vous brûler !
> Il y a des crèmes… J'ai dit ne me parlez de plus rien ! Et j'ai une de mes clientes qui barrait les brûlures et qui m'a dit : "Bah, Astrid… Avant chaque séance de radiothérapie tu viens me voir et après chaque séance. Tu verras qu'elle m'a dit…" Et en fait après, je n'ai pas été brûlée par les rayons ».
> (Astrid, 72 ans, soignée pour plusieurs cancers)

> « C'était Marie, qui a une amie qui fait du reiki et qui barre les brûlures. Donc je suis allé une ou deux fois vers elle. Et puis c'est vrai que quand j'avais mes chimios, il fallait que je lui, et à ce moment-là, c'est elle qui faisait en sorte de me barrer la radiothérapie, je veux dire, à ce moment-là, à distance elle faisait en sorte, et c'est vrai que je n'ai pas été brûlée, alors que des personnes que je croisais étaient brûlées. J'en avais parlé avec les chirurgiens, non, pas avec le chirurgien, mais l'oncologue. Il m'a dit : "Je ne suis pas pour et je ne suis pas contre " ; il m'a dit : "C'est vous qui jugez" ».
> (Paule, 70 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « Mon voisin, qui aurait des dispositions pour barrer les brûlures… Je l'ai sollicité et effectivement, je n'avais plus de ressenti de douleurs en rapport avec la radiothérapie ! Là, je vais l'appeler pour calmer cette toux, qui n'arrête pas ! »
> (André, 72 ans, en soins pour un lymphome)

> « Tu vois, par exemple, les gens qui ont de la radiothérapie qui vont voir les gens qui barrent les brûlures… Ça c'est fréquent… Je dirais même que les médecins le conseillent… »
> (Sophie, 63 ans, soignée pour un cancer du sein)

> « J'ai un copain qui lève les brûlures et qui m'a dit : si, si, vient me voir si tu veux. J'ai dit, j'irai voir si le besoin s'en fait sentir. Bon je n'ai pas eu besoin parce que j'avais pas mal, déjà ».
> (Bernard, 62 ans, en thérapie pour un cancer de la prostate)

> « Et puis après, donc, à l'hôpital, j'ai pu lire aussi tout un rapport qui avait été fait par un médecin de Toulouse, où il avait justement étudié tous les gens qui allaient voir un leveur de brûlures et puis, dans sa conclusion… J'ai demandé aussi aux médecins là bas… Je leur ai dit : alors ? Qu'est-ce qu'il faut faire ? On peut aller voir un leveur de brûlures ? J'ai dit : c'est un sujet tabou ? Le médecin a répondu : que non, pas du tout, c'est un sujet, on en parle souvent avec les patients, et puis ils m'ont dit : si vous voulez en voir un, il n'y a pas de problème ! Mais essayez d'en choisir un qui ne vous ferait pas payer, et qui n'est pas trop loin de chez vous ! Mais après, voilà, donc, je

ne suis pas allé. Mais cela ne m'aurait pas gêné d'aller en voir un. Je suis allé voir une magnétiseuse, parce que je l'avais déjà vue pour mon canal carpien, je n'ai plus eu de problème après. Mais pffffff… Voilà l'expérience que j'en ai par rapport à cette alternative ».
(Éric, 66 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

« Donc, le seul truc que j'ai prévu pour m'aider à supporter les effets secondaires, c'est barrer les brûlures à la radiothérapie. Alors là, c'est la vie qui m'a menée sur le chemin d'une nana, j'étais au basket de ma fille, je la connais comme ça… Elle me dit : je sais ce qui t'arrive, je l'ai appris par mon père… Peu importe… Elle me dit : tu sais que je barre les brûlures ? Si tu en as besoin, tu n'hésites pas ! Ça, je ferai ! Barrer les brûlures de la radiothérapie, là, je peux croire ! ».
(Véronique, 41 ans, en traitement pour un cancer du sein)

« Non, je sais maintenant que ça existe… Mais non, je n'ai jamais eu ça, jamais… La dame, notre voisine, elle, quand elle revenait des rayons, elle passait chez une dame dans le village d'à côté, qui lui barrait le feu… Soit par téléphone, ou elle passait la voir carrément… Et je sais que maintenant, c'est courant… Il y en a qui connaissent des gens qui font ça. Pourquoi pas ? »
(Chantal, 70 ans, en soins pour un cancer du sein)

Souvent en lien avec le pouvoir de barrer les brûlures, les capacités des magnétiseurs sont requises dans les soins contre le cancer.

Les magnétiseurs

Les malades, nous l'avons vu, construisent leurs propres modèles explicatifs de leur maladie, donnant ainsi sens aux événements auxquels ils sont confrontés. Les thérapeutes, ici les magnétiseurs, sont aussi dans un processus de construction du sens des soins qu'ils pratiquent. Jacques, magnétiseur et Silvère, magnétiseur et barreur de brûlures, nous livrent leurs visions :

« Mais ce qu'il y a dans le magnétisme, c'est qu'il faut savoir se protéger… Faut se mettre un bouclier par le fait. Parce que l'être humain… Vous êtes anthropologue ? L'être humain, tout être vivant sur la Terre, a sa propre énergie. On est d'accord ? Et, cette énergie-là, il y a des personnes qui l'ont plus ou moins. En ce moment, c'est comme les arbres. Moi, j'adore les arbres, les forêts. Les arbres ils sont en repos en ce moment. Mais quand ça arrive au printemps, que ça fait comme nous, eh bien moi, j'adore aller autour des hêtres, des chênes, parce que chaque arbre a sa propre énergie.
Le hêtre, par là même, il a la force. L'épicéa, le douglas, le sapin, c'est la droiture. Chaque arbre a une énergie particulière, c'est à force de le faire, je le sens pour chaque arbre. Moi j'adore ! A

chaque arbre correspond chaque chose. Moi ce que je fais, nous les êtres humains, on est protégés par un bouclier qui s'appelle le voile astral, après on a le voile… Heu… Comment ? Le voile éthérique et le corps corporel. Et ce voile astral s'il est déplacé, les gens ne sont pas bien ! Et ça, je vous jure que c'est vrai ! J'ai fait des gens, j'en ai fait ! Il y a des infirmières… Il y en a une, elle vient tous les deux ans. Moi je dis : je la recadre. Et en plus je la repositionne dans son état normal, je la remets en protection par le fait. Mais moi je vous explique ça simplement, mais, c'est comme ça que ça se passe. Et après j'ai le pouvoir de redonner de l'énergie. Une fois que la personne elle est protégée, dans sa bulle, je peux donner de l'énergie. J'ai des baguettes là. Je fais sourcier aussi, ben oui, automatiquement ! On a un rapport avec la terre. Mais je vous ferai une expérience tout à l'heure, je vous ferai voir ! Donc automatiquement, l'énergie je la sens passer. Par le fait, on a la terre qui est le neutre, la phase et le neutre… Moi je sens l'énergie qui passe par les chakras. Si vous connaissez un peu ? ».
(Jacques, 67 ans, magnétiseur)

« Silvère : Non, pour que je les soigne, pour eux. C'est pour eux, on est d'accord. C'est les énergies. Les brûlures, on fait tout ! Toutes les maladies. Mais moi, dans la synthèse de ce truc-là, c'est que les gens ne sont pas bien dans leur être ! S'ils ne sont pas bien dans leur être, il arrive plein de choses… Et c'est le mal actuel du monde…
- *JF* : Une forme de déséquilibre ?
- Silvère : Voilà ! Il y a un déséquilibre qui se fait. Les gens ne sont pas bien, ils n'ont pas le moral.
- *JF* : Et du coup, ils se fabriquent leur maladie ?
- Silvère : C'est ça, c'est tout à fait ça ! Tous des trucs que nos ancêtres n'avaient pas ces soucis là… Ils sortaient de la caverne, ils allaient à la chasse pour manger !
- *JF* : Oui, mais ils mourraient jeunes !
- Silvère : Oui ils mourraient jeunes, mais ils n'avaient pas…
- *JF* : Ça on l'oublie souvent, leurs vies étaient courtes quand même !
- Silvère : Oui elles étaient courtes ! Oui, c'est vrai ».
(Silvère, 70 ans, magnétiseur, barreur de brûlures)

Tout comme les utilisateurs de l'homéopathie, les personnes qui ont recours aux services des magnétiseurs, ont une pratique de ces soins, antérieure à leur cancer ; certains même, les consultent avant toute chose, avant le diagnostic biomédical :

« Francine : J'ai consulté en fait une magnétiseuse avant de savoir ce que c'était exactement. Je suis allée voir une magnétiseuse…
- *JF* : Que tu connaissais déjà d'avant ?
- Francine : Oui. Oui, oui. J'en avais entendu parler. J'ai une petite dame qui a 93 ans, elle a énormément de personnes qui vont la voir. Et je me suis dit : "Ça ne m'engage en rien. Pourquoi pas essayer." Et puis, elle m'avait dit… Elle était avec son petit pendule bien sûr, elle m'avait magnétisée. Elle m'a assez rassurée en me disant : "Ce n'est pas grave", d'un air de dire que le

pronostic vital n'est pas engagé. Après, je continue encore. J'ai la chance de connaître, il n'y a pas si longtemps que je le sais, un monsieur de X… qui magnétise aussi. Lui était pompier avec mon mari. Et à un moment donné, il dit : "Je te propose, si tu veux, je te magnétise." Donc il vient deux fois par semaine me magnétiser. Et voilà.

- *JF* : Et toi, tu ressens des effets ou est-ce que c'est… ?

- Francine : C'est difficile… Après, je ne peux pas juger si ce sont les effets du magnétiseur qui ont fait que la tumeur a diminué ».

(Francine, 59 ans, soignée pour un lymphome)

Parler avec son oncologue de recours à un magnétiseur, semble toujours poser quelques problèmes. Il y a toujours la crainte de n'être pas pris au sérieux :

« - *JF* : Tu en as parlé à ton oncologue ?

- Marie-Thérèse : Non. Non, je n'en ai pas parlé.

- *JF* : Mais personne n'en parle ?

- Marie-Thérèse : C'est un peu délicat, oui, parce qu'ils sont un petit peu réfractaires quand même dans l'ensemble, à ce genre de trucs là. Mais tu vois, la petite dame que j'étais allée voir la première fois, elle m'a dit qu'elle avait des chirurgiens, des gens de la médecine qui venaient la consulter, qui venaient la voir. Quelque part, je me dis… C'est vrai que je n'ai pas trop osé en parler, dire : "Je vois un magnétiseur…"

- *JF* : En général, c'est vrai qu'on hésite à le dire parce qu'on a peur de la réaction du médecin.

- Marie-Thérèse : Et la personne, la première magnétiseuse qui est une dame… Très âgée.

- *JF* : D'un âge vénérable, tu l'avais vue pour d'autres problèmes de santé ?

- Marie-Thérèse : J'avais dû la voir déjà pour une sciatique. Oui, je suis allée la voir plusieurs fois, des petites choses comme ça ».

(Marie-Thérèse, 61 ans, soignée pour un cancer de l'utérus)

Ces techniques qui peuvent paraître offrir une innocuité certaine, peuvent cependant se révéler dangereuses pour le malade, si le thérapeute se livre à des manipulations corporelles inconsidérées :

« Voilà, donc tout ça pour dire que j'ai suivi les soins, je ne suis pas allé voir de rebouteux, de magnétiseur. J'y suis allé l'année dernière. C'est Cyndi, qui m'y a envoyé, qui m'a dit que sa fille, elle est allée je ne sais trop où, chez un magnétiseur. Quand j'avais trop mal au dos, je n'en pouvais plus… Je file un matin aux urgences, j'ai trop mal au dos ; infection pulmonaire ? C'était bizarre… Je marchais, mais je ne pouvais même pas aller dans la piscine, ça bloquait ! L'impression que l'on me donnait un coup de poignard planté dans le dos, j'avais mal à hurler!

Et du coup j'étais allé voir un magnétiseur, qui m'avait dit que j'avais une vertèbre coincée, il m'a décoincé… Il m'a manipulé, mais avec le recul je me dis qu'il aurait pu me casser la colonne! Parce qu'en fait j'avais deux vertèbres qui étaient blanches sur la radio ! On m'a expliqué : un morceau de sucre, on verse de l'eau dessus : voilà votre vertèbre ! (…) Le magnétiseur, je l'avais

vu juste avant ça. Et il m'a filé des aimants, d'ailleurs j'ai toujours dit que je voulais lui rapporter. Le mec, il prend 12 euros, c'est un danger public ! Parce que moi, il m'a fait asseoir sur la table et m'a renversé! Et manipulé… Au CHU, ils ont eu peur que je sois paraplégique ! »
(Georges, 68 ans, soigné pour une leucémie)

Mais pour autant, les résultats du travail des magnétiseurs peuvent aussi être satisfaisants, comme nous le dit Francine :

« *JF* : Ça avait donné des résultats ?
- Francine : Oui, ça avait pas mal fonctionné aussi. Et puis, j'ai dit : "Je connais…" La mamie est allée la voir aussi. Mes frangines, il y en a plusieurs qui sont allées la voir, qui en étaient contentes, donc finalement… Je me suis dit : "Pourquoi pas essayer ?" »
(Francine, 59 ans, soignée pour un lymphome)

Leur action est également susceptible de comporter des limites, parfois, d'ailleurs reconnues par les thérapeutes eux-mêmes :

« Je vais vous dire… Il n'y a pas de magnétiseur qui arrive à soigner le cancer…On arrive à le stabiliser ».
(Jacques, 67 ans, magnétiseur)

Pour Martine et Véra, il n'y a pas de solution miracle. Parfois, le mal est plus fort que ce que peut proposer le magnétisme, qui atteint alors ses limites :

« *JF* : Finalement, ça été efficace ce magnétisme ?
- Martine : Non je ne crois pas, ça m'a apaisé, ça m'a… Oui, oui, ça m'a apaisé… Mais par rapport aux douleurs non, non ça n'a rien fait, parce que c'était ça mon attente surtout … On parle toujours, on entend toujours parler de magnétiseur. Rien qu'en passant leur main sur l'endroit de la douleur, ils font disparaitre la douleur. J'ai entendu parler de ça par des gens qui l'ont vécu. Donc moi, je rêvais de trouver quelqu'un comme ça ! (rires). Et puis bon, ça n'a pas fait cet effet là. Mais est-ce que c'était la bonne magnétiseuse ? Peut-être que sur des métastases osseuses, cela ne pouvait pas marcher ? »
(Martine, 55 ans, en thérapie pour un cancer du poumon)

« Véra : Non, parce que mon beau-père, il a eu le même cancer que moi. Et il avait eu recours à un magnétiseur, qui avait un peu dit n'importe quoi. Ça ne l'a pas empêché de mourir. Non, je ne suis pas allée voir ».
(Véra, 40 ans, soignée pour un cancer du système digestif)

Un autre type de médecine non conventionnelle est souvent évoqué par nombre de personnes en proie avec la maladie cancéreuse, le reiki.

Le reiki

Comme je l'ai déjà écrit au début de cette thèse, le reiki, technique de soins venue d'Extrême-Orient (Japon), est, en France, assez controversée. La MIVILUDES[137] met le public en garde contre un risque d'emprise mentale, surtout auprès d'enfants. Le reiki semble cependant répandu et utilisé dans la population de manière assez large. Des thérapeutes qui utilisent cette technique questionnent les méthodes de formations des aspirants thérapeutes qui sont en cours de développement :

> « Brice : Il y a le reiki, souvent, j'ai l'impression que les gens commencent par ça…
> -Éléonore : C'est à la mode en ce moment !
> - *JF* : C'est ce que j'allais dire.
> - Brice : Il y a une approche qui est assez aisée.
> - *JF* : Il y a tout et n'importe quoi aussi,
> - Éléonore : Dans tout ! C'est pour ça qu'il faut y aller prudemment !
> - Brice : Parce qu'on est maîtres reiki aussi ! (rires)
> - *JF* : Mais justement…
> - Éléonore : On peut utiliser l'un ou l'autre, mais moi je me sens à l'aise avec la cristallothérapie. Le reiki on se le fait plutôt en auto-traitement.
> - *JF* : Il y a beaucoup de gens qui s'autoproclament "Grands Maîtres ! "
> - Éléonore : Il y en a qui se forment par internet ou par téléphone !
> - Brice : Je trouve ça fantastique !
> - *JF* : Vivez avec votre siècle, bon sang ! (rires)
> - Brice : Une initiation par téléphone ou internet ! Alors là ? Comment ils font ?
> - Éléonore : C'est du charlatanisme !
> - *JF*: Un tuto par google! Yes! (rires)
> - Éléonore : Ou des formations à Paris, très coûteuses et qui n'aboutissent à rien… »
> (Brice, 60 ans, Éléonore, 60 ans, cristallothérapeutes, thérapeutes reiki)

Marielle explique le fonctionnement du reiki. Pour elle, cette technique de soins utilise les énergies :

> « Donc voilà, je suis dans cet état d'esprit là maintenant, ma démarche va vers le reiki et la méditation. On trouve dans les gens qui font du reiki et de la méditation, des gens qui sont branchés avec une forme de spiritualité, avec laquelle je n'ai aucun lien, aucun. Moi ça ne me parlait pas. Ce qui m'intéresse dans le reiki, c'est les notions d'énergie et l'énergie qu'on capte et qu'on transmet, qu'on transfère ».
> (Marielle, 57 ans, suivie pour un cancer de la peau)

[137] MIVILUDES : Mission Interministérielle de Vigilance et de Lutte contre les Dérives Sectaires.

Les résultats de séances de reiki semblent, pour certaines personnes malades porter leurs fruits, donner des résultats très satisfaisants. Au point, qu'Amandine a souhaité être autonome dans la pratique du reiki et se former. L'objectif étant de s'administrer des auto-soins dans ce domaine :

> « Voilà donc, il est venu me faire des séances de reiki juste après la chimio et ça m'a fait du bien, vraiment. Et là je me disais très vite, je me suis dit : il faut que je puisse être autonome par rapport à ça. Il faut que je trouve un moyen de me calmer et de bien vivre avec, quoi. C'était tellement envahissant dans la tête, que je me suis tournée vers le reiki. Je me suis initiée, et j'ai fait des séances. Je me suis fait sur moi, je pratique tous les jours ».
> (Amandine, 54 ans soignée pour un cancer du poumon)

Des médecins semblent encourager cette pratique chez certains de leurs patients, cependant, ils sont loin d'être majoritaires. Il semblerait que ce soit des praticiens sensibilisés à des pratiques autres que celle de la biomédecine qui sont homéopathes :

> « Donc, je pense, bon et je n'ai pas… J'ai posé la question au médecin, justement de Strasbourg qui lui aussi fait de la méditation et il m'a dit mais très bien, allez-y, ils font même le reiki, très bien, faites le… Au contraire, et mon médecin traitant homéopathe, d'ailleurs, quand j'avais annoncé que je faisais du reiki, il était tout content. (Rires) Et moi, c'est bien, moi ça m'encourage parce que d'avoir des médecins qui s'intéressent à ça, déjà, c'est suffisamment rare ».
> (Martine, 51 ans, en traitement pour une tumeur broncho pulmonaire)

Une autre pratique de soins en vogue en ce moment et évoquée par les personnes que j'ai rencontrées afin d'établir mon recueil de données du terrain, est la cristallothérapie.

La cristallothérapie

L'attrait des hommes pour les pierres précieuses et semi précieuses est très ancien. Très tôt, les humains ont attribué des vertus aux minéraux. J'ai pu observer qu'il en était de même en Chine. Lors d'un voyage, en 2019, j'ai pu me rendre sur le marché de Pékin consacré uniquement aux minéraux. À la mesure du pays, il est gigantesque et déborde de toutes sortes de pierres. Le minéral fétiche des chinois est le jade qui, porté lors de transactions par les protagonistes favoriserait la justice et l'honnêteté. En matière de santé, il y a de multiples indications en fonction des minéraux. En Inde, une branche entière de la médecine ayurvédique soigne à partir des minéraux, de l'or, de l'argent, du mercure et des pierres précieuses.

Voici un extrait d'entretien effectué avec un couple de cristallothérapeutes qui utilisent le cristal de roche comme vecteur d'énergie :

- *JF* : Les soins en cristallothérapie, ça se passe comment ? Il y a une phase de diagnostic ? Vous diagnostiquez ce qui est déplacé, décalé chez la personne ?
- Brice : Le corps éthérique, comment je dirais ? On peut le chercher comme ça, à la main, où comme ça intuitivement. Le tien est décalé vers la droite.
- Éléonore : À partir de là, on détecte ça, on le remet, cela fait partie du soin, c'est une phase du soin.
- *JF* : Donc, il y a une phase de diagnostic, une phase de soins, pour replacer les choses, c'est ça ?
- Brice : Et même avant, il y a ce qu'on appelle le nettoyage ! C'est enlever tout ce qui peut empêcher le corps éthérique de revenir.
- Éléonore : C'est pour permettre que le soin soit fait correctement, parce qu'il y a de plus en plus d'ondes, on en chope partout !
- Brice : S'il y a un gros truc, une entité, on le fait au début, sinon, on n'arrive à rien faire ». (...) Cela s'appelle cristallothérapie ou cristallocosmie, parce qu'on emploie tout simplement un cristal de roche en guise d'amplificateur d'énergie.
- *JF* : Ok
- Brice : C'est notre baguette magique ! (Rires)
- Éléonore : Des cristaux
- Brice : On emploie le cristal pour vider quelque chose de négatif, et renvoyer quelque chose de positif. Et en même temps, cristallothérapie parce qu'on emploie des pierres, on emploie plusieurs minéraux suivant les chakras.
- *JF* : La personne ?
- Brice : Les chakras.
- Éléonore : C'est des soins énergétiques, on ré-harmonise les énergies, on fait, en gros, je dis toujours ça ! On nettoie le corps éthérique, parce qu'on ne travaille que sur l'éthérique, on nettoie le corps, on vérifie s'il est bien à sa place. Si tu es à côté de la plaque, à côté de tes pompes, on remet ça, et après on recharge.
- *JF* : D'accord.
- Éléonore : C'est tout simple, l'énergie va là où elle doit aller. Après un rechargement simple, on peut aller au-delà avec les méridiens d'acupuncture, tout ça, on charge, on décharge, on nettoie aussi tout ce système-là, de canaux. Voilà ! En gros, c'est ça.
- *JF* : Et en parallèle vous utilisez le pendule ?
- Brice : Oui, bien sûr !
- Éléonore : On peut ou pas, tu comptes, tu sens quand il faut arrêter.
- *JF* : J'imagine qu'avec l'expérience on sent plus facilement les choses ?
- Éléonore : De plus en plus !
- Brice : Oui, bien sûr !
- Éléonore : Tu arrives à sentir les énergies, à force de travailler avec.
- *JF* : À force de pratiquer ?

- Éléonore : Tout le monde peut le faire ! Tout le monde peut le sentir !
- Brice : Euh… En parallèle, on travaille aussi intuitivement. L'intuition fait partie du…
- *JF* : L'intuition fait partie de la façon de travailler, c'est logique, oui ».
(Brice, 60 ans, Éléonore, 60 ans, cristallothérapeutes, thérapeutes reiki)

La formation à cette médecine non conventionnelle semble intéresser des professionnels de la biomédecine d'après Charles, qui est cristallothérapeute également :

« Charles : Quand je suis allé me former en cristallo, il y a tous les corps de métiers qui se forment : médecins, kinés. Les médecins s'ouvrent à ça, il y avait une urgentiste, une chirurgienne. Elles bossaient toutes les deux, avec un cristal de roche dans la poche, mais elles ne disaient rien à leurs collègues. Sauf peut-être à un ou deux. Et la chirurgienne, à la fin de l'intervention, laissait partir tout le monde, restait pour recoudre la cicatrice dans l'éthérique ».
(Charles, 62 ans, cristallothérapeute)

Étant un ancien infirmier anesthésiste, ayant travaillé de nombreuses années dans les blocs opératoires, j'avoue avoir un peu de mal à imaginer une chirurgienne avec un cristal de roche dans la poche, et « recousant ses incisions dans l'éthérique ». Cela me semble à peine imaginable, compte tenu de la très forte culture biomédicale du monde chirurgical. Si c'est le cas et si ce que raconte Charles est exact, je ne suis pas étonné qu'elle n'en parle pas à ces collègues. Ce serait, à mon avis, une mort professionnelle assurée.

J'ai questionné ensuite les thérapeutes à propos des malades souffrant de cancer et venant en consultation en cristallothérapie :

« *JF* : Et elles en parlent, les personnes de leur cancer quand vous les avez en consultation ?
- Brice : Oui !
- Éléonore : Oui !
- Brice : La dame qui était en pleine chimio, elle en parlait volontiers de ça ! Ah ! la, la ! Énormément, elle avait besoin !
- Éléonore : C'est le lieu, c'est un endroit, c'est une situation où ils peuvent se lâcher.
- Brice : Voilà, on est à l'écoute, quoi.
- Éléonore : C'est une écoute aussi, vraiment, les gens ont besoin de parler !
- *JF* : Justement, j'ai discuté avec des gens qui me disaient, la chimio, la radiothérapie, ça soigne le corps, mais ça ne soigne pas l'âme. Enfin ça ne soigne pas l'esprit. Il y en a qui disaient, enfin ils ou elles, ils avaient besoin.
- Brice : Voilà ! C'est tout à fait ça !
- *JF* : D'autres thérapies, d'une part pour compléter, et puis tout le reste…
- Éléonore : De comprendre pourquoi…C'est vrai pour tous les cancers, tous les cas, parmi les personnes qui viennent, c'est rare qu'ils ne s'expriment pas… Ce besoin de parler… Ils n'attendent pas forcément des réponses concrètes, c'est une écoute… Et puis le soin…

- Brice : Et puis arriver à l'extrême comme ça, je pense, que les personnes ont besoin de parler de la mort.
- *JF* : Oui.
- Brice : Hein ? Qu'est ce qui se passe ? Comment on voit les choses. Comment… Alors, ils donnent leur avis, on donne le nôtre. Ils ont besoin de parler de ça.
- Éléonore : C'est un échange de toute façon !
- *JF* : C'est logique !
- Éléonore : Le soin dure trois quarts d'heure maxi, une heure, ça dépend qui.
- Brice : Oui, oui, il faut compter une heure.
- Éléonore : Mais, il y a avant le soin et après, le temps de discussion.
- Brice : Oui, il faut compter deux heures ! (rires)
- Éléonore : Voire plus !
- Brice : Oui !
- *JF* : Selon certaines personnes, j'imagine.
- Éléonore : Oui, il y en a pour lesquels ça dure beaucoup plus que ça.
- Brice : C'était exceptionnel ! J'ai eu une personne une matinée !
- *JF* : Ah oui ?
- Brice : Elle est arrivée à 8h50 et elle est repartie à 12h30. (Rires) avec des besoins autres.
- Éléonore : Très bavarde aussi !
- *JF* : Elle avait besoin d'être écoutée, peut-être ?
- Éléonore : Oui, besoin d'être écoutée !
- *JF* : C'est sûr, que ce n'est pas avec leurs médecins, ils n'ont pas le temps !
- Brice : Et là, c'était une personne qui savait pertinemment que ce n'est pas un médecin qu'elle devait aller voir !

(Brice, 60 ans, Éléonore, 60 ans, cristallothérapeutes, thérapeutes reiki)

Dans cet extrait d'entretien, je remarque un point essentiel qui confère peut-être aux médecines non conventionnelles une partie de leur attrait particulier : la possibilité pour la personne malade de pouvoir échanger, parler avec le thérapeute au-delà du temps « standard » imparti lors d'une consultation de biomédecine (environ 10 minutes). En effet, dans les régions peu pourvues en médecins, obtenir un rendez-vous dans un délai raisonnable constitue un véritable exploit. Les praticiens sont, face au flot quotidien de patients, contraints de réduire les temps de consultation… Il faut bien reconnaître en outre que réduire le temps de consultation permet parfois, pour certains praticiens indélicats, soit de réduire leur temps de travail et/ou d'accroître le chiffre d'affaire du cabinet. Ceci montre bien, mais Jean Pierre Peter l'exprime fort bien (2010) à quel point le changement progressif de paradigme de la médecine, qui s'est accéléré durant la seconde moitié du XXème siècle, a profondément altéré la relation qui existait entre les médecins et leurs malades.

Le statut des thérapeutes non conventionnels, qui sont hors du champ très hiérarchisé et quelques peu sacralisé de la biomédecine, les rend peut-être plus accessibles. Le langage employé est certainement plus simple, plus compréhensible par bon nombre de malades.

Certains thérapeutes non conventionnels vont alors proposer un travail sur les énergies sous une autre forme, sans objet transitionnel.

Les énergies

Claudine est une thérapeute non conventionnelle qui travaille, sur la base d'une approche énergétique, avec des personnes venant en consultation tant pour les bienfaits attendus des soins énergétiques que pour l'échange permis entre le consultant et le thérapeute :

> « *JF* : Y a t-il des personnes qui vous sollicitent dans le cadre de maladies comme le cancer ?
> - Claudine : Alors oui ! Effectivement, il y a eu pas mal de personnes qui sont venues pour ça, alors. Il y a des personnes qui vont, qui vont compléter les soins médicaux, la chimio, les rayons par le magnétisme. Et là dessus, je peux dire qu'on a de très bons résultats. Par exemple quand les personnes font des rayons, on va travailler, par exemple, je vais travailler la veille où je vais le travailler le matin, en même temps qu'eux sont en rayons et, ou en chimio. Et puis on voit que derrière, on a très peu d'effets secondaires donc ils n'ont pas les nausées, ils n'ont pas la fatigue.
> Donc effectivement on enraye pas mal d'effets secondaires des traitements chimiques qui sont très lourd à supporter.
> - *JF* : Pour avoir un ordre d'idée, bon, ce n'est peut-être pas facile à faire comme ça. La proportion de patients qui viennent pour ces indications-là ?
> - Claudine : Alors je dirais qu'elle est de plus en plus importante avec le temps, parce qu'effectivement, des gens ont été guéris de cancer. Et puis, ils renvoient d'autres amis, d'autres personnes qui ont des cancers. Donc ils les envoient aussi ici.
> C'est le bouche à oreille qui fait effectivement que de plus en plus de gens viennent. Après il y a différents cas de figure. Il y a aussi des gens qui à un moment donné décident de, décident de lâcher les traitements. C'est arrivé… Il n'y en a pas eu beaucoup mais moi je conseille en tant que thérapeute, je l'ai conseillé bien sûr toujours, de garder de garder les médicaments mais parfois certains me disent : je n'ai pas plus envie de ça !
> Je pense notamment à une personne qui a tout arrêté mais en même temps, si vous voulez, c'est une personne qui avait cheminé. C'est une personne qui a remis en cause son alimentation, qui a fait des jeûnes, qui a fait des… Qui a consommé beaucoup de jus de légumes. Elle s'est vraiment ouverte à, aussi à la méditation, au yoga, la sophrologie, plein d'aides, si vous voulez, qui vous vont apporter du bien-être ».

Claudine affirme en début d'entretien qu'il y a de très bons résultats sur les effets indésirables dus aux traitements du cancer. Elle emploie une formule impersonnelle : « on ». Je sais que son compagnon est aussi thérapeute. Je suppose donc qu'elle parle des résultats du couple.
Un peu plus loin dans le propos, et je suis assez surpris, elle dit clairement qu'il y a eu des guérisons de cancer, et que cela attire d'autres personnes qui souhaitent avoir recours à leurs soins. Je la sens hésiter à parler des personnes qui sont en rupture thérapeutique avec la biomédecine. J'ignore si j'ai eu une réaction non verbale qui a montré ma circonspection, toujours est-il qu'elle a tout de suite enchainé sur sa position en tant qu'énergéticienne : elle conseille de garder les médicaments. Est-ce une sorte d'assurance, de contre-feux pour ne pas risquer d'être l'objet de plainte de la part de l'Ordre des médecins et de la MIVILUDES ?

> « Claudine : Après pour moi ce qui est fondamental dans le soin, dans ce que je peux apporter aux patients, c'est de savoir pourquoi cette maladie est arrivée. Si je ne fais pas ça, pour moi, je n'aurais pas fait mon travail.
> - *JF* : C'est une demande des personnes aussi ?
> - Claudine : Alors elle est très rarement… Elle arrive très rarement cette question…
> - *JF* : Ils ont peut-être leur explication, vous pensez ?
> - Claudine : Alors parfois les gens me disent effectivement, mais je sais que j'ai perdu ma sœur et que j'ai perdu quelqu'un de ma famille et que suite à ça j'ai développé cette maladie, je sais que c'est en lien… Mais c'est très rare. Là, c'est vraiment quand on a la maladie, qu'elle se déclenche très rapidement après. Mais quand elle se déclenche des années après, les personnes ont plus de mal à faire le lien…
> On a de très bons résultats quand…Quand les personnes sont vraiment dans cette conscience là et vont travailler pour faire les deuils… Par exemple, ou pour nettoyer un choc de l'enfance. Voilà, donc, là les résultats. J'ai envie de dire que les résultats sont excellents quand la personne prend conscience de ça et qu'elle veut vraiment travailler psychologiquement là dessus, sur l'événement qui s'est produit à un moment donné dans la vie, et qui, des années après, ou des mois après, va déclencher quelque chose dans le corps. Le corps qui exprime ce que ce que la personne n'a pas pu exprimer, soit par les paroles, soit par les pleurs. Parfois je rencontre des mères qui n'ont pas pu pleurer le départ d'un enfant parce qu'il y avait les autres enfants. Donc elles se disaient : je dois résister et je dois, pour mes autres enfants, je ne dois pas m'écrouler, il y a les autres enfants. Donc ce sont des femmes qui ne pleurent pas, qui n'expriment rien, mais des années après, ça explose ! »
> (Claudine, 51ans, énergéticienne)

Nous pouvons bien repérer chez Claudine, la recherche de sens de l'apparition de la maladie. Elle induit également une recherche de ce sens auprès des personnes qui viennent en consultation chez elle.

> « Claudine : Mais la prise, de la prise de conscience, pourquoi? Pourquoi la maladie arrive? Donc on va reprogrammer, avec ce travail de l'inconscient, reprogrammer le cerveau, reprogrammer l'inconscient, le subconscient, vers le positif. On reprogramme aussi avec ces personnes-là : je retrouve la santé. Donc là, on s'enclenche dans la santé.
> Alors c'est compliqué au départ. Quand la personne est dans la maladie, de se dire je vais retrouver la santé mais j'accepte d'aller là.
> Et puis, et puis j'accepte de me soigner… Et puis, même si parfois, j'ai eu le cas de patients à qui on avait dit il vous reste trois mois, six mois à vivre… Donc là c'est difficile de travailler avec ça. Mais là, moi, je me, je, comment, je m'oppose ! Je m'oppose à ce verdict ! Et puis, et puis je dis : mais il y a toujours une possibilité !
> Vous pouvez reprogrammer. Pour moi je n'accepte jamais cette vérité là, enfin cette vérité… Cette chose de dite… Je n'ai jamais accepté et grâce à ça, on a pu… On a pu sauver des gens qui étaient condamnés parce que la personne acceptait de reprogrammer. Je retrouve la santé donc elle, elle reprend. Elle rouvre la porte à la vie et non pas à la mort parce qu'on lui a dit : Vous allez mourir dans trois mois, dans six mois, dans un an. Vous allez mourir ! Donc ça, là, on balaye systématiquement ça tout de suite ! Moi, je balaie quand j'entends ça, je balaie. Un peu, comment, avec force. Et puis aussi en disant on n'a pas le droit, on n'a pas le droit d'annoncer ça ! ». (Claudine, 51ans, énergéticienne)

Nous assistons dans cet extrait à une posture particulière de Claudine, qui va à contre-courant de la biomédecine, ou du moins des conclusions que celle-ci a donné au malade : elle refuse le diagnostic de fin de vie, enjoignant la personne concernée de faire volte-face à cette échéance, dans une sorte de conjuration de la sentence très surprenante, qui place le débat dans une sorte de courant mystique.

Ceci me rappelle une expérience que j'ai vécue auprès de thérapeutes en soins énergétiques, vécu que j'ai consigné dans mon carnet de terrain. Une amie m'avait parlé d'un thérapeute qui travaillait sur les vies antérieures, j'ai voulu en savoir plus, en le rencontrant sans préciser que je faisais des recherches pour une thèse d'anthropologie (car je craignais que, comme les deux prêtres de l'église d'Antioche que je présente au début de la partie de ma thèse consacrée aux données issues de la recherche de terrain, il ne refuse de me recevoir à l'annonce d'une recherche scientifique). Voici un extrait de mon carnet de terrain :

> « Novembre 2018 : consultation chez un énergéticien (Richard, 43 ans).
> En prenant rendez-vous, j'ai eu la surprise de constater que ce praticien possède une double activité, il est par ailleurs kinésithérapeute. Le jour du rendez-vous, j'arrive dans un bâtiment plutôt récent, le cabinet étant installé dans un appartement aménagé afin de réaliser des séances de kinésithérapie. Dans la salle d'attente, je suis seul, le rendez-vous ayant été fixé en toute fin d'après-midi.

> Richard est plutôt de grande taille, mince, les cheveux poivre et sel. J'évalue son âge à une quarantaine d'années. Il me demande comment j'ai eu son adresse dans le cadre de sa seconde activité, et le pourquoi de ma venue.
> J'avoue avoir inventé un argument : du stress, de l'insomnie dont je ne parvenais pas à comprendre l'origine.
> Sa salle de consultation est décorée avec des objets assez épurés, de couleur pastel. Une lumière chaude inonde la pièce.
> Il me demande de m'allonger sur une sorte de table de massages, et il utilise des sortes de lentilles de couleurs, qu'il semble combiner sur ce qui me semble être les points de chakras.
> Il me pose des questions sur ma vie, mon travail, mon enfance.
> Il m'explique ensuite qu'il interroge mes « anciennes vies » et qu'il va corriger certains éléments avec une technique énergétique.
> La séance dure environ 30 minutes, et me coûte 60 €.
> J'ai essayé de discuter avec lui afin de savoir quels étaient les problèmes qu'il traitait le plus souvent, quels étaient les liens avec son activité de kinésithérapeute. Il a été un peu évasif, parlant de recours faisant appel à différents problèmes. Pour lui, il y avait souvent un lien entre ce qu'il traitait comme kinésithérapeute, des tendinites par exemple et la souffrance psychique, donc il voulait travailler sur les deux tableaux : corps et esprit. Il a lui-même été initié à cette ouverture suite à un problème de santé dont il a souffert.
> Il m'a encouragé à revenir pour une autre séance afin de consolider le travail. Je pense que je vais en rester là ».

J'ai pensé que sa démarche était un peu singulière, alliant biomédecine et une sorte d'ésotérisme, sa posture de soin se voulant globale, principe que l'on retrouve souvent dans ce type de soins non conventionnels.

Le schéma de prise en charge proposé par les médecines non conventionnelles est donc, en général, plus holistique que celui de la biomédecine, qui est segmentaire, hyperspécialisée. L'étude et les traitements réservés au corps humain, sont, pour la médecine conventionnelle, organisés principalement organe par organe. J'imagine que symboliquement, pour le malade, le spécialiste semble s'adresser à l'organe mais pas à lui-même comme un individu dans son ensemble. Cette remarque est probablement un peu caricaturale, mais la teneur des discours tenus lors des entretiens me suggère qu'elle ne l'est pas tant que cela.
Toujours est-il que les soins non conventionnels vont au-delà du corps à soigner, le psychisme n'est pas considéré à part, l'environnement dans lequel vit la personne non plus. C'est la proposition de la géobiologie.

La géobiologie

La géobiologie est considérée par le monde scientifique officiel (et l'Association française pour l'information scientifique, AFIS) comme une pseudoscience. L'objectif de la géobiologie est d'étudier les rapports entre l'habitat et l'environnement. Le diagnostic du géobiologue porte sur la présence de réseaux telluriques magnétiques, électriques et de cours d'eau souterrains (réseau Hartmann, réseau Cury). Ces réseaux s'entrecroiseraient et à leurs intersections, provoqueraient des flux d'énergies pathogènes qui seraient donc susceptibles de provoquer des cancers. Le rôle du géobiologue est d'établir une sorte de carte de ces réseaux et de conseiller les personnes sur l'implantation de constructions, l'aménagement de maisons, car les zones pathogènes ainsi détectées auraient un impact très délétère sur la santé. D'autres civilisations ont des principes similaires : la Chine et son utilisation très répandue du Feng Shui.

Les cristallo-thérapeutes Éléonore et Brice ont élargi leur périmètre de soins : ils soignent les humains avec les pierres, les énergies (reiki), mais aussi avec la géobiologie pour ce qui concerne l'environnement, l'habitat :

> « Éléonore : Et puis donc la géobio…
> - *JF* : La géobio, c'est ?
> - Éléonore : La géobio, c'est complémentaire
> - Brice : Géobiologie…
> - Éléonore : On prend soin des personnes, mais il faut prendre soin de leur maison aussi !
> - Brice : L'habitat.
> - *JF* : Hum…
> - Éléonore : Parce que les maisons peuvent être aussi un petit peu pathogènes.
> - *JF* : Hum, d'accord...
> - Éléonore : Les gens viennent pour soigner leur corps, s'ils retournent dans une maison…
> - *JF* : Moi, je fonctionne avec ce que je connais, donc je connais mieux le Feng-Shui !
> - Éléonore : Il y a beaucoup de monde qui fait le lien avec le Feng-Shui.
> - Brice : Mais plus au niveau tellurique, courants d'eau souterrains, toutes ces choses-là.
> - *JF* : Ok, d'accord !
> - Brice : Et d'autres choses. (rires)
> - Éléonore : Les mémoires des maisons.
> - *JF* : Oui, ok !
> - Brice : Des entités.
> - *JF* : Des maisons occupées antérieurement ?
> - Brice : Voilà.
> - Éléonore : Antérieurement ou actuellement, des choses qui n'ont rien à faire là !

- Brice : Des choses qui remontent.
- Éléonore : Après, on n'oblige personne, on en parle, voilà, et puis les gens, cela se fait tout seul. Certains demandent pour la maison, les autres s'en fichent ! C'est pas grave, ils sont informés, c'est tout.
- *JF* : C'est quelque chose de global, quoi…
- Éléonore : Pour nous, c'est logique, parce que tu passes beaucoup de temps, là où tu dors, là où tu manges…
- *JF* : Et ça influence forcément les énergies, le ressenti de la personne, logique, oui…
- Éléonore : Ça peut leur pomper toute leur énergie s'ils sont sur un point pathogène ! Moi, j'ai le problème au boulot… On a réglé ça à notre manière… On a déménagé, on est tous revenus dans le même site… Là où j'étais avant, j'étais certainement mieux… Le premier bureau que j'ai eu, j'étais certainement sur le plus mauvais point… Bon, on a pu corriger, et puis là, on a rechangé de bureau, c'est mieux quand même. J'ai les néons dans la, au-dessus de la tête. Je chopais des maux de crâne… Pourtant je n'étais pas sujette ».

(Brice et Éléonore, cristallothérapeutes, reiki, géobiologues)

L'analyse des discours de Brice et Éléonore montre que le cadre de la géobiologie est lui-même dépassé, puisque ceux-ci évoquent des entités qui occuperaient les lieux d'habitation et perturberaient la vie de leurs habitants. Le périmètre de leur action est donc très large puisqu'ils agissent sur les humains, leurs habitats, l'immatériel, les esprits.

Le lien avec le cancer est clairement objectivé par la croyance en des habitats aux pouvoirs pathogènes qui favoriseraient la maladie :

« Éléonore : Après on parle de la géobiologie, parce qu'il y a des maisons à cancer… Là, la dame ? Tu lui en avais parlé ?
- Brice : Oui, mais c'est parce que le mari…
- Éléonore : Qui était un peu réfractaire ! (rires)
- *JF* : Oui, il ne voulait pas…
- Brice : Non, il était très réticent.
- Éléonore : Nous, on ne peut pas aller au domicile des gens si l'une des personnes du couple n'est pas d'accord avec la démarche.
- Brice : Mais il lui permettait de venir chez nous, voilà, donc on l'a fait à distance.
- *JF* : Sur le principe, si ça ne lui fait pas de bien, ça ne lui fera pas de mal…
- Brice : Il a vu que ça lui faisait du bien donc…
- Éléonore : Après, il y a eu d'autres dames qui ont eu des cancers… Elle, c'était la plus touchée… Les autres, elles sont venues un petit peu après… Elles ont fait les soins, elles se sentaient bien, mais, voilà… Elles ne sont pas revenues… Mais elles venaient de Dijon ».

(Brice et Éléonore, cristallothérapeutes, reiki, géobiologues)

Dans la première partie de cette thèse, j'ai également évoqué la médecine quantique. Celle-ci fait en effet partie des recours présentés par les malades.

La médecine quantique

Comme la géobiologie, la médecine quantique est elle aussi considérée comme une pseudoscience. La théorie qui sous-tend cette approche serait de pouvoir agir sur la communication intercellulaire du corps via des « biophotons » (qui seraient des médiateurs lumineux par lesquels les cellules communiqueraient entre elles) et ainsi être capable de « reprogrammer » les défauts de communication entre cellules, générateurs de maladies.

> « Frédérique : Puis maintenant, il y a la médecine quantique qui s'y emploie. Vous connaissez ? En Allemagne, en face de l'Alsace, en fait, tout près de l'Alsace, il y a une clinique. Là, ils ne font pas que le cancer, mais ils traitent aussi le cancer par la médecine quantique. Alors moi, ça me posait question, et une copine qu'on connaît qui dit : "Mais ne fais pas de chimio, tu vas à la clinique là, ils vont te faire ce qu'il faut et tout." Moi, ça me fait peur quand même, parce que tu as quand même envie d'avoir des témoignages, des retours positifs de tout ça. Moi, je ne connaissais rien.
> - *JF* : Et vous connaissez cette technique un petit peu, non ?
> - Alors, mon compagnon était allé voir sur internet. Cette clinique propose de nous voir sept fois, je crois. Mais la première fois, ils déterminent notre, je ne sais pas, profil lymphatique, je ne sais pas quoi. Et le traitement, ce n'est pas un médicament, c'est une carte magnétique que tu dois porter sur toi ».
> (Frédérique, 49 ans, soignée pour un cancer du système digestif)

Le docteur Arnaud, que j'ai rencontré voici deux ans, propose, outre des soins de médecine générale, des séances de thérapie quantique. J'ai testé cette offre dont j'avais été informé par le canal du bouche à oreille. Voici un extrait de mon carnet de terrain :

> « Consultation chez le Dr Arnaud, octobre 2018.
> Tout d'abord, j'ai trouvé un peu étrange que le rendez-vous soit fixé à son domicile. Son épouse, très sympathique, m'accueille. Elle me dirige dans la maison vers une pièce qui est équipée comme un bureau. Il n'y a pas de fioritures, la pièce est sobre, comporte une table de travail surmontée d'un ordinateur, quelques étagères supportant assez peu de livres. Dans un coin de la pièce, des cartons. Une fenêtre éclaire ce local d'une surface d'environ 10m^2, dont les murs sont d'une couleur orangée. Trois fauteuils complètent le mobilier.
> On me demande de m'installer dans un siège, à droite du bureau. Le Dr Arnaud s'installe à gauche. Nous parlons de la technique de la médecine quantique, il ne donne pas beaucoup de détails, mais s'attarde sur le principe et sur ce que je vais voir sur l'écran de la machine. Il s'agit d'une sorte de boitier électronique banal, relié à l'ordinateur. Il m'explique que je vais être coiffé d'un casque identique à ceux utilisés pour écouter de la musique.

> Ensuite, il va lancer le programme de « scanner », qui analysera tout mon corps, organe par organe.
> Je vois apparaitre des planches anatomiques sur l'écran avec des chiffres qui clignotent. Dans le casque, j'entends des sortes de petits craquements. L'appareil fait le bilan, semble trouver des anomalies qui sont objectivées sur l'écran par des sortes de scores, matérialisés par des flèches noires qui clignotent. Dans un deuxième temps, l'appareil « corrige » les défauts, attestant son action par une augmentation et une normalisation des chiffres, plutôt des pourcentages qui affichent à la fin 100%. Je suppose que cela signifie 100% de la normale…
> L'appareil n'a pas détecté que j'avais eu un cancer, ce qui m'a laissé dubitatif. Peut-être simplement, parce que j'étais guéri ?
> À l'issue de ce passage en revue de toute ma physiologie, qui a duré environ une heure trente, le Docteur Arnaud m'a rassuré, disant qu'il n'y avait pas de problèmes majeurs. Il m'a conseillé de revenir tous les ans, à titre préventif, pour corriger d'éventuelles anomalies.
> La séance m'a coûté 50 euros. À ma grande surprise Il m'a fait une feuille de soins pour être remboursé par l'assurance maladie.

Au cours de cette expérience, j'ai trouvé séduisante la proposition d'analyser de potentiels dysfonctionnements physiologiques, de les corriger sans douleur, de manière aussi simple. Il me semble que cela a plus à voir avec une sorte de pensée magique. Mais c'est certainement mon éducation à la biomédecine et mon incrédulité qui me rattrapent.

Parmi les techniques non scientifiques utilisées par les thérapeutes non conventionnels que j'ai rencontrés, j'ai retrouvé l'usage du pendule.

Le pendule

Très ancien outil divinatoire, le pendule semble toujours utilisé dans les soins non conventionnels par certains thérapeutes, surtout par les magnétiseurs.

> « *JF* : Utilisez-vous le pendule dans vos soins ?
> - Charles : Oh oui ! C'est inné ! (Rires) J'en ai toujours un sur moi, et j'ai même le cristal de roche ! Le pendule permet d'avoir une réponse rapide…pas besoin de mentaliser, de chercher…
> - *JF* : Le pendule répond par rapport à une question précise ?
> - Charles : Mais des fois, tu sais, il anticipe même ! (Rires) Une fois que tu l'as pensé, il répond déjà ! Une voisine m'a interrogée, son chien boitait… Tout de suite, je lui dis : donnes lui de l'arnica, et fais un cataplasme d'argile. Trois jours après, elle me dit, il va bien ! Ce qu'elle ne m'avait pas dit, c'est que sa fille qui s'était initiée au pendule avec moi, eh bien, elle avait pendulé sur la patte du chien ! ».
> (Charles, cristallo-thérapeute, utilisateur de pendule)

> «Jacques : Et je travaille beaucoup avec mon pendule. Mon pendule, c'est mon scanner par le fait ! »
> (Jacques, 67 ans, magnétiseur)

En matière de rationalité scientifique, nous sommes, là aussi, dans une pratique ésotérique pleine et entière. L'usage du pendule semble très marginal au sein du groupe des thérapeutes non conventionnels que j'ai pu interroger.

Mais tous ces recours auprès de thérapeutes ne sont pas gratuits, loin s'en faut. Le développement de ce véritable marché du soin parallèle aiguise les appétits car il draine beaucoup d'argent. J'en parlerai dans le chapitre suivant.

Synthèse du chapitre

Nous avons parlé, jusqu'à maintenant, de soins du corps. La sphère mentale, psychologique est la composante complémentaire et indissociable de l'individu. Elle réclame donc une attention et des soins.

Dans ce second volet consacré aux médecines non conventionnelles, les techniques de soins font appel à l'immatérialité des « énergies », qu'elles émanent des mains des magnétiseurs, ou qu'elles soient canalisées par les thérapeutes reiki. Elles paraissent peut-être pour cela très éloignées de la biomédecine en raison de leur manque de bases scientifiques reconnues et sont qualifiées de pseudosciences. Pour autant, un rapprochement s'opère avec les barreurs de feu et la biomédecine, ceux-ci étant sollicités parfois au sein même des hôpitaux afin de soigner des malades souffrant de brûlures. Cela se réalise dans le cadre des soins de suites de malades traités avec la radiothérapie, ou de manière plus ordinaire pour des brûlures en lien avec des activités de travail ou de la vie courante.

Le recours aux magnétiseurs, aux thérapeutes utilisant le reiki, est plus controversé. Malgré tout, de nombreuses personnes malades interrogées pour cette thèse, disent avoir déjà eu recours - certains avant même que n'apparaisse la maladie cancéreuse- aux traitements proposés par des magnétiseurs. En général, il s'agissait, avant le cancer, de consultations pour des lombalgies, des entorses, quelquefois des problèmes d'allergies.

L'utilisation du reiki semble prendre de l'ampleur auprès d'un large public, sans doute en raison d'un accès facile à cette technique.

Les soins faits à partir de l'énergie des minéraux avec la cristallothérapie constituent une approche plus confidentielle. Des « pluri-thérapeutes » usent de différentes techniques en les combinant parfois : les énergies mentales, la géobiologie, le reiki, la cristallothérapie, le pendule.

Enfin, certaines personnes malades du cancer ont évoqué une nouvelle technique qui promet à la fois de diagnostiquer les problèmes de santé d'un individu, et de les soigner en « reprogrammant » les cellules défectueuses : la médecine quantique.

❖❖❖

Chapitre XVI
Les recours aux médecines non conventionnelles (3)
Techniques de soins psychiques et de méditation

Durant les échanges que j'ai pu avoir avec des personnes malades du cancer, j'ai remarqué que, de manière unanime, elles ont déclaré que dans la maladie cancéreuse, l'impact des bouleversements générés par la maladie dépasse les aspects strictement biologiques ; car le cancer ne se contente pas de pervertir les cellules, il envahit tout l'être.

Les personnes vivent ces épisodes comme un grave traumatisme qui laisse des traces dans la vie de tous les jours et est susceptible d'altérer la qualité de vie des individus, notamment par l'expression d'une souffrance psychologique. Mais comme nous l'avons vu dans le chapitre consacré aux soins de support, des solutions peuvent être apportées.

Divers recours sont possibles auprès de psychologues. Cependant, parfois, cela ne semble pas suffisant, ou tout au moins, cela ne pas répondre complètement aux besoins ressentis, puis formulés par les malades.

Michel, lors de notre rencontre, m'a parlé d'une méthode qu'il a éprouvée et qui fait partie des thérapies non conventionnelles, l'EMDR.

L'EMDR

Cette technique, classée dans les médecines non conventionnelles et mise au point par une psychologue[138], est de plus en plus utilisée afin de traiter les personnes victimes de stress post-traumatique. Michel en semble tout à fait satisfait :

> « Michel : C'était compliqué, il a fallu les enlever, ces boutons, qui repoussaient sous ma langue, les faire analyser. Même si ça a été enlevé sur le fauteuil de l'ORL, je veux dire, c'est très, très compliqué. En plus, après, vous allez chercher quand même des renseignements sur internet et puis vous voyez que des gens qui ont des cancers de la langue, il y en a beaucoup qui passent de vie à trépas au bout de cinq ans. Donc, vous vous mettez à mettre des horloges, entre guillemets, vous regardez, "j'ai passé un mois…" Et ça, c'était le plus dur. Ensuite, j'ai été me faire soigner, parce que ça a duré un an, à peu près, le truc. Et puis les patrons chez qui j'étais à l'époque, leur fille avait vécu une agression. Et elle avait suivi des soins par EMDR.

[138] Bien que la définition de l'EMDR figure déjà plus haut dans ma thèse, il me semble important d'en donner à nouveau la signification. Le sigle EMDR signifie : *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*, c'est-à-dire désensibilisation et retraitement par les mouvements oculaires. Cette technique, mise au point par la psychologue américaine F.Schapiro (1987) pour traiter des séquelles psychiques post-traumatiques est recommandée par l'HAS depuis 2007, par l'OMS depuis 2013, et par l'INSERM depuis juin 2015.

- *JF :* D'accord.
- Michel : Le truc qu'on vous fait, les yeux, là, je ne sais plus comment ça s'appelle. Moi, j'y suis allé, et effectivement, ça m'a permis d'évacuer un certain nombre de choses ! Donc, j'y suis allé, j'allais à Besançon une fois par quinzaine au début puis après une fois par mois et puis un jour, je n'y suis plus allé parce que je me suis trouvé bien. Mais je pense que je n'étais pas bien. Pour moi, le fond de ma pensée, c'est qu'on n'en réchappe pas totalement sans blessure ». (…)
- Michel : Voilà. Donc, j'ai essayé l'hypnose, j'ai essayé… Ce qui a le mieux marché, c'est ce truc-là, l'EMDR. J'ai trouvé que c'était bien parce que ça me faisait évacuer, mais ça me faisait évacuer mes craintes de l'anesthésie. J'ai pu extérioriser des tas de trucs ».

(Michel, 58 ans, soigné pour un cancer ORL)

L'autre technique de soins proposée afin d'alléger les souffrances psychiques est l'hypnose.

L'hypnose

L'hypnose est pratiquée par différents types de thérapeutes, y compris par des médecins, même si elle est par ailleurs classée parmi les médecines non conventionnelles. Cindy ne m'a pas précisé si son hypnothérapeute était médecin ou pas :

« Cindy : De l'hypnose, j'en ai fait. Mais pas pour la maladie dans un premier temps ; j'en ai fait pour avoir confiance en moi.
- *JF :* D'accord.
- Cindy : Mais ça n'a pas marché. Ça a marché deux jours. Pendant deux jours on se sent bien, mais après voilà.
- *JF :* Et vous n'avez pas persisté ?
- Cindy : L'hypnose ?
- *JF :* Oui.
- Cindy : Mais non, ça coûte cher la séance ».

(Cindy, 38 ans, en thérapie pour un cancer du système digestif)

« Je suis allé voir un hypnotiseur. Mais pareil, on m'avait dit : "Tu devrais essayer ça parce que le cousin de mon neveu de ma grand-tante a essayé". C'est souvent ça. Moi, je ne suis pas le roi et puis on a tous le même ami qui est Google, il donne les mêmes conseils à tout le monde ! Bref… J'y suis allé, ça ne résout pas tout ! Je n'ai pas continué, c'est cher ».

(Cédric, 48 ans, soigné pour un cancer ORL)

Le coût que représente ce type de soins semble être un réel frein, puisque non pris en charge par l'assurance maladie. De plus, les résultats n'ont pas l'air flagrants pour Cindy et Cédric.

Le recours à la spiritualité

La possibilité de recours spirituels ou religieux a été abordée avec toutes les personnes avec qui j'ai eu un entretien. Durant mes études d'infirmier, cette question faisait partie d'une liste d'items[139] permettant de mieux connaitre le malade, de mieux analyser la situation de soins, et *in fine*, d'y répondre de la manière la plus adaptée possible. Au sein de cette liste, l'item consacré aux besoins spirituels posait toujours problème. Il était difficile à renseigner, d'une part, parce qu'il faisait partie de l'intimité de la personne, et d'autre part car, même si l'on parvenait à aborder le sujet avec le ou la malade, la réponse était souvent lapidaire, quand elle existait.
La même difficulté d'évaluation des besoins spirituels des personnes a persisté avec l'ensemble des promotions d'étudiants que j'ai encadrées, et je me suis aperçu que, peu à peu, la question n'était même plus posée lors des entretiens de recueil de données auprès des patients.

Pour ma recherche, j'ai pris soin d'aborder cette question systématiquement avec mes interlocuteurs en précisant bien, à chaque fois, que je comprendrais si la personne souhaitait rester discrète sur cet aspect de son intimité. Je suis donc conscient du fait que vraisemblablement, certains d'entre eux ont appliqué le filtre de la pudeur. C'est leur pleine liberté, et je la respecte évidemment. J'ai employé à dessein, le mot de spiritualité, qui me paraissait assez large plutôt que le terme religion pour que chacun puisse y rattacher soit un intérêt pour une réflexion personnelle, philosophique, des croyances en un au-delà, de la pratique méditative, pour aller jusqu'à la religion pratiquée.

La méditation

Le moine bouddhiste Matthieu Riccard, qui vante ses effets positifs, est une des principales figures de proue de la méditation en France, laquelle est également largement médiatisée par la télévision et l'internet. Il est possible que cette large promotion ait influencé nombre de nos contemporains, y compris chez les personnes malades du cancer. En effet, rétrospectivement, alors que j'évolue depuis près de quarante années dans le milieu de la santé, c'est une pratique qui me semble avoir pris de l'ampleur. Je ne me souviens pas avoir entendu parler de cette

[139] Modèle des besoins fondamentaux de V. Henderson

pratique chez les malades fréquentant les hôpitaux, même si j'imagine que quelques personnes s'y adonnaient. Ce phénomène a pris de l'ampleur depuis les années 2000 et lors des entretiens, plusieurs personnes ont évoqué la pratique de la méditation. Il ne s'agit pas de la majorité de mes interlocuteurs, mais la présence d'un recours à la méditation me semble tout de même significatif. Amandine parait y placer beaucoup d'espoirs afin d'améliorer son confort psychique :

> « Oui, c'est très contraignant et en fait le fait de méditer il faut que j'arrive à l'idée de cette méditation. Elle doit servir à pouvoir traverser la vie quelles que soient les circonstances. Donc c'est lourd ma circonstance à moi! (rires) Et en fait là, en ce moment, c'est un peu confus! Là, ce que j'ai à dire, je fais de la méditation parce que je suis malade, mais il ne faut pas que j'en attende de la guérison.
>
> Il ne faut pas que… Faut pas avoir d'attentes parce que si on a des attentes on laisse pas faire le travail de méditation de centrage intérieur. Ça veut dire qu'on a une intention, donc, non il ne faut pas que… De toute façon, ça ne vient pas tout seul, même pour les gens qui ne sont pas malades. Les enseignants en méditation disent qu'il faut plusieurs années pour arriver à vraiment lâcher prise tout en restant attentif à son ressenti. Bref c'est une démarche très très nouvelle pour moi mais je pense que ça va m'aider (…) Ben oui et puis de toute façon ça apporte de l'apaisement même si mon stage de méditation de débutant était difficile. En même temps, j'étais en forme. C'est assez incroyable ! Donc voilà, il faut que j'arrive à faire coïncider mes parasites dans la tête avec la démarche, ça va venir. Et donc le médecin de Strasbourg me disait : "On sait maintenant que la méditation peut avoir autant d'effet qu'une séance de chimio". Il ne disait pas : " Ne faites pas de chimio ! " Pas du tout. Ce n'était pas le cas, mais tout récemment, ça a été démontré. Donc… »
>
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer du poumon)

L'intérêt de la méditation est vanté par certains médecins, comme celui d'Amandine, ce qui renforce l'effet « prescription » pour les malades. Il est tout de même étonnant qu'il puisse dire qu'une séance de méditation a autant d'effet qu'une séance de chimiothérapie, cela pourrait probablement induire de faux espoirs chez des malades.

> « Donc c'est vrai que le fait de faire tout ça, ça m'apporte… Ça me reconnecte, là ça me reconnecte avec moi avec la nature, avec les autres dans la globalité et ça. Est ce que c'est de la spiritualité? Je ne sais pas… Mais ça, c'est un sentiment que je n'avais pas avant ou j'en avais pas conscience où je vivais comme ça et puis là je prends conscience de ça… Je prends conscience de ça… Donc après je pense que ça ne peut me faire que du bien sans forcément dire que ça va… Comment ? Limiter les dégâts de mon cancer ou quoi… Mais au moins que j'arrive à vivre ! À peu près sereinement, à peu près… Parce que ce n'est pas évident ».
>
> (Martine, 51 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Pour Martine, la méditation représente un intérêt, sans que pour autant ce soit une panacée pour elle. Pour Karl, la méditation revêt une forme particulière :

> « *JF* : Autrement, de la méditation ?
> - Karl : Non. Après je ne sais pas… Je n'ai jamais fait de méditation… Moi le besoin que j'ai eu c'est de retourner dans le métier qui va avec beaucoup de nature, ça m'a aidé. Déjà j'allais mieux, j'allais dehors, j'allais m'occuper de mes abeilles ! Je ne sais pas si c'est une forme de méditation… Être tout seul, dans des paysages… Mes ruches sont dans des paysages… J'ai choisi aussi pour l'esthétique… Donc j'étais bien là… Ça peut être aussi cet état…
> - *JF* : Selon moi, c'est une forme de méditation.
> - Karl : Voilà, voilà… Dès que je me suis barré dans la nature. Qu'il pleuve, qu'il vente, et même pour rien faire… Est-ce que c'est ça la méditation ? Je n'en sais rien, pour être dehors, pour voir trois abeilles voler parce qu'il ne fait pas beau, d'être dans un environnement que je connais où je me sens bien et comme si les forces de la terre me ressourçaient… Je serais plutôt dans le thème du chamanisme ou je ne sais quoi… Mais pourquoi pas ? Eh oui, j'ai ressenti ce besoin là… Je l'ai fait… ».
> (Karl, 59 ans, en soins pour une tumeur du pancréas)

Plus ancrée dans l'histoire individuelle, la religion, ou la référence à la pratique d'une religion, que celle-ci soit même partielle et épisodique, parait représenter une sorte de bouée de sauvetage, une forme d'assurance sur l'avenir, fût-il incertain. Alors que j'ai sollicité chacun de mes interlocuteurs sur la question de la religion, je n'ai essuyé aucun refus de donner une réponse. Un témoignage m'a particulièrement étonné. Il s'agit d'une observation faite par une infirmière (Estelle) qui travaille dans un service de chirurgie où l'on reçoit des malades du cancer :

> « *JF* : Et tout ce qui est un terrain un peu difficile, au niveau des convictions intimes des gens... Est-ce que vous avez parfois des personnes qui soient dans les expressions clairement énoncé qui se confie à Dieu ou font allusion à la religion ?
> - Estelle : Moi, la chose m'a toujours impressionnée, c'est donc au sein de l'établissement. On y voit le week-end, parce qu'il y a la messe à la télé le dimanche...Toutes les télés sont ouvertes sur ces chaines là le dimanche, que ce soit des jeunes ou des moins jeunes !
> -*JF* : Chez ces patients là en particulier, ceux qui ont le cancer ? ». (…)
> -Estelle : C'est vrai que les personnes âgées sont habituées à ça... Il n'y a pas une chaîne de télévision qui n'est pas allumée sur sa chaîne des programmes religieux le dimanche matin, on voit ça dans toutes les chambres ! ».

Y a-t-il une sorte de jeu d'influence, inconscient, au sein du groupe des malades hospitalisés en même temps dans ces services de chirurgie ? S'agit-il d'un effet de contagion de comportement au sein du groupe ? L'observation d'Estelle est très surprenante. Car au

domicile des malades, Bruno, infirmier libéral, ne fait pas le même type d'observation. Il remarque que le choix d'émissions religieuses fait partie des habitudes de personnes appartenant plutôt à une tranche d'âge élevée :

> « *JF* : Et toi Bruno ? Dans ton exercice professionnel libéral, tu as pu observer l'environnement des patients ? Est ce qu'il y a effectivement des images religieuses, des crucifix, des choses comme ça, qui peuvent parfois témoigner d'un attachement à une religion ?
>
> -Bruno : Il y a, mais je dirais qu'il n'y en a pas plus chez les personnes atteintes de cancer, que chez d'autres. Parce que c'est un objet commun qui peut être placé dans leur environnement.
>
> On a aussi une ou des personnes qui regardent la messe mais je dirais que cela concerne plus les personnes plus âgées et parce que je pense qu'elles l'ont toujours regardé, c'est quelque chose... mais chez les patients cancéreux je n'en ai pas plus qui vont se retourner vers des images saintes ou quelque chose de semblable…
>
> Il y a une discussion autour de la religion, en tout cas autour de la spiritualité, c'est plus dans le travail à l'annonce de la maladie. Il me semble que cela apparait plus dans le processus de rejet de la maladie au cours de la discussion. Et plutôt autour de ça... Ça va plutôt être un questionnement pourquoi moi ? Pourquoi Dieu m'impose ça ? C'est plus ça... Mais c'est quelque chose qui disparaît avec le temps. Quand la personne chemine sur sa route, la route de sa maladie, c'est quelque chose qui disparaît, l'aspect spirituel disparaît. Ça ne veut pas dire qu'ils ne l'utilisent pas, ça veut dire que c'est un peu moins démontré lors des soins, on ne le voit pas ».

Bruno fait un constat très intéressant, identifiant des temps où la référence à la religion se fait plus apparente dans le discours ; c'est le cas par exemple au moment de la découverte de la maladie. En effet, nous avons vu à quel point cet épisode de remise en cause du schéma de vie des personnes est brutal et traumatisant.

> « *JF* : C'est intéressant effectivement, ce constat....
>
> - Bruno : parce que dans la phase de détresse, il y a un sentiment de vulnérabilité... Ils se sentent pris dans le secteur hospitalier, ils sont seuls...
>
> - Estelle : Voilà, pour la majorité (à part les cystectomies[140]), ils ne sont pas encore dans la confirmation qu'ils ont un cancer, une prostatectomie radicale, ils ont le cancer... Après, il faut voir l'évolution : si la pièce anatomique est complètement enlevée, s'il faut un traitement complémentaire par la suite...
>
> - Bruno : Ils s'accrochent à ça... Il y a un sentiment de vulnérabilité et il y a aussi le droit d'être seul puisque la famille n'est pas là...
>
> - *JF* : C'est peut-être un moment privilégié où ils sont seuls et puis où ils n'ont pas de compte à rendre aux proches. C'est quelque chose de très intime... Mais dans les discours ça...
>
> - Bruno : C'est vraiment dans le moment de la négociation, le moment de l'annonce, le travail de deuil où l'on fait son travail de cheminement... Là, c'est verbalisé ».

[140] Cystectomie : intervention chirurgicale consistant à l'ablation, totale ou partielle de la vessie.

Bruno fait référence aux stades du deuil développés par Elisabeth Kübler-Ross (1969) et met l'accent sur la grande vulnérabilité des personnes dans cette phase initiale de la maladie, le moment où tout bascule.

> « *JF* : Parce que dans la littérature il y a un bouquin qui a été écrit, pas très vieux, qui date de l'an dernier, qui reprend justement et qui dit que tous ces soins de support, ces techniques de médecines parallèles, ça explose. Ils disent que c'est un marché...
>
> - Bruno : Ça, j'en suis sûr !
>
> - *JF* : C'est pour ça que je vous pose la question de savoir si la personne verbalise clairement. Si elles ont eu recours à ces techniques, à ces méthodes pour adoucir, se donner plus de chances de guérison.
>
> - Bruno : Après, nous on n'a pas le cas... J'ai lu des choses aussi à ce sujet-là et c'est vrai que c'est une pratique annexe au traitement allopathique, pourquoi pas... Quand cette médecine parallèle ne va pas interdire le traitement allopathique... Je dirais que nous, en termes de prise en charge, on serait vigilant là-dessus. En fait, tant que ça peut apporter quelque chose en plus du traitement, un bien être psychologique, même si c'est un effet placebo, peu importe... Mais que ça ne va pas nuire au traitement... On n'interviendra pas... On va approuver à demi-mots, on va suivre le schéma du patient.
>
> Par contre si c'est quelque chose qui devenait, qui venait à interdire le traitement où on mettrait en garde le patient de façon virulente, on ne laisserait pas...`
>
> - *JF* : Les gens spontanément ne disent rien là-dessus ?
>
> - Bruno : À ce niveau-là, non ».
>
> (Estelle, 53 ans, infirmière dans un établissement de traitement du cancer, Bruno, 53 ans, infirmier libéral)

Il est intéressant de remarquer la posture prise ici par Bruno : conscient du fait que certaines dérives concernant l'utilisation de médecines non conventionnelles peuvent conduire à des pertes de chance pour les malades, il se place en quelque sorte, comme un rempart face à ce risque.

Je note en même temps qu'il ne m'a parlé d'aucun cas de ce type, ce qui corrobore les résultats obtenus au cours de mon travail de décryptage des discours : il y a une proportion extrêmement réduite de personnes qui refusent l'utilisation des traitements allopathiques dès le début de leur maladie. Il s'agirait probablement plus de personnes qui sont dans le déni de leur maladie et qui la laissent évoluer jusqu'à un point de non-retour, au-delà de toute ressource thérapeutique, se condamnant ainsi dès le début de la reconnaissance de leur maladie, à ne bénéficier que de soins palliatifs.

La logique évoquée par Ernestine est un peu la même que celle que vient de décrire Bruno :

« Cela fait comme quand une personne perd un proche, elle se retourne vers la religion…C'est leur vie, c'est … Si ça peut leur donner du bien être, quelque part, c'est bien».

(Ernestine, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

Voyons maintenant de plus près l'importance du lien avec la religion pour certains individus qui y trouvent sinon un réconfort, peut-être un peu d'espoir.

« *JF* : D'accord, Est-ce qu'on t'a parlé d'autres ressources thérapeutiques, de médecines non conventionnelles ?

- Wolfgang : La religion tu la mets dedans ou pas ?

- *JF* : Oui, oui, ça aussi. Mais plutôt dans ce qui est spiritualité…

- Wolfgang : On peut distinguer quand même, j'ai l'impression… Alors il y a bien sûr la religion classique, mais il y a aussi tout ce qui est de l'ordre du magnétisme, des barreurs de feu, des médiums, il y a tout ça quand même !

- *JF* : C'est fréquent ? ou c'est…

- Wolfgang : Moi, j'ai envie de te dire, un bon 10%, je pense…(rires), quand même, que les gens me disent, après ça …

- *JF* : Et par rapport à la religion, il te semble que les gens y reviennent ?

- Wolfgang : Il y a un peu des deux. Il y a des gens que ça sépare complètement de la religion et qui partent en colère contre… Pourquoi ? Pourquoi il m'envoie ça ? Avec tout ce que j'ai fait de bien dans ma vie, je ne méritais pas ça ! Etc… Et ça, ça peut séparer de la religion. Et puis il y a aussi des gens qui vraiment restent dans cette foi, dans la foi, et c'est aidant aussi ça… ». (Wolfgang, 58 ans, psychologue)

La notion de recours est bien présente pour au moins une partie des personnes qui font référence à la religion, comme en témoigne Anne. Cependant elle précise que pour elle, il est question de tranche d'âge, les jeunes semblant moins concernés que leurs ainés. La période durant laquelle les personnes malades se tournent peut-être plus vers la religion est la fin de vie :

« *JF* : Est ce que les gens évoquent… ? J'imagine que c'est encore plus complexe à mettre en lumière, évoquent des ressources spirituelles ou religieuses ? On les voit qui s'entourent peut être d'objets ou de choses qui font penser qu'ils sont un recours dans la religion ?

- Anne : J'ai effectivement eu certaines personnes qui ont recours à la religion, la religion catholique. Et puis, la semaine dernière, c'est une personne musulmane, mais j'ai envie de dire, des personnes, plus âgées, plus de 65 ans. Mais, des personnes plus jeunes, il y a peu finalement.

Je l'ai observé, puisque j'interviens en pneumologie. Quand on est en phase terminale, en période de fin de vie, je vais les voir lorsqu'elles sont hospitalisées, c'est plus à ce moment-là que je l'entends, mais pas réellement là, pas vraiment en suivi….

- *JF* : C'est vraiment à la fin de vie….

- Anne : C'est vraiment dans la fin de vie… ».

(Anne, 50 ans, psychologue)

Pour les proches, la religion, peut aussi constituer un espoir. Martine se dit que finalement, les prières de ses parents peuvent toujours apporter quelque chose, même si elle n'en est pas sûre :

> « Martine : Mes parents qui sont très croyants, sont très âgés, les pauvres. Ils sont bien malheureux et ils me disent à chaque fois, tu sais on prie pour toi ! Faites bien votre boulot allez-y ! (Rires)
> - *JF* : Allez-y à fond !
> - Martine : Voilà, ils ne savent pas que je ne crois pas en Dieu parce que je pense que ce serait trop dur pour eux… Mais moi je prends tout quoi ! Ça, avant, j'aurais dit ouais, bof… Mais maintenant, allez-y ! Envoyez-moi tout ce que vous voulez ! je prends ! Et puis voilà peut être que c'est même sûr, ça fait partie aussi des choses… D'ailleurs je le dis aux gens je le dis à Pierre aussi, si vous me voyez si courageuse entre guillemets ou j'étais avec autant de force c'est aussi grâce à vous tous…
> - *JF* : Parce que le groupe porte aussi ! ».
> (Martine, 51 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Pour le malade lui-même, la religion peut être ancrée et permettre une forme de résilience, comme pour Claire et Adrien :

> « J'ai toujours été très croyante. De toute façon, j'ai toujours été très croyante. Aujourd'hui, c'est ce qui est assez surprenant, parce que j'ai quand même, comme tous les gens malades, beaucoup souffert, surtout quand vous êtes passé de l'autre côté de la barrière. C'est marrant, j'ai eu envie quand même d'aider les gens. D'aider les gens mais en cancéro, en me disant que je pense que le ressenti d'abandon, de colère, de tout ce qu'on peut imaginer, je pense que beaucoup de gens le ressentent ».
> (Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

> « Adrien : Je suis assez croyant. Je n'ai rien contre là dessus…
> - *JF* : Et c'est un recours pour vous, de temps en temps ?
> - Adrien : De temps en temps, je vais marcher au Mont Roland[141]…tranquillement ! » (…)
> - *JF* : Vous êtes pratiquant ?
> - Adrien : Non !
> - *JF* : Vous avez gardé une attache…
> - Adrien : Pratiquant, non, c'est personnel… ».
> (Adrien, 58 ans, en thérapie pour un cancer du pancréas)

[141] Mont-Roland : sanctuaire consacré à la Vierge Marie, situé sur une colline, à proximité de Dole.

Parfois, comme pour Églantine, le lien avec la religion n'est pas identifié comme important ou signifiant, car faisant simplement partie d'un contexte de vie. Pour autant, elle demandera une intercession pour elle à Notre Dame de la Garde lors d'un passage à Marseille :

> « Églantine : La religion oui et non, je n'ai pas été élevée dans une famille croyante. Bien au contraire, non pas vraiment. J'ai vécu 15 ans dans un pays où la religion est très très présente. Donc oui, peut être que, après, je ne me suis pas vraiment intéressée, mais du fait de l'endroit où je vivais. J'ai eu plus de contact avec la religion. Puis est-ce que, quand on est touché par la maladie, on se raccroche à tout ? Donc c'est vrai que quand je suis allée à Marseille, je suis allée voir Notre Dame. Non ce n'est pas Notre Dame, c'est la Madone… Comment ils l'appelent ?
> - *JF* : Notre Dame de La Garde !
> - Églantine : Oui, je n'ai pas pu m'empêcher de demander la réussite de mes oraux et la guérison de la maladie. Mais voilà c'est tout. Non je ne me suis pas tourné plus que ça vers la religion ». (Églantine, 44 ans, soignée pour un cancer du sein)

Francine se dit croyante mais peu pratiquante :

> « Après, je suis assez croyante. Après, je ne te cache pas que je ne pratique pas ou rarement ». (Francine, 59 ans, soignée pour un lymphome)

Bien que se déclarant non croyante, Marine considère quant à elle que le fait de croire en un Dieu et de pratiquer une religion doit alléger la charge mentale quand on est malade :

> « Moi, je crois profondément en la médecine… (silence) La spiritualité, pffff… Je me dis, je me suis dit, c'est vachement plus simple ceux qui sont croyants, vraiment croyants… Ils ont moins de questionnements… »
> (Marine, 46 ans, soignée pour un cancer du sein)

Pour bon nombre de personnes interrogées, la référence à une religion ne semble pas constituer un atout déterminant, certains d'entre eux revendiquent d'ailleurs de conserver une certaine distance et de ne compter que sur eux-mêmes :

> « Robert : Moi, bon… Le problème c'est que je ne suis pas croyant, mais je n'ai pas eu de recours, à rien… Il y en a qui sont croyants. En fait, j'ai compté sur moi-même, sur mon corps surtout ! C'est le corps qui commandait… Plus il va bien, plus le mental suit ! »
> (Robert, 65 ans, soigné pour un myélome)

> « *JF* : Le recours au spirituel ou religieux, est-ce que c'est quelque chose qui est venu au fil du temps ?
> - François : Non ! Pas du tout ! Non, c'est plutôt l'inverse. J'essaye de comprendre le mode d'action, comment ça se passe. Il y a des gens qui m'en ont parlé, qui m'ont dit : mais tu sais, tu devrais te rapprocher de Dieu, tu vas voir… Alors j'ai dit : lequel ? J'ai écouté sagement…
> - *JF* : C'est des gens que tu as rencontrés comme ça ? Des proches ?

- François : Des gens qui me connaissent, pas des proches, des gens qui me connaissent et que j'ai écouté sagement. Il y a une personne qui est venue et qui m'a parlé. C'était plutôt une démarche plutôt indienne des choses comme ça, un peu mystique… Je suis poli, j'ai écouté, j'ai dit : mais, ce n'est pas mon truc. Après, Dieu… Je pensais qu'il parlait des chrétiens parce que, il ne m'a pas dit s'il était chrétien, musulman… Mais non seulement ça ne m'a jamais traversé l'esprit ce truc là… Donc je réponds à la question : non, je ne crois pas en Dieu. Non ! Mais je sais que ça aurait pu effectivement… En prenant conscience qu'on est devenu mortel, hé bien voilà… Oui, il peut y avoir un rapprochement avec Dieu ! »
(François : 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

« Moi c'est clair je suis athée. J'étais élevé dans une famille très catholique et puis j'ai cru longtemps toute ma jeunesse, mon adolescence, et puis quand j'ai commencé à aller en philo en terminale, j'ai un peu remis tout en cause, et donc cela ne s'est pas fait de façon compliquée et je suis toujours athée. Et je ne suis pas non plus dans les choses comme : c'est écrit ! Le destin ! Si c'est ça, non ! Moi, c'est une loterie pour moi, dans ma tête, c'est une loterie. A aucun moment je me suis même dit, pourquoi moi ? Qu'est ce que j'ai fait pour ? »
(Martine, 51 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Ernestine refuse en bloc la proposition qui lui est faite d'entrer dans une nouvelle religion :

« Non, moi j'ai été élevée dans la religion… Mais on arrive à la perdre ; mais il y a un jeune qui est venu, parce que c'est un copain de mon neveu, qui fait partie des témoins de Jéhova, donc il avait essayé, mais je lui ai dit non ! Il m'a dit : « je peux t'aider », je lui ai dit non, je m'aide toute seule, c'est pas toi… Il a compris tout de suite ! Il n'a pas insisté. Je sais qu'il y a des gens qui peuvent y croire. Ils sont libres, mais moi, non ! »
(Ernestine, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

Céline apporte, avec humour, une sorte de conclusion à ce chapitre : concernant la religion, pour beaucoup de malades, la porte reste ouverte, même si dans l'histoire du duo homme/maladie le besoin de spiritualité n'est pas flagrant.

« Non, non, je n'ai rien demandé à Saint Antoine, je n'ai jamais rien demandé…(Rires) Ma cousine elle, c'est messe tous les dimanches, Saint-Antoine… Mais ça viendra peut-être… C'est un truc auquel j'ai pas pensé… »
(Céline, 52 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Comme de nombreux interlocuteurs le soulignent, les recours aux médecines non conventionnelles sont assujettis aux dépenses qu'ils occasionnent ; il s'agit d'un frein important. Pour autant, devant ce que peut représenter cette manne, les appétits mercantiles de thérapeutes peu scrupuleux se font de plus en plus voraces (Cohen et al., 2015).

L'endoctrinement n'est pas exclu non plus, le public demandeur étant susceptible d'être en posture de vulnérabilité, car en prise avec une maladie grave et à la recherche éperdue de solutions, fussent-elles fort coûteuses.

Le coût des traitements non conventionnels

Certains produits, s'ils sont parfois prescrits par des médecins, sont remboursés par l'assurance maladie comme le dit Amandine dans l'extrait d'entretien suivant. Cependant bon nombre de substances ne sont pas ou plus remboursées et restent à la charge des malades.

> « Alors oui, ça c'est autre chose. Oui, cela revient cher. Dès le début il nous a prescrit… Il y a des choses qui sont remboursées, beaucoup, mais celles qui ne sont pas remboursées coûtent très cher donc c'est Pierre qui s'occupe de trouver sur internet, sur des sites honnêtes et sérieux, des équivalents ou bien la marque préconisée. On les trouve, mais beaucoup moins cher si on passe par internet que si on va dans une pharmacie habituelle. (…) Alors c'est quand même un budget. Jusqu'au jour où le médecin de Strasbourg a voulu doubler la dose de *viscum album*, puisque *viscum album* n'est pas remboursé en France. Il l'a été à l'époque mais il ne l'est plus. Par contre, c'est remboursé en Suisse, en Allemagne, et donc, ça revient vite très cher. Et comme je réagissais bien au *viscum album*, il nous a dit un jour, on va doubler la dose comme ça, ce sera plus efficace. Et puis à un moment, on a dit non, ce n'est pas possible ! On ne peut pas, on ne va pas pouvoir financièrement. Donc il a réajusté, nous a prescrit une autre sorte de *viscum album*, Ab-Nouba, il s'appelle celui-là. Il est un peu moins cher mais on en arrive toujours à un moment où il faut doubler, et là, là, ça ne va pas être possible. On va doubler, mais pas tous les jours ! Ce n'est pas évident ! »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Le choix, ou plutôt le non-choix à opérer est cruel pour les malades et leurs proches ; cela peut générer une forme de culpabilité, celle de ne pas mettre toutes les chances de son côté pour des raisons financières.

> « C'est sûr, c'est sûr. Mais bon, voilà, on a décidé de faire ce traitement avec le gui. On le fait, même si des fois on se dit : si ça se trouve, on ne prendrait que le traitement allopathique, ça ne changerait rien ! Mais on n'en sait rien… Donc voilà, c'est comme ça ». (…)

La maladie n'est pas tout car même s'il doit ajuster son existence pour négocier avec l'affection dont il est atteint, le malade doit aussi poursuivre le cours de sa vie et il en est de même pour ses proches :

> « Parce que pour le conjoint c'est vraiment dur. Bon on a besoin de s'évader, pour vraiment recharger les batteries, alors faut faire des choix. On a deux enfants étudiants, notre maison n'est

> pas finie d'être payée, voilà ! (…) Le traitement prescrit… Ouais, alors ça, ça revient à … Il faudra demander à Pierre. Parce que c'est lui qui maîtrise tout ça ! Qu'est-ce qu'il m'a dit ? Je ne sais plus qui m'a dit… Il me semble qu'avant c'était 280 euros et là si on double la « 12 Ab-Nouba », on arrive à 300 euros, ou un peu plus. C'est plus que ça. Faudrait lui demander ! C'est que je ne me rappelle plus ! C'est lui qui gère l'intendance…(rires)
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Même les produits moins spécifiques, en phytothérapie, représentent un certain coût, comme le dit Claire :

> « Par contre, ça revient cher. Parce que, vous savez, "EPS desmodium[142]", et puis le radis noir, c'était 24 euros le flacon ».
> (Claire, 54 ans, traitée pour un lymphome)

Certains malades, même s'il leur est possible de consacrer de l'argent à certaines thérapies non conventionnelles, comme l'utilisation du gui, trouvent que la démarche n'est pas éthique puisque pour y avoir accès, il faut posséder des moyens financiers conséquents. C'est le cas pour François :

> « Surtout, c'est ça que j'ai dit aux gars à Dijon… Si je me fais soigner en Allemagne, tout ce protocole-là, que me donne la personne, premièrement est remboursé, alors qu'en France ce n'est pas remboursé. Donc ça, ça veut dire, c'est ce qui aussi, m'avait mis un peu en colère, ça veut dire que si tu es malade et que tu es riche, tu peux te soigner, si malheureusement t'es malade et que t'es pauvre, tu peux pas prendre ce genre de traitement parce que si tu le prends dans sa globalité, il fait quand même plus de, pas loin de 500 euros par mois … Entre les gouttes et les piqûres de gui c'est très cher et toute les petites fioles… Ça se fait donc… Ça c'est pas normal pour moi! On n'est pas égaux face à la maladie. Donc quand tu dis aux gens : si je traverse la frontière, 1) Ce que je prends est remboursé,
> 2) C'est accepté par les médecins,
> 3) C'est même proposé au sein de l'hôpital, l'équivalent des CHU en Allemagne. Oui mais, qu'est-ce que vous répondez à ça ? On ne répond rien… En France c'est comme ça, mais le monde ne s'arrête pas à une frontière, c'est aberrant ça ! »
> (François, 59 ans, en thérapie pour un cancer du pancréas)

Pour les thérapeutes, se former n'est pas gratuit. Dans certaines situations, l'organisme de formation qui délivre un certificat de fin de cursus demande aux récipiendaires de s'engager à refaire une formation de mise à niveau tous les deux ans ; et bien sûr, chaque remise à niveau est tarifée au prix fort.

---

[142] *Desmodium adscendens*: plante tropicale utilisée en phytothérapie qui aurait des vertus drainantes pour le foie. EPS signifie extrait de plante standardisé.

> « Iris : Nous on avait arrêté d'aller aux symposiums, parce que ça coûte !
> - Charles : Oui !!!
> - Iris : C'est toujours au mois de février, ce n'est pas pratique pour nous…
> - *JF* : C'est la question que j'allais poser… C'est payant ?
> - Charles : Oui, bien sûr !
> - Iris : Il y a de la formation, ce n'est pas abuser non plus… C'est en Alsace, après, il y a l'hébergement, la nourriture… Ils ont passé un contrat… Ils nous font loger dans un établissement où on suit les cours. Ils ont des salles de cours… Et donc, on mange sur place… Mais cette obligation de tous les deux ans… Cela nous ennuie, alors on a un peu reculé…
> - *JF* : Et si ce n'est pas indiscret, ils font payer combien les formations ?
> - Iris : Le week-end, c'est peut-être dans les 200 euros… 280 euros par personne, plus 100 euros de repas-hébergement. Ce n'est pas excessif, mais bon, quand on y va à deux…
> - *JF* : À deux, cela fait quand même un budget ! »
> (Iris, 55 ans, Charles, 62 ans, cristallothérapeutes)

De rares thérapeutes comme Jacques, assurent des soins de manière totalement gratuite. Il est le seul que j'ai pu rencontrer dans ce cas :

> « Jacques : Voyez, ça commence à… Il y a longtemps que j'y fais[143] : 16 ans… Je ne demande rien aux gens hein ! C'est un truc qui m'est arrivé comme ça, ce don… Et puis, je ne demande rien aux gens, c'est gratos, rien du tout ! »
> (Jacques, 67 ans, magnétiseur, barreur de brûlures)

En ce qui concerne l'immense majorité des thérapeutes non conventionnels, leurs services sont tarifés. Mon expérience de client auprès de plusieurs d'entre eux me permet de dire que les prix oscillent généralement de 50 à 60 euros la séance, ce qui est loin d'être négligeable et n'est pas à la portée de toutes les bourses. J'ai également pu remarquer chez certains thérapeutes, une sorte de programme de « fidélisation » : les soins ne peuvent être effectués en une séance, il en faut au moins trois pour qu'ils soient réputés efficaces.

Ces soins m'ont-ils étés profitables ? Je veux parler de soins énergétiques, ésotériques (faisant référence à mes anciennes vies, à mon corps éthérique qu'il a fallu nettoyer, aux entités dont il a fallu me défaire...), magnétiseurs, atlas-thérapeute, médecine quantique, cérémonies avec des prêtres de l'Église d'Antioche, hypnose, méditation Zen… En énumérant les thérapeutes que j'ai consultés à différentes périodes de ma vie -et j'en oublie certainement- je me rends compte du fait que l'intérêt que je porte à la question des médecines non conventionnelles a

[143] « J'y fait » : expression typiquement franc-comtoise, le y étant très utilisé dans le langage parlé.

traversé ma vie. Il n'est donc pas surprenant que ce sujet revienne dans ma thèse en anthropologie.

Revenons à ma question : m'ont-ils été profitables ? Je pense que dans certaines circonstances, en dehors des recours (nombreux, je l'avoue) motivés par la curiosité, et par l'esprit de recherche, ce genre de soins répondait chez moi à un besoin ponctuel, donnait une réponse circonstanciée que la biomédecine, par exemple ne pouvait m'offrir ; peut-être pouvait-elle le faire par le passé, quand les médecins de famille existaient encore ? Il m'apparait que les médecines non conventionnelles semblent combler un vide laissé par la biomédecine et il est en outre peut-être illusoire de penser que celle-ci peut tout gérer. Le phénomène d'expansion des recours vers les médecines non conventionnelles ne serait-il que l'expression d'un refus de l'hégémonie de la biomédecine, une forme de système adaptatif comblant les manques de la médecine officielle à répondre à toutes les questions ? Est-ce, finalement, un espace de liberté ?

Synthèse du chapitre

Au terme de ce chapitre, je m'aperçois n'avoir pas échappé à la classification séparant symboliquement le corps et l'esprit, ce qui montre combien j'ai été formaté par un système de pensée de type occidental, si tenté que l'on puisse en douter.

Plusieurs types de soins sont pratiqués par les personnes malades interrogées afin d'agir sur leur mental, de calmer des angoisses. L'EMDR semble par exemple, avoir des résultats satisfaisants. L'hypnose a été utilisée elle aussi afin de gérer le stress consécutif à la maladie. Les personnes l'ayant employée reprochent à la technique d'être coûteuse, les résultats n'étant pas toujours à la hauteur des attentes.

Les techniques de méditation évoquées avaient pour objectif d'améliorer, en quelque sorte, la résistance de l'individu aux agressions des traitements contre le cancer, et de renforcer la résilience du malade sur le plan mental. Amandine, par exemple a perçu cette expérience de la méditation comme difficile, mais cependant positive. Bien que bénéficiant d'une vitrine de promotion au travers de nombreux médias, cette approche ne semble pas concerner une forte proportion de malades du cancer.

Lors des entretiens, les personnes interrogées ont assez facilement évoqué leurs rapports à la religion et à leurs croyances. À ce propos, certains revendiquent ouvertement une croyance alors que d'autres semblent s'être éloignés de la pratique religieuse. Il apparait cependant que bon nombre d'individus demeurent ouverts à la question et ne ferment pas définitivement la porte au recours religieux, même s'il apparait parfois relativement symbolique, en se manifestant, par exemple, à l'église, sous la forme du dépôt d'un cierge pour obtenir une grâce.

Dernier point abordé dans ce chapitre : le coût des médecines non conventionnelles. Il s'agit d'un véritable marché. Tous les soins (énergétiques, en phytothérapie, naturopathie, etc.), les produits dérivés (compléments alimentaires, huiles essentielles, minéraux thérapeutiques…) font l'objet de tarifs assez élevés, comme l'ont dit de nombreux malades interviewés. Ces remèdes ne sont pas à la portée économique du plus grand nombre. En outre, devant la détresse de certaines personnes malades ou de leurs proches, des thérapeutes non scrupuleux suggèrent parfois des achats représentant des sommes conséquentes.

Les recours aux médecines non conventionnelles semblent répondre à des besoins spécifiques des personnes qui y ont recours : souvent, il s'agit pour les personnes malades de mettre toutes les chances de leur côté pour guérir, ou simplement d'aller mieux, ou moins mal. Les thérapies non conventionnelles ont l'air d'offrir ce qui fait souvent défaut à la biomédecine :

une vision holistique des problèmes des malades et une écoute supérieure à 10 minutes de consultation.

Chapitre XVII
Vivre avec la maladie

Tous différents

Dans les situations extrêmes de l'existence humaine, comme celles associées à la découverte d'une maladie grave, telle que le cancer, chaque personne réagit de manière singulière, selon sa personnalité, son histoire, son environnement global, humain et environnemental.
Il est évident que je ne peux donc pas dresser de portrait-robot du malade type, ce serait trahir la réalité, ce qui est inimaginable, évidemment.
Karl, 59 ans, en traitement pour un cancer du pancréas semble partager cet avis :

> « Oui je pense que chacun est différent, comme chaque cancer ! On a chacun notre petit cancer, s'il touche le même organe, ce n'est pas le même, voilà. Chaque individu est différent et on a des approches différentes des choses… »
> (Karl, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

Je vais donc tenter de rendre compte des atouts développés par les malades, face au cancer. Je me servirai bien entendu de l'étude des discours échangés avec les personnes interrogées.

L'espoir

Une des forces essentielles pour les malades, qui fonctionne un peu sur le mode de l'instinct de survie, est le pouvoir de ne pas capituler devant la maladie.
Quand on m'a confirmé que j'avais un cancer, après un moment de sidération, je me souviens m'être fait une promesse : ne pas envisager de reddition face au cancer. Même si cette volonté ne garantit pas un soutien linéaire et indéfectible dans le psychisme, il demeure, à mon sens, une sorte de rocher auquel on se cramponne. Cet espoir, qui peut paraître dans certaines situations comme déraisonnable, est malgré tout ancré chez l'humain, nous le retrouvons d'ailleurs dans les proverbes et les dictons populaires français, chers à Françoise Loux (1978) : « Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir ! ».

> « Je me suis fait... Je ne suis jamais trop dit que je n'allais pas m'en sortir. »
> (Paule, 72 ans, soignée pour un cancer du sein)

« Mais malgré tout, j'ai quand même toujours gardé depuis le début, dans ma tête, je me suis dit : "Voilà, je vais m'en sortir." C'est vrai que c'était quand même… Je pense que ça aidait quand même. »
(Francine, 60 ans, en traitement pour un lymphome)

La vie, l'humour semblent plus forts que la tristesse liée à la maladie, du moins par moments :

« Même au CHU, il y a un monsieur qui est venu, il a dit : j'adore cette salle d'attente là parce qu'on rit ! Il y a des moments où on pique des fous rires… »
(Céline, 52 ans, soignée pour un cancer du poumon)

L'espoir peut se traduire également par une projection sur l'avenir, comme le dit Bernard :

« Là, ça fait 18 mois. Je pense qu'il faut encore six mois, cela va faire deux ans, je crois pour arriver à retrouver… Bon après c'est une autre vie…Ce qu'on perd d'un côté on le gagne de l'autre. »
(Bernard, 62 ans en soins pour un cancer de la prostate)

Ce peut être aussi l'envie de partir en vacances et de réaliser un vieux rêve :

« Et puis du coup, quand j'ai fini ma chimio, quand j'ai fini mes six mois de chimio, j'ai descendu mes gosses et puis ma mère en vacances, au bord de la mer. Moi, j'ai dormi toute la semaine… pratiquement.
Et puis je me suis lancée, j'avais un rêve quand j'étais jeune, c'était de passer mon permis gros cube. J'ai passé mon code et puis j'ai fait mes leçons de moto. Et puis, j'ai passé mon permis.
- *JF* : Et vous l'avez eu ?
- Oui.
- *JF* : Un beau rêve de réalisé alors ?
- Oui. Parce que c'était très dur physiquement et puis mentalement.
- *JF* : D'accord…
- Ça c'était un truc très, très dur à… très, très dur.
- *JF* : C'est une victoire quand même ?
- Oui ! Dans ma tête, je me disais : "Si je réussis ça, c'est que…" »
(Véra, 40 ans, suivie médicalement pour un cancer du côlon)

Et puis, simplement, il y a aussi l'espoir que le traitement soit efficace le plus longtemps possible, même si l'on sait que l'équilibre est d'une grande fragilité.

« Et c'était un cancer qui ne guérit pas, parce que c'est une mutation, et donc, il a muté une fois et il remutera, et il remutera, et il remutera… Donc, à chaque mutation, on ne sait pas si on disposera du traitement approprié en face. Je viens d'avoir une nouvelle mutation, et heureusement, il y a un traitement ciblé qui existe. Je l'ai démarré début juillet, et on le sait depuis peu, il est efficace !

> Parce que mes résultats de prise de sang étaient plutôt très bons, très, très bons. Donc maintenant on croise les doigts pour que ça dure le plus longtemps possible ! »
> (Amandine, 54 ans, suivie pour un cancer broncho-pulmonaire)

Le courage et la résilience

J'ai été surpris, admiratif, tout au long de ce travail d'enquête au contact des personnes qui m'ont permis d'échanger avec elles. J'ai rencontré des malades qui ont fait preuve de courage face au cancer, au stress, aux douleurs. À aucun moment le registre n'a été celui de la plainte, bien au contraire.

Parmi les personnes que j'ai pu accompagner dans ma famille, j'ai également été frappé par le courage qu'on eu ma mère et mon frère. Je ne veux pas, ici, faire de lyrisme en vantant leur comportement de manière exagérée. Cependant, je peux dire qu'ils ont affronté les événements, du début à la fin de vie, avec dignité et sans jamais se lamenter sur leur sort ; pourtant il y aurait eu matière. Ma mère a reçu des séries de cures de chimiothérapie sans vraiment qu'il y ait eu de résultats probants. Et comme je l'ai dit au début de cette thèse, le traitement a été suspendu, après quelques mois, par le cancérologue, faute d'évolution favorable. Le cancer du pancréas est réputé pour être extrêmement douloureux. Ma mère n'a jamais vraiment montré sa souffrance, bien qu'elle ait certainement enduré des douleurs insupportables. Là encore, un programme d'antalgiques était prescrit. Comment l'a-t-elle utilisé réellement ?

Certaines personnes souhaitent, coûte que coûte, continuer à vivre, bien qu'étant malade, une existence la plus normale possible. C'est le cas de Véra :

> « Après, le week-end, j'arrivais quand même à sortir, même en boîte et tout ça. Je n'allais pas me laisser aller, j'allais danser en boite, même avec la chimio.
> - *JF* : Il faut continuer à vivre, donc ?
> - Oui. Oui, oui. »
> (Véra, 40 ans, suivie médicalement pour un cancer du côlon)

Robert, n'a, lui non plus, pas voulu lâcher prise. Son envie de vivre a prévalu. Il se reconnait d'ailleurs une endurance concernant l'adversité due à la maladie :

> « Mais, je suis reparti ! Une fois l'orage passé, je suis assez dur quand même… »
> (Robert, 65 ans, en thérapie pour un myélome)

Amandine, quant à elle, ne voit pas, dans son parcours, de raisons pour que l'on puisse dire qu'elle a du courage et c'est assez surprenant, car en écoutant son histoire, on ne peut qu'être admiratif devant la force de caractère, le courage de cette femme :

> « Mais en même temps je suis quelqu'un d'assez… Pierre, il n'arrête pas de me… Et puis, tout le monde me dit qu'est ce que t'es forte ! Qu'est ce que tu es courageuse ! La notion de courage ne me parle pas du tout. Tu es un peu comme les résistants pendant la guerre ou les interviews où on leur dit qu'est ce que vous avez été courageux. Et pour moi ce n'est pas du courage… Courage… J'ai pensé qu'il fallait le faire, je l'ai fait. Et vraiment, je ne trouve pas que j'aie de mérite. C'est du courage? Non ! Pour moi, je suis comme ça, et je l'affronte avec ce que je suis. Et heureusement, j'ai un… Je pense que j'ai une base à peu près solide (rires) on va dire. Parce que j'y arrive, même si c'est dur, et qu'il y a des moments…(soupirs) Mais il m'arrive de plonger, mais ça dure jamais trop longtemps. J'arrive toujours à repartir assez vite.
> - *JF* : C'est une force ça! »
> (Amandine, 54 ans, suivie pour un cancer broncho-pulmonaire)

Ce dernier passage, révèle peut-être encore plus ce trait de caractère. Ce qui m'a en outre fortement impressionné lors de l'entretien avec Amandine, c'est sa capacité à rire des événements, comme s'il s'agissait d'une forme d'autodérision :

> « Des choses comme ça où là vraiment ça m'assaille, mais ça ne dure pas longtemps ! Mais quand même, je sais, dans ma tête, je connais cette réalité là, mais je la mets loin ! (rires). Et puis et puis je vis avec, quoi. C'est un combat quand même. C'est un combat. »
> (Amandine, 54 ans, suivie pour un cancer broncho-pulmonaire)

Cette manière d'envisager la relation à la maladie, correspond pour moi à une forme de résilience. Boris Cyrulnik (1999) définit en effet la résilience comme un processus qui permet la reconstruction psychique d'un individu après un événement (ou une suite d'évènements) traumatique(s) ayant entraîné une forme de mort psychique. Ici, le traumatisme correspond à l'épreuve qui est celle des personnes atteintes d'un cancer au moment de l'annonce de la maladie. C'est en tout cas ce que j'ai, moi aussi, vécu, et il m'a semblé reconnaitre le même processus de combat ou de désir de se reconstruire avec, ou malgré la maladie, chez les personnes que j'ai rencontrées. Voici quelques témoignages qui vont en ce sens :

> « C'est quelque chose. C'est une épreuve. Mais il faut en sortir grandi aussi. » [...]

> « Je me protège. Et je peux vous dire que celui qui va me marcher sur les pieds n'est pas né. Ah, non ! J'en tire un aspect positif, c'est qu'aujourd'hui, je me suis battue. Avant, j'étais quelqu'un qui a toujours eu beaucoup de force, de caractère. Mais aujourd'hui, avec le cancer, je suis devenue une guerrière. » [...]

« Oui. De toute façon, je ne suis pas désespérée. Ça va, on va y arriver, mais c'est vrai que… » [...]

« Et la différence des gens qui ont été confrontés à ces difficultés de santé graves, c'est de dire… On sait d'autant plus que ce n'est pas illimité, l'histoire, et qu'on a intérêt d'en profiter quand même.
Mais moi ça m'a donné vachement envie de bouger, de voyager. Mais même pendant mon cancer, je n'ai rien dit à personne, je suis partie avec une amie, puis j'ai pris des risques. Je ne savais pas qu'il fallait alerter la Sécu. Je suis partie quatre jours à Rome.
- *JF* : Ah oui ?
- Par contre, c'est quand je suis venue, que j'avais 450 blancs[144], à Rome, dans les files d'attente. Non mais…
- *JF* : Vous ne regrettez pas quand même.
- Pas du tout. Mais par contre, quand je suis revenue, j'aurais pu choper n'importe quoi là-bas. Mais il y a eu un moment, il fallait que… C'était ça ou j'explosais, il fallait que je me barre. Et puis, je ne voulais pas, déjà je ne le savais pas, mais j'en avais marre parce que quand on est malade, je ne sais pas si les gens vous disent la même chose, on est débordé. On a la prise de sang, le machin, le truc, le scan, le truc. On est toujours pris ».
(Claire, 54 ans, en traitement pour un lymphome)

Pour Véra, pas question de se laisser aller. Elle est très volontaire, quitte à prendre des risques :

« Je ne suis pas restée dans mon lit en train d'agoniser. Non. Non, non. » [...] Entre chaque examen, je me fixe des objectifs. [...] Et puis là, dans 15 jours, je vais me faire refaire les seins. Même si c'est contre-indiqué, je m'en fous ! Je ne vais pas attendre la récidive tranquillement ».

Karl, 59 ans, soigné pour un cancer du pancréas, a bien conscience de la précarité de sa situation de malade du cancer et tient à profiter de chaque instant. Non pas par une sorte de dépit, mais avec une combativité certaine :

« Mais pour l'instant j'en suis à ce stade-là, quoi… Donc, j'ai, pour tout te dire : ce qui est pris, est pris. C'est un côté épicurien, voilà. Je vis là à ce moment-là, que je vis ce que je vis et voilà. Tout ce qui est fait, est fait. Si je peux prolonger de cinq ou dix ans je le ferai. Mais je mettrai toute mon énergie à essayer de le faire. C'est plutôt comme ça que je raisonne… »
(Karl, 59 ans, en thérapie pour un cancer du pancréas)

« Oui…Tout le monde me dit : le mental est important. Faut pas se laisser abattre, pas se morfondre dans son coin. Il faut être combatif. C'est important le moral et tout ça. On entend : C'est bien! Il y a même des gens qui disent, que je ne connais pas, qui viennent acheter des pots

[144] Globules blancs, ce qui signifie que les défenses immunitaires de Claire étaient très faibles. Les chiffres théoriques de la norme sont généralement compris entre 4000 à 10 000 globules blancs par millimètre cube de sang.

> de miel. Quand tu es cancéreux, ça se voit tout de suite. Et ben oui, oui, j'étais parti dans cette voie-là moi. Je ne vais pas me laisser crever par ça quoi ! »
> (Karl, 59 ans, en thérapie pour un cancer du pancréas)

Bernard, dans un autre registre, perçoit une forme d'apprentissage dans l'épreuve qu'il subit, qu'il décrit comme un moyen de mieux se connaitre soi-même :

> « Oui, oui, chaque personne, en fonction de son parcours, aborde les choses …Mais moi je pense qu'on a des capacités d'adaptation. Tant que ça ne vous est pas arrivé, on ne soupçonne pas du tout les ressources qu'on a ».
> (Bernard, 62 ans, en soins pour un cancer de la prostate)

Une autre caractéristique partagée par les personnes que j'ai interrogées, est leur volonté de reprendre du pouvoir sur le cours de leur existence propre, c'est le terme anglophone d'*empowerment* qui me semble le mieux définir et résumer cette attitude. L'*empowerment* est plus ou moins marqué chez les individus, il ne s'exprime pas au travers des mêmes actions. Celles-ci peuvent être par exemple des prises de positions fermes vis-à-vis des propositions en matière d'organisation et de mise en œuvre de traitements, comme a pu le faire Georges, 68 ans, soigné pour une leucémie au cours de ses hospitalisations. Ce peut-être aussi de la résistance passive, par laquelle les individus malades ne prennent pas le traitement qui leur est prescrit, sans en parler au médecin évidemment. Les formes d'opposition sont polymorphes, elles se cristallisent parfois dans une mise à distance des aidants, comme nous l'avons vu précédemment dans la description faite par Bruno (53 ans, infirmier libéral).

L'*empowerment* des patients

Les personnes malades du cancer ont parfois des ressources insoupçonnées. Elles sont réellement actives dans le déroulement de la thérapie qui leur est proposée. C'est le cas de Claire, 54 ans, qui est soignée pour un lymphome. Il faut dire que Claire est de profession infirmière, ce qui, bien sûr n'est pas neutre, puisqu'elle a un regard professionnel sur les situations de soins dans lesquelles elle se trouve. Par contre, il y a une contrepartie ; cela génère plus d'anxiété chez elle que s'il s'agissait d'une personne n'ayant aucune formation médicale :

> « Par contre, le seul jour où j'ai dit : "Maintenant, j'arrête parce que ça me rend hyper anxieuse en attendant les résultats, j'arrête, je fais comme tous les autres patients, je me laisse faire". Et la seule fois où j'ai fait ça, je suis arrivée à Dijon avec le VSL, je suis arrivée là-bas, je n'avais pas contrôlé mes examens. Je n'ai rien regardé, parce que s'il y a un problème, normalement, il vous appelle, et

je suis arrivée avec 450 blancs. Ils m'ont dit : "Oh là là là… On ne peut pas - j'étais crevée - Oh là là là, on ne peut pas vous faire la chimio, il faut que vous fassiez trois jours vos piqûres et on fera ça la semaine prochaine". La seule fois où je n'ai pas contrôlé, personne ne m'a téléphoné. Un jour, je me retrouve avec 20 000 blancs, parce que j'en avais peut-être… On m'avait dit vous faites cinq injections, j'en fais trois, je fais mon analyse de sang, 20 000. Punaise. J'appelle, je leur dis : "Écoutez…" je n'avais pas d'infection !

- *JF* : Oui. Il n'y avait pas de fièvre?[145]

- Non. Il n'y a pas de fièvre, il n'y avait rien. Je les appelle, puisqu'on avait un numéro d'urgence en cas de problème. Mais normalement, c'est à eux de vous appeler. Je dis : "J'ai 20 000 blancs. Je ne sais pas quoi faire. Je pense qu'il faut peut-être que j'arrête les injections de stimulation". Elle me dit : "Non, non, un interne vous rappellera".

- *JF* : Vous attendez toujours ?

- J'attends toujours. J'ai pris l'initiative d'arrêter. Je pense qu'il y a tellement de patients. Quand on a les moyens intellectuels de gérer sa maladie, on peut le faire. Ça peut éviter des fois certains gags. Il y a tellement de monde, tellement de concentration de patients, je ne leur en veux pas, que des fois, il y a des trucs qui passent à côté.

- *JF* : Ça c'est certain.

Parce que 450 blancs, me faire aller…Ils n'ont pas contrôlé ! Ce n'était pas la peine d'aller payer 360 euros de transport pour y retourner la semaine d'après. Vous voyez ce que je veux dire ?

- *JF* : Oui, oui. Bien sûr.

- La seule fois où je n'ai pas contrôlé… Donc à partir de ce moment-là, j'ai pris en charge toute ma maladie, et puis, je contrôle tout. Mais par contre, ça n'arrange rien sur le plan anxiété ! »

(Claire, 54 ans, en soins pour un lymphome)

Chez une personne qui n'est pas issue du monde des professionnels de la santé, comme Francine (60 ans, en traitement pour une leucémie), l'anticipation des conséquences de la chimiothérapie (perte des cheveux), constitue selon moi, une forme d'empowerment, de prise de contrôle sur les événements, même de manière partielle. Symboliquement, cela me semble capital :

« C'est vrai qu'ils m'avaient prévenue. Après, je m'étais préparée aussi. J'avais fait le nécessaire, avoir une perruque, tout ça. »

(Francine, 60 ans, en traitement pour une leucémie)

Georges, 68 ans, traité pour une leucémie, en a eu assez de subir l'organisation des soins pour ses chimiothérapies. Il a pris les choses en main afin d'améliorer ses conditions de vie de malade et de ne pas avoir le sentiment de passer tout son temps entre les voyages au CHU et les séances de perfusion :

[145] Par cette question, (c'est le professionnel qui parle), je voulais savoir s'il y avait un signe d'infection réelle.

> « En fait après, on a validé le protocole de la cure de chimiothérapie. OK ! Moi, je veux bien venir tous les jours, mais pas dans ces conditions là… J'étais le seul à y aller tous les jours, parmi les malades. Il y en a qui venaient une fois par semaine et j'étais le seul à y aller tous les jours… J'estime que je suis en droit d'être prioritaire par rapport aux autres… On m'a dit : "non ! "
> Parfait, je ne viens plus… Alors je dis : je vois le chef. Parce que on m'a dit : on va s'arranger… Je ne dis pas ça ne pose pas de problème à condition de ne pas poireauter cinq heures là-bas… Après ça roulait… J'y allais deux matins et trois après midis.
> Deux matins et trois après-midi … Alors que je partais l'après midi, je disais : "Je reviens demain matin, vous avez commandé les produits? Pour demain matin 8h30 ? Et l'électrocardiogramme? Il est fait d'aujourd'hui…On est obligé d'attendre que le toubib valide aujourd'hui, il ne peut pas valider celui d'hier ? On n'est pas à un jour près. Celui que j'ai fait hier, il le valide dans la journée c'est bon pour le lendemain. Un jour quand même pour valider ce truc là… Parce qu'après 8 heures d'attente du toubib, c'est moi qui ai organisé tout le fourbi ! Je leur disais : vous avez commandé les produits ? Quand j'arrivais là bas… Quand j'arrivais je disais c'est bon ? Ah oui, monsieur Georges, il est pressé, il faut tout de suite lui donner en premier, à 8 heures, à l'arrivée. L'infirmière dit : Le produit est là… Toc ! À 10 heures et demie je partais !
> Au début, j'arrivais à 13h30 je partais à 18h30 ! Je commençais les traitements à 14h30, je partais à 18h30… à la fin j'arrivais à 15h30- 16h seulement, les infirmières disaient : " Ben, faut qu'on se dépêche", parce qu'elles finissaient à 19h. Moi, je partais… C'était comme ça… Mais moi ça me mettait du confort parce que ça me donnait un jour complet de répit.
> Je faisais le matin. Après, si je pouvais rentrer à la maison sur le coup de midi et demi… Je ne repartais pas avant le lendemain, vers trois heures de l'après midi… »
> (Georges, 68 ans, soigné pour une leucémie)

Karl, 59 ans, raconte qu'il était en traitement pour un cancer du pancréas dans une unité de soins qui venait d'être restructurée. La restructuration divisait l'espace initial commun en plusieurs petits boxes, changeant ainsi la dynamique des groupes de malades qui venaient en traitement et qui nouaient des liens. Ils avaient plaisir à se retrouver. Ces personnes ont tenté d'infléchir la décision prise pour la réorganisation de l'espace afin de maintenir l'ancien système :

> « Oui ! Bon j'ai essayé de faire ça, ça n'a pas marché, on s'est mis en délégation devant la future responsable des infirmières, de l'étage, la responsable. Si on ne pouvait pas aménager ça, ça faisait un peu petite révolution. C'était rigolo, mais après… J'ai toujours eu de bons contacts avec le milieu hospitalier. Les infirmières, c'est la classe! Celles qui font les chimios, elles sont sympas! Mais voilà, c'est, après on a plus eu trop de contacts avec les collègues… C'est comme ça… »
> (Karl, 59 ans, en soins pour un cancer du pancréas)

Bien que le centre de traitement soit à environ 50 km de chez lui, Bernard a tenu absolument à s'y rendre par ses propres moyens pour ses séances de radiothérapie, ce qui, à ma connaissance, n'est pas une démarche très courante. Moi-même, pour mes séances, je bénéficiais d'un véhicule de transport sanitaire et il est vrai que le traitement me fatiguait beaucoup, provoquait des nausées, des périodes de somnolence. Je n'aurais pas, pour ma part, fait le choix d'aller à mes rendez-vous de chimiothérapie au volant de ma voiture.

En ce qui concerne l'attitude de Bernard, celle-ci apparait être une manière forte de (re)prendre le contrôle sur sa maladie (ou au moins une partie) et par conséquent de sa vie, et il lui faut pour cela accepter de payer un prix, qui en l'occurrence, chez Bernard, sera très certainement une fatigue supplémentaire :

> « Donc il a fallu faire de la radiothérapie… Depuis l'automne dernier j'ai eu 35 séances de radiothérapie, j'y suis allé par mes propres moyens.
>
> - *JF* : Ah oui ?
>
> - Oui, parce que j'avais envie d'y aller. Oui je ne voulais pas me faire emmener par un véhicule sanitaire (rires) non, non …Il faut être un peu…
>
> - *JF* : vous n'étiez pas trop fatigué ?
>
> - Non, ça allait … »
>
> (Bernard, 62 ans, en thérapie pour un cancer de la prostate)

Cette prise de pouvoir sur le cours des événements liés à la maladie ne semble pas une chose aussi rare que je l'imaginais, notamment du point de vue de la prise de médicaments ; c'est ce dont j'ai pris conscience au cours d'un échange avec Wolfgang, 58 ans, psychologue clinicien :

> « Tous ces médicaments là, comme ça, et des fois tu sens que les gens, ça leur fait du bien. Les anti vomitifs, le vogalène®, des choses… Ils les prennent, ils n'en n'ont pas besoin… Ils avaient été prescrits parce que, parce qu'ils avaient des vomissements mais en même temps, en le prenant, ils se sont sentis mieux et j'analyse ça un peu comme ça et du coup, ça ne fait pas de mal d'en prendre même si je n'en ai plus besoin et ça me rassure quelque part. Avec le médicament, il se passe beaucoup, beaucoup, beaucoup de choses hors de la prescription.
>
> - *JF* : Tu dirais que les gens se l'approprient?
>
> - Oui! Ils le détournent, ils le détournent souvent un peu …
>
> - *JF* : Oui, enfin, le détourner, enfin, c'est une forme de déviance de ce qui est prévu au départ ? Pas déviance au sens péjoratif.
>
> - Mais non, mais il se passe ça ! Les déviances. Il se passe aussi des transgressions. Il y a vraiment des transgressions avec le médicament, c'est vraiment intéressant de discuter avec les gens des médicaments mais il y a aussi de la transgression. C'est à dire, je prends ou je prends pas, mais pour transgresser, quoi. Oui il m'a prescrit ça au CHU, mais je n'ai pas confiance dans ce médecin

là ! Et du coup, j'en veux pas de sa merde ! Je vois bien qui … Et il y a aussi la transgression avec le médicament. Ce serait vraiment toute une étude vraiment intéressante à faire sur la prise des médicaments. Parce que c'est un sujet que j'aborde très souvent et vraiment les gens me disent d'ailleurs : vous ne le direz pas au médecin ? Ils demandent la confidentialité, ils s'assurent de la confidentialité quand ils me disent des choses comme ça. Mais il y a de la transgression aussi avec le médicament…

- *JF* : Est ce que ce n'est pas finalement une reprise de pouvoir sur ce qui se passe?

- Tout à fait! Et je pense que c'est nécessaire. Le contrôle est une manière…

- *JF* : D'empowerment?

- Comment?

- *JF* : Une forme d'empowerment…

- Oui, tout à fait! Et je pense que… D'ailleurs, on le voit, quand des fois les patients me disent : "Oui, il y a votre collègue infirmière qui est venue, je lui ai dit la même chose que je vous ai dit, ho là, là! La soufflante qu'elle m'a mis !" Mais très normative quoi… Bien, pas bien. Il ne faut pas, pas plus que, que du normatif quoi, alors que les gens ont besoin de cette liberté et de cette prise de contrôle.

- *JF* : Non seulement ils en ont besoin, mais ils la prennent ! »

(Wolfgang, 58 ans, psychologue clinicien)

Durant cet échange, je me suis rendu compte que je m'étais « spontanément » rangé du côté des soignants quand j'ai évoqué le détournement des prescriptions médicales par les malades, j'ai employé un terme fort, celui de déviance, comme s'il s'agissait de quelque chose de grave, de répréhensible. Cela m'a troublé. Mais en y réfléchissant, je ne suis pas le dernier à adapter les prescriptions médicales quand je suis malade. C'est peut-être le contexte de la maladie cancéreuse qui, par le caractère grave de l'affection, interdirait, afin de pouvoir prétendre à une efficacité maximale du traitement et un espoir de guérison sérieux, de manifester une certaine légèreté avec les thérapeutiques ? Ne serait-ce pas, symboliquement, quelque chose de sacré auquel on ne doit pas toucher ?

Un autre aspect de cette prise de pouvoir, qui est peut-être sous-entendu, serait associé aux connaissances des personnes atteintes de cancer, même si, et nous l'avons vu dans la partie théorique de cette thèse, ces savoirs ne répondent pas à tous les critères d'une scientificité rigoureuse. Les savoirs n'en demeurent pas moins importants pour les malades du cancer et permettent une construction mentale qui apporte du sens à ce qui est vécu.

Les connaissances des malades

Les connaissances des patients concernent des éléments de la physiologie humaine, avec parfois des chiffres précis. Il s'agit de la synthèse des informations médicales qui leur ont été

données à un moment ou un autre de leur parcours thérapeutique ; il s'agit aussi de transmissions culturelles[146], d'informations glanées auprès des proches, d'autres malades ou sur internet.

> « En fait il reste toujours entre 5 et 10 cent de mauvaises cellules. C'est ces cellules qui se sont endormies. Au moment où elles se réveillent, ça ne peut faire que monter, parce que à partir du moment où ça se réveille, ça fabrique des mauvaises cellules ; ça peut faire que monter…
> Il n'y a pas d'arrêt, il n'y a pas de descente, cela fait que monter… On sait que dans les prochains mois on va être obligé d'y passer. Il reste toujours, ils ne peuvent pas certifier à 100%, qu'il n'y a plus rien… »
> (Robert, 65 ans, en poursuite de protocole pour un lymphome)

Parfois, les savoirs se construisent sur la base de transmissions familiales générées par des situations dramatiques. Ainsi, Michel me relate une histoire ancienne, celle de son grand-père décédé suite à une anesthésie ; cette histoire familiale a encore des répercutions sur sa peur de l'anesthésie :

> « Il s'est mis à avoir une — alors, je ne connais pas les termes — une perte de fibrinogène, ce qui permet au sang de rester dans les vaisseaux sanguins. Et puis il a fait une allergie. Le produit a empêché… ou les vaisseaux sanguins sont devenus poreux, ou le sang passait à travers les vaisseaux sanguins. Il est mort d'hémorragie générale. »
> (Michel, 58 ans soigné pour un cancer ORL)

L'explication de la physiopathologie du diabète, pour Adrien est très condensée, et semble lui suffire pour appréhender sa maladie sur ce sujet, du moins :

> « Le diabète, ça se régule par l'insuline, et puis voilà… »
> (Adrien, 58 ans, suit des protocoles de soins pour un cancer du poumon et du pancréas)

Amandine confrontée à un cancer mutant du poumon, explique sa difficulté à retenir des acronymes abscons utilisés par les spécialistes médicaux, mais pour autant, elle parvient à les restituer :

> « Non pas pour moi, pour cette mutation, pour cette mutation. Pour les gens qui ont cette mutation … C'est à dire je ne retiens pas les termes. Si tu veux, je te montrerai. Je vais emmener la notice du médicament si ça t'intéresse. En fait c'était une mutation GRF… Je ne sais pas quoi et qui devient T 590. Donc les médicaments que je prends aujourd'hui, c'est pour ce cas là. De mutation GRF sur celle ci… Donc c'est quand même… C'est pour ça qu'ils appellent ça thérapie ciblée aussi… Bien sûr que ça ne cible que les cellules cancéreuses pas les cellules saines à la différence de la chimio qui attaque tout. »

[146] Je développerai cet aspect des connaissances des patients un peu plus loin.

(Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer du poumon)

Karl évoque l'évolution des connaissances médicales, et l'impact potentiel des innovations scientifiques sur son traitement :

> « [...] ça va changer parce qu'il y a le dernier colloque là où est allé mon professeur…Pas mon professeur ! Le professeur qui me suit… C'était aux USA, c'était basé sur justement la défense immunitaire liée au cancer. »
> (Karl, 58 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

D'autres malades parlent de leurs traitements, montrent les connaissances qu'ils en ont. Et cela a parfois un impact sur la mise en œuvre de leurs propres thérapeutiques :

> « Mais moi, j'avais le choix comme protocole médical : comme c'était un « type 2 », je pouvais faire la chimio ou ne pas la faire… »
> (Ernestine, 72 ans, qui a été traitée pour un cancer du sein)

> « Oui. J'ai trouvé ça très efficace ! Parce que je me rappelle autrefois, quand les gens étaient en chimio pendant six jours, les pauvres, ils vomissaient. Là, j'ai eu l'impression que le Zophren® marchait très, très bien, parce que franchement, je n'ai pas eu de problème par rapport à ça. Moi, j'ai pu quand même constater qu'avec un traitement complémentaire d'homéopathie, de plantes, j'ai quand même, je ne dis pas que tout était blanc, tout n'était pas tout rose, mais c'était supportable. »
> (Claire, 54 ans, suivie dans le cadre d'un lymphome)

> « L'autre jour une étudiante infirmière voulait piquer ma chambre implantable. J'ai dit pas de soucis, mais il faut prendre une aiguille de 2.5. L'infirmière qui l'accompagnait a voulu prendre une aiguille de 1.5, elles ont galéré. Je me suis dit ça y est, elles vont me transformer ma chambre implantable en chambre d'hôte ! Je me suis dit qu'elles allaient me la bousiller, et j'ai eu peur ! J'ai reprécisé qu'une infirmière m'avait dit de ne prendre que des aiguilles de 2.5 ! Là y'a pas de soucis !
> - *JF* : Certainement parce que le débit est meilleur…
> - Elles peinent moins, l'aiguille est plus petite, bon faut pas se planter quand même… » [...] Si je ne m'en étais pas rendue compte, et que je ne me sois pas battue, et bien là encore, ça allait être du retard dans les traitements ! »
> (Céline, 52 ans, en traitement pour un cancer du poumon)

Bernard, relate ce qu'il a perçu de la connaissance de la maladie vue par ceux qui ne sont pas malades avec un certain humour :

> « Le problème aussi c'est que tous les gens qui n'ont pas été confrontés à ça, ils ont une histoire et ils ont l'impression que c'est la même pour tout le monde. Bon, lui, il y a eu ça…Donc voilà c'est tout… Sauf que c'est pas comme ça que ça se passe…(rires)… »
> (Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

Parmi les sources d'informations à disposition des malades, des proches et du grand public, finalement, la ressource internet représente désormais un vecteur majeur. Il subsiste des revues en format papier, mais l'essentiel se trouve en ligne. Chaque association contre le cancer a un site d'information accessible, comme *Rose Magazine, Association d'aide aux malades du cancer, La Ligue contre le cancer,* pour n'en citer que quelques-uns.

Le temps ayant fait son œuvre, la personne atteinte de cancer s'éloigne de la phase aiguë de la maladie, et la vie se réinvente.

Après la tempête, un peu de temps calme et parfois la rémission

Le tourbillon qui a emporté la personne (et l'entourage) à la découverte de la maladie cancéreuse finit souvent par perdre en intensité. C'est l'occasion pour les individus atteints par le cancer de réaménager leurs vies. Le tsunami dépeint par Claire au chapitre XII s'apaise. Il y a une volonté de reprendre le cours de sa vie, avec des aménagements, bien sûr. Cependant, les parcours thérapeutiques dans les suites de la maladie sont très divers. Les patients entrent dans une surveillance médicale qui ressemble à celle d'une maladie chronique (et qui, dans les faits, en est une).

Pour André, le retour à la maison ne devait pas signifier d'avoir le sentiment d'être toujours en hospitalisation, la qualité de vie devait primer :

> « Et après, cela a été le retour… Et là, je suis plus mitigé. Je ne voulais pas de lit médicalisé, je ne voulais pas être chez moi avec la sensation d'être à l'hôpital ! »
> (André, 72 ans, pris en charge pour un lymphome)

Il n'empêche que les soins, la surveillance de l'évolution de la maladie, se poursuivent de manière plus ou moins rapprochée en fonction des situations :

> « Maintenant, je ne fais plus que des mammographies…
> - *JF* : C'est dans un cycle classique ?

- Tous les ans, je fais une mammographie… C'est tout. Non, je n'ai plus rien du tout. Ils surveillent juste le sein qui a été enlevé…
- *JF* : Bien sûr…
- Et ils surveillent les ganglions, tout… Mais en même temps que la mammographie… Autrement, je n'ai plus de prises de sang, plus rien du tout… [...] C'est loin derrière maintenant ! C'est ce qu'il faut faire, je pense! Non, et puis je vais à la mammographie sans arrière pensée… Moi, je me dis, ben si ça vient sur l'autre sein, eh bien, on le fera!

Moi, je suis comme ça ! »

(Ernestine, 72 ans, qui a été traitée pour un cancer du sein)

Dans la situation de Claire, les critères de surveillance de la maladie ont évolué au fil des années, devenant beaucoup plus exigeants :

« C'est ce que je me suis dit, et je me suis dit, peut-être qu'en 2007, on ne savait pas tout ce qu'on sait aujourd'hui sur cette maladie.

- *JF* : C'est certain.
- Claire : Certain. Alors qu'on m'a laissé partir dans la nature comme ça.
- *JF* : Parce qu'à l'époque, je pense, ce devait être ce qui se faisait.
- Claire : Parce que là en tout cas, tout ce que je sais, c'est que j'ai terminé les anticorps en juin 2019, c'est parce que je suis en traitement d'entretien, mais après, ils ne me lâcheront jamais. Jusqu'à la période des cinq ans, j'aurai un scanner tous les six mois, et ensuite, ça sera tous les ans, mais jusqu'à la fin de ma vie. Le professeur m'a dit : "Un lymphome folliculaire, il ne repart jamais dans la nature comme ça". C'est compliqué. »

(Claire, 54 ans soignée pour un lymphome)

« Robert : Et une prise de sang et une consultation chez le médecin tous les trois mois. De toutes façons, on est toujours dans la prise de sang. Si la prise de sang est bonne, la consultation…

- *JF* : Oui, ça va vite…
- Sophie (épouse de Robert) : Ils disent que le myélome, ça rechute toujours.
- *JF* : Donc, c'est à surveiller en continu…
- Sophie : À surveiller en continu. En fait, c'est dans ce qu'on voit dans 10 ans, dans 20 ans, mais ça rechute toujours. »

(Robert, 65 ans, en traitement pour un myélome)

Bernard, lui, a développé des liens avec les soignants qui l'ont accompagné dans les suites du traitement de son cancer de la prostate. J'ai perçu le besoin d'être rassuré chez Bernard, et ce plusieurs fois durant l'entretien. Il l'a bien identifié, lui aussi. Il reconnait qu'effectivement, l'institution remplit une sorte de rôle protecteur et réconfortant.

> « Voilà… Après, moi j'ai dû aller voir la kiné presque toutes les semaines. Là j'y vais tous les 15 jours… Je n'ai quasiment plus de problèmes, mais j'aime bien y aller une fois par semaine ou tous les 15 jours, je vais à l'hôpital, là bas. Il y a un peu des liens qui se sont créés… Quand on voit déjà le nombre de personnes qui travaillent sur un hôpital de la taille d'un CHU, c'est bien plus que la population d'une petite ville! Donc on est… Mais on a l'impression qu'on est un peu chez nous quand même! »
> (Bernard, 62 ans, soigné pour un cancer de la prostate)

Pour beaucoup, c'est toujours un sentiment d'incertitude qui reste à la suite de la période initiale de la maladie ; tout dépend de multiples critères, tels que l'agressivité de la tumeur, son évolution, l'efficacité des traitements, la tolérance des malades à les recevoir… La pression psychologique peut être extrêmement forte durant de longues périodes, et il faut ajouter l'attente de résultats d'examens qui permettront peut-être de souffler, ne serait-ce que temporairement.

Pour ma part, je l'ai déjà dit, j'ai eu de la chance. Mon traitement initial a suffi à traiter le problème rapidement. La surveillance s'est effectuée tous les six mois, pendant deux ans. Elle consistait à effectuer un scanner et une consultation auprès du cancérologue. Puis, devant l'évolution favorable, les surveillances se sont espacées tous les ans à partir de la troisième année, jusqu'à la fin de la cinquième. Dès lors, j'ai été considéré comme guéri, ou plutôt, si je veux être plus raisonnable, en rémission. J'ai été toujours confiant. Cependant, la probabilité d'une rechute n'a jamais été égale à zéro, même si elle était très faible. C'est une pensée qui m'a accompagnée de longues années, et qui me suit encore ; j'ai eu un cancer, il n'est pas impossible qu'un autre se développe. Mon contexte familial, avec le décès pour cause de cancer de ma mère, de mon frère, d'oncles et de tantes n'est pas fait pour être très rassurant.

Pour d'autres malades, le parcours est beaucoup plus difficile, il entre dans une histoire qui n'est pas singulière car elle inclut les conjoints et les proches. C'est ce que nous raconte Amandine :

> « Ça c'est des moments, ça par exemple, c'est des moments durs, hyper durs, parce que t'es toujours en attente de résultats. C'était tous les trois mois, après ça, après c'était tous les mois, on faisait des vérifications. Là, c'est psychologiquement éprouvant, c'est fatigant. On était épuisé et même ici d'ailleurs, même des fois où le résultat d'avant était mauvais, donc on faisait le suivant… Prise de sang, tout ça, et donc on guettait avec angoisse le résultat. Et des fois ça baissait, et donc même si la nouvelle était bonne, on était… Maintenant, on met trois jours pour s'en remettre, quoi !

> On sent ; on prend des coups physiquement… Physiquement… On est fatigué… On est comme si on avait eu un accident de voiture ou je ne sais pas quoi… Et plus ça avançait, plus on mettait de temps pour récupérer. On voyait… Et moi, je sentais que je m'épuisais à ce niveau là… Parce que, autant je peux rebondir assez vite, autant là, il me fallait plus de temps. Et quand on m'a annoncé que j'avais, qu'il existe un nouveau traitement ciblé pour ma nouvelle mutation, je n'ai pas réussi à m'en réjouir complètement…
> Pierre lui, oui ! Contrairement à d'habitude où vraiment, il était tout content. Et moi je sais pas… Il y a un truc qui bloquait. »
> (Amandine, 54 ans, soignée pour un cancer pulmonaire)

Ce combat entre traitements et maladie cancéreuse n'est qu'une suite de batailles pour bon nombre de malades. Ces batailles sont plus ou moins violentes, plus ou moins rapprochées mais, toujours présentes, toujours menaçantes. Les armes proposées par la biomédecine sont largement utilisées avec une réussite variable selon la typologie des tumeurs malignes et les situations particulières de chaque individu.
C'est peut-être pour cela que le principe selon lequel il serait possible d'attaquer le cancer avec une seule arme est insuffisant, et que le recours à d'autres moyens, complémentaires, devient nécessaire pour certains.
Malheureusement, l'évolution de la maladie n'est pas toujours favorable et s'en suit une succession d'épisodes d'aggravation des symptômes de la maladie qui se terminent souvent dans une impasse thérapeutique.

L'impasse thérapeutique

L'éventualité d'une possible impasse thérapeutique est toujours présente, nous l'avons vu tout au long des paroles partagées avec les personnes malades, avec comme corollaire la mort au bout du chemin. Cette question a été évoquée par Michel[147] ; c'est une question centrale pour lui :

> « Michel : Oui. Moi, j'ai connu une amie qu'on a enterrée il y a un an, un an et demi, atteinte de la maladie de Charcot, une femme hyperactive, ça lui est tombé dessus. Mon beau-père est mort de la même chose. Elle, elle a dit : "Le jour où je ne pourrai plus, il faudra m'endormir." Et c'est pour ça que moi, j'ai fait un dossier médical partagé pour que l'on sache un peu ce que je voulais. Moi, je ne veux pas qu'on s'acharne. Moi, je veux bien vieillir. C'est normal, c'est la vie. Je veux bien vieillir. Si c'est pour vieillir et me faire pipi et caca dessus, je pense qu'il vaut mieux faire comme

[147] Une analyse de mon positionnement lors de cet échange (et les raisons de ma très forte implication) se trouve dans le chapitre XVIII consacré à un retour réflexif sur l'analyse de mon propre discours et de la manière dont cette thèse a été rédigée.

pour les bêtes. Il vaut mieux piquer. Vous savez, quand vous ne reconnaissez plus personne, quand vous êtes au bout du bout, qu'on ait pitié. Qu'on ait pitié ! On pique bien son chien pour ne pas qu'il souffre ».

La position de Michel est bien affirmée, plutôt empreinte de bon sens, et dans un premier temps, j'argumente en faveur de ses remarques, en apportant toutefois quelques nuances sur « l'évidence » de l'utilisation de l'euthanasie :

« *JF* : Oui. Mais c'est vrai que c'est très tabou encore en France, ces histoires-là. Quoi que, quand on regarde bien un petit peu, moi, c'est mon passé de soignant et d'infirmier en réa qui me fait dire ça, l'euthanasie, ça existe. Il ne faut pas se voiler la face. Il y a des fois des décisions qui sont prises, effectivement, dans des situations de patients qui sont, comme vous le dites, au bout du bout, et qu'on sait très bien qu'on n'apportera rien de plus, si ce n'est de la souffrance et de la douleur encore. Mais il y a des pays un peu plus en avance que nous. Il y a la Belgique, il y a la Suisse, effectivement, la Hollande, qui voient les choses un petit peu différemment. Alors, c'est vrai que la grande crainte en France, c'est cette dérive potentielle qui consisterait à dire : "Il n'a pas l'air très bien, le monsieur. Il n'a pas l'air d'avoir trop le moral." Et puis, pof, "allez, on va l'aider un petit peu", sous-entendu, on lui administre des médicaments qui précipiteraient la survenue du décès. Il faut s'entourer de précautions. Et puis, la grande chose aussi à laquelle il faut prêter attention à mon avis aussi, et c'est un petit peu le reproche qu'on peut faire, mais en partie parce qu'il n'y pas trop d'autres solutions aux directives anticipées, c'est que quand on est… Je ne parle pas de vous, c'est des discours que j'entends, de gens qui n'ont jamais été malades, qui sont en pleine forme, etc., qui disent : "Oui, moi, si un jour, je tombe malade et que c'est ci, c'est ça, je veux qu'on prenne des dispositions pour que je parte au plus vite, etc." Et quand on est arrivé au pied du mur réellement, souvent, on reconsidère un petit peu la situation.

- Michel : C'est ce que je dis, on ne court pas à l'échafaud.

- *JF* : Non. On n'y court pas, c'est tout à fait juste. Et c'est vrai que se projeter intellectuellement et avoir de grandes idées toutes faites sur la question de manière très anticipée, parfois ce n'est pas très réaliste. Voilà, c'est toute cette prudence aussi qu'il faut avoir avec des écrits qui auraient pu être faits à un moment. On doit rester au contact le plus possible avec la personne, et puis avec l'entourage, etc. Ce sont des questions qui sont difficiles, quand même.

- Michel : Si c'était facile… C'est compliqué, tout ça ! ».

En relisant ces lignes, je me rends compte, que j'ai un peu « éteint » le débat. C'est vrai que mon expérience de soignant m'a montré et fait vivre la complexité de la question de l'euthanasie, qui ne doit souffrir d'aucun raccourci dans le raisonnement et l'analyse sur cette question sensible. Je pense même que j'ai été assez dur avec Michel, mais à mon avis, réaliste.

« *JF* : Oui. Mais pour autant, c'est éminemment humain et ça fait partie de la vie, comme vous le disiez tout à l'heure. À partir du moment où on naît, on sait que ce n'est pas infini, qu'il y aura un

moment où les choses vont moins bien aller, les choses vont se terminer. Voilà. Il y a des philosophies orientales qui sont peut-être plus axées que nous sur la question et disent : "Mais il faut se préparer à la mort tout au long de sa vie". Ce n'est pas pour autant quelque chose qui doit obséder. Ça doit donner effectivement du relief à l'existence, et de dire : "Je vis à fond, je profite du rayon de soleil, de cette feuille qui vient de tomber, qui fait de l'instant, quelque chose d'extraordinaire. Et pour autant, je sais que tout ça, ça va, au bout d'un moment s'arrêter". Mais c'est toute la dramaturgie humaine. Mais, je ne sais pas si vous avez… Parce que je pense que vous êtes quelqu'un de curieux et que vous allez regarder aussi, moi, je regarde beaucoup Arte, et là, il y a des émissions au niveau scientifique, notamment sur le cerveau et sur les grands projets actuels de réplication du cerveau. L'objectif de certains chercheurs serait d'obtenir l'immortalité en recopiant le cerveau et de l'insérer dans des ordis! Vous voyez un petit peu? On est sur des choses qui paraissent un peu folles pour l'instant. Mais ça questionne quand même, effectivement, sur cette volonté.

- Michel : Moi, je dis qu'il ne faut pas qu'on me clone! Il n'y en avait qu'un, je veux rester celui-là.

- *JF* : Oui, vous serez unique ! (Rires) ».

(Michel, 58 ans, soigné pour un cancer ORL)

En terminant cet échange avec Michel, je me place sur un terrain plus philosophique, en disant que la fin de vie n'est pas une problématique nouvelle pour l'homme, la course visant à échapper à la mort non plus.

S'intéresser aux itinéraires thérapeutiques de malades du cancer, c'est étudier leurs parcours depuis la découverte de la maladie et aller jusqu'à la rémission pour nombre d'entre eux, et quelquefois, hélas, aller jusqu'à leur décès. Depuis le début de ma recherche, j'ai appris avec tristesse que certaines personnes que j'ai rencontrées sont décédées. Cela a été d'ailleurs très émouvant pour moi de réécouter, quand je les ai retranscrits, les entretiens faits avec eux.

Dans les éléments que j'ai pu recueillir tout au long de mes entretiens, il n'y a pas eu de cas où les personnes soient en fin de vie, hormis dans ma propre famille. C'est donc de ces situations dont je parlerai à la fin de ce chapitre. Il ne s'agit pas pour moi de revisiter ces moments douloureux et d'être dans une forme de pathos, ou dans ce que Raymond Massé nomme « une analyse psychologisante », ni de faire une essentialisation de la question sur la fin de vie des personnes atteintes de cancer. Ce récit se veut le plus factuel possible, avec, j'en suis conscient, des limites, puisqu'il s'agit aussi d'une partie de ma propre histoire.

La fin de vie

Il s'agit pour tous d'un passage redouté. Dans les scénarii fréquemment échafaudés, on retrouve l'idée de quitter ce monde après une vie bien remplie, en ayant vu grandir ses petits-enfants, voire arrière-petits-enfants, sans souffrir d'une maladie invalidante, en conservant toutes ses facultés, et qui plus est, dans son sommeil. Cela semble être un souhait, pour ne pas dire un rêve, partagé par beaucoup. Je peux dire que c'est le mien également. L'avenir dira si les choses se dérouleront ainsi.
Avant tout, je tiens à dire qu'il n'est pas aisé pour moi d'écrire ces lignes qui me ramènent à de tristes souvenirs. Pour autant, évoquer la fin de mes proches peut prendre, alors que je termine la rédaction de ces chapitres consacrés aux données issues de mon terrain de recherche, la forme d'un hommage posthume à ma mère et mon frère, tous deux emportés par le cancer.
Je souhaiterais revenir sur l'histoire de fin de vie de ma mère dans un premier temps. J'en ai déjà évoqué quelques aspects au début de cette thèse, puis je ferai de même, dans un second temps, avec l'histoire de mon frère.

L'histoire de ma mère avec la maladie, a commencé doucement. Il est vrai que ce type de cancer qui s'attaque au pancréas, le fait insidieusement, en toute discrétion, au moins au début de la maladie : il ne provoque pas de douleur. C'est d'ailleurs pour cela que ce genre de tumeur est souvent découvert fort tard, plaçant ainsi les individus hors de toute ressource thérapeutique efficace. Ainsi, ma mère était en dehors de tout schéma interventionnel sur le plan chirurgical, dès le départ. Cela constituait un indicateur non favorable pour la suite des événements. Elle est entrée dans un protocole de chimiothérapie, dont -et j'en suis persuadé- le cancérologue connaissait l'inefficacité (le taux de létalité à cinq ans pour ce type de cancer est de 95%). Mais il n'y avait rien d'autre à proposer d'un point de vue médical. La biomédecine n'aime pas ne pas avoir à proposer quelque chose, car les médecins savent parfaitement que c'est ce que chacun en attend, dès lors que l'on a recours à elle. C'est pour cela qu'au bout de deux années de traitement, le cancérologue a pris la décision d'arrêter toute médication. J'ai déjà, au début de cette thèse évoqué cet épisode difficile. C'est alors que ma mère est entrée dans une phase de soins palliatifs, à son domicile. L'impact de la maladie se faisait de plus en plus présent. Elle a perdu 60% de sa masse corporelle en quelques mois, la rendant méconnaissable. Le cancer du pancréas dans sa phase ultime est réputé extrêmement

douloureux. Cette réputation n'est pas usurpée. En tant que fils aîné, infirmier, je me suis trouvé assez démuni, finalement, face à cette situation… Il est difficile d'être à la fois fils et soignant en même temps. En tout cas, je ne pense pas y être parvenu.
Je m'inquiétais de sa prise de médicaments antalgiques, me rendant compte qu'elle souffrait beaucoup, sans se plaindre, du reste. J'ai essayé d'en discuter avec elle, mais je ne voulais pas être intrusif, dans le contrôle. Je l'en sentais capable. Ce qui m'a fortement impressionné c'est le contrôle de la situation dont elle a fait preuve jusqu'au bout de sa maladie.
Dans les derniers instants de sa vie, nous étions tous autour d'elle, dans sa chambre. J'étais à côté d'elle, assis sur le bord du lit. Elle sentait clairement la vie l'abandonner et a répété plusieurs fois : « Puisqu'il faut y aller… ». Et elle s'est éteinte.

L'histoire de la fin de vie de mon frère est difficile également. Comme je l'ai déjà dit au début de cette thèse, son cancer a été découvert alors qu'il avait 47 ans. Un cancer colorectal déjà très évolué. Celui-ci avait déjà envahi les organes avoisinants. Une série de cures de chimiothérapies a été initiée avec de la radiothérapie en complément. Je ne me souviens pas de plaintes de sa part concernant la dureté des traitements. Je lui parlais régulièrement au téléphone, habitant à 500 kilomètres de lui. Il ne s'appesantissait pas du tout sur ses difficultés, parvenant même à faire preuve d'humour. Une première intervention avait été effectuée afin de tenter d'extirper la tumeur. Je pense pouvoir dire qu'il s'agissait d'une intervention palliative, car la maladie était déjà très évoluée. Je n'ai jamais eu le détail de ses bilans d'extension, mais je suppose qu'il y avait dès le début des localisations secondaires du cancer.
Il a donc subi une première intervention lourde qui a duré 4 heures. Il n'y a pas eu de suites opératoires telles qu'infection ou défaillance d'un autre organe.
Les mois qui ont suivi ont apporté un peu de répit. Malgré tout, celui-ci a été de courte durée. En effet, des signes de récidive sont apparus rapidement, dans le trimestre qui a suivi l'intervention chirurgicale. Par l'intermédiaire de son médecin traitant et du cancérologue, il a repris un rendez-vous avec le chirurgien. Celui-ci a prescrit, avant la réunion, un scanner afin de voir l'évolution de la situation. Elle était catastrophique. Le cancer avait de nouveau tout envahi dans l'abdomen et le petit-bassin. Devant ce tableau, le chirurgien a pris la décision de ne pas réopérer, car il y avait plus de risques que de bénéfices à espérer. Ceci signifiait à court terme la fin de vie pour mon frère. La maladie avait été découverte deux années auparavant.

Mon frère est entré dans une profonde colère. Devant l'annonce de l'impasse thérapeutique exprimée par le chirurgien qui l'avait opéré quelques mois auparavant, nous avons demandé à le rencontrer, lui et moi. Il m'avait en effet demandé d'être identifié comme sa personne de confiance vis-à-vis de l'hôpital. Le chirurgien nous a reçu assez brièvement, et a expliqué sa position, de manière calme, argumentée, logique. Pour lui c'était clairement trop risqué. Il ne nous empêchait pas de trouver un autre chirurgien qui accepterait de faire une nouvelle intervention.

Nous sommes repartis avec un certain malaise. Le médecin traitant est alors intervenu, en disant qu'il était anormal de laisser un malade, comme ça, sans solution. Il a obtenu un rendez-vous chez un autre chirurgien à Lyon. Celui-ci a accepté de réopérer. Nous savions qu'il s'agissait d'une intervention très lourde.

Je l'ai donc accompagné pour son intervention. Le jour J, j'ai appelé plusieurs fois dans le service pour avoir des nouvelles, l'intervention devant se terminer vers 13 heures. Il était allé au bloc opératoire à 7 heures 30. Finalement, l'intervention a duré un peu plus de 14 heures. Quand je suis allé le voir le lendemain, les infirmières du service de réanimation m'ont dit qu'il avait perdu 8 litres de sang… Cela signifiait quelque chose pour l'ancien infirmier anesthésiste. J'étais un peu abasourdi. Il était prévu que je rencontre le professeur ; cela n'a jamais été possible. J'ai vu deux chirurgiens le lendemain dans la chambre de mon frère.

J'ai été particulièrement étonné par sa capacité de récupération après l'opération. J'en demeure impressionné. Il est resté quelques jours à l'hôpital puis est rentré chez lui.

Les mois qui ont suivi ont été une lente dégradation de son état de santé ou de ce qui en restait. Il était porteur d'une colostomie[148], de sondes d'urétérostomie[149], n'ayant plus de vessie. Il souffrait terriblement d'une douleur de type sciatalgie à la jambe droite, de manière quasi continue. Comme je l'ai déjà dit, il refusait les antalgiques, prétextant que cela le faisait trop dormir.

Il a ainsi lutté jusqu'au bout, jusqu'à ce qu'il ne puisse plus pouvoir sortir de son lit. Il s'est éteint chez lui, dans son lit. La tumeur avait envahi et bloqué tout son système digestif, provoquant une septicémie qui l'a emporté.

---

[148] Raccordement de l'intestin au ventre par une petite ouverture, temporaire ou permanente. Créée lors d'une opération chirurgicale, cette ouverture est destinée à évacuer les selles lorsqu'elles ne peuvent plus être rejetées normalement. Celles-ci sont alors recueillies dans une poche spéciale, collée sur le ventre. Le terme d'anus artificiel est parfois utilisé.(Définition INCa)

[149] Le chirurgien dérive les uretères directement à l'extérieur. Dans ce cas, il suture les deux uretères à la paroi de l'abdomen, l'un à droite et l'autre à gauche. Il fait donc deux stomies, ce qui nécessitera deux poches de recueil des urines. (Définition INCa)

Ma mère, tout comme mon frère ont été maintenus dans leur résidence habituelle, dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Des infirmières libérales intervenaient de manière coordonnée avec le service d'hospitalisation à domicile (HAD), leur médecin traitant étant, bien entendu associé à la démarche. Un psychologue fait d'ailleurs partie de l'équipe HAD et intervient ponctuellement, souvent à la demande, de l'un ou l'autre des protagonistes : malade, proches, médecin, infirmières. En ce qui concerne ma famille, c'est Wolfgang qui est intervenu, comme je l'ai déjà précisé au début de cette thèse.

Synthèse du chapitre

Chaque personne va, en fonction de qui il est, de son histoire, de son environnement social, culturel, réagir spécifiquement devant la découverte de la maladie cancéreuse, et bien entendu en fonction du pronostic plus ou moins favorable de celle-ci.

L'espoir est l'un des moteurs de vie importants que j'ai pu percevoir au cours des échanges avec les personnes que j'ai rencontrées, bien que la maladie et ses conséquences soient souvent douloureuses, physiquement et moralement. Cet espoir est renforcé par un courage de tous les instants, de la part des malades et aussi de leurs proches. Une lutte s'instaure, pour résister pas à pas à la pathologie, afin de faire des épreuves subies des victoires, en développant une forme de résilience au quotidien.

La volonté d'agir sur les événements est bien présente chez nombre de malades, se traduisant par une forme d'*empowerment* qui se nourrit de connaissances accumulées, tant sur la maladie elle-même, que sur les traitements.

Après cette période intense de découverte de la maladie, des investigations, des traitements de la phase aiguë, les personnes entrent dans une période souvent un peu plus calme, mais avec le sentiment d'être toujours entre deux batailles, dès lors qu'ils sont en attente de résultats demandés dans les protocoles de surveillance de la maladie cancéreuse.

En fonction de la particularité des situations, les examens de contrôle sont plus ou moins éloignés dans le temps : tous les mois, tous les trois mois. Ceci entraine une pression psychologique importante, l'impression d'être en sursis permanent chez les personnes malades et les proches. Le doute, l'incertitude quant à un avenir serein, pèsent beaucoup car tous savent que l'énergie dépensée pour résister au cancer, la mise en œuvre des traitements, qu'ils soient issus de la biomédecine et parfois des médecines non conventionnelles, ne suffisent pas à vaincre le cancer. Les récidives, l'aggravation de la maladie conduisent inexorablement les individus malades vers une issue fatale.

Malgré tout, les personnes en rémission réorganisent leurs vies avec de nouvelles contraintes.

❖❖❖

Troisième partie

Itinéraires

Chapitre XVIII
Itinéraires thérapeutiques et construction du chercheur

Introduction

Cette troisième et dernière partie de ma thèse est consacrée à l'analyse des données et à leur confrontation au cadre théorique et à la problématique développés au début de ce volume.
Lors du premier chapitre, je reviendrai sur mon positionnement et effectuerai un retour réflexif à la fois sur mon propre discours lors des enquêtes de terrain ainsi que sur la manière dont j'ai pu interférer (ou plutôt sur la manière dont les différents moi ont pu interférer) lors de l'analyse des données puis de l'écriture de ma recherche. A cette fin, je prendrai en compte les différents postes d'observation qui ont été les miens tout au long de cette recherche, ceux issus de mes différents vécus d'ancien malade, de professionnel de santé, d'aidant, d'apprenti anthropologue. Finalement, cet itinéraire n'était il pas celui de l'anthropologue en train de naître ?
Afin de tenter de répondre aux hypothèses formulées dans ma problématique, le dernier chapitre reprendra, synthétisera et analysera les apports issus de mes données de terrain. Je suivrai une logique chronologique similaire à celle comprise dans les chapitres qui précèdent, celle de l'enchainement des phases composant les itinéraires thérapeutiques des patients atteints de cancers en Franche-Comté

Flashback

Dans le chapitre VIII (*Expériences du terrain, construction de l'apprenti-chercheur*), nous avons exploré les bases théoriques du concept de réflexivité, le retour critique engagé sur l'influence exercée par le chercheur sur sa recherche étant un exercice assez ancien. Pour autant, les travaux publiés sur la question de la réflexivité en anthropologie datent principalement de la seconde moitié du XXème siècle et sont initialement, pour la plupart d'entre eux, nord-américains.
Ainsi, de nombreux anthropologues ont, surtout depuis la fin des années 1970, questionné les méthodologies de recherche, ainsi que les questions relatives à l'impact du chercheur sur l'écriture elle-même (Clifford Geertz, 1973 ; James Clifford, 1986 ; Georges Marcus, 1986 ; Mondher Kilani, 1990).

Le travail sur la réflexivité dépasse largement le cadre d'une biographie de son auteur ou de l'approche psychologisante crainte par Raymond Massé (2010). François Laplantine (1996) suggère, quant à lui, au-delà d'un retour réflexif sur la pratique de l'anthropologie, d'écrire à « plusieurs mains », afin de croiser les approches et les regards possibles sur une question donnée.

De manière complémentaire, Didier de Robillard propose de prendre en compte le vécu de la personne qui mène l'enquête, son histoire personnelle ; cette dernière est en effet constitutive de son « expérienciation », créant un profil particulier, une singularité, qui de fait, influencera la manière de conduire le travail de terrain puis sa restitution sous une forme écrite.

D'autres voix s'élèvent aussi, telle celle de Jean-Pierre Olivier de Sardan (1995) qui propose une alternative à la réflexivité individuelle du chercheur. Il conseille plutôt de la remplacer par un travail effectué en collaboration et ce dès le début de la recherche, afin de rendre compte de la dimension complète de l'histoire qui sous-tend le projet.

Il semble intéressant de noter que la réflexivité est un concept également utilisé, de manière un peu plus ciblée sur des problématiques de développement de la qualité dans le monde de la santé. Il s'agit pour les acteurs de la santé, de s'interroger sur leurs propres pratiques dans le but d'améliorer sans cesse les services rendus aux usagers et il y a de multiples aspects possibles sur lesquels agir : qualité des soins, économie, éthique notamment.

Le second temps de la réflexivité

Tout au long de mon travail ethnographique j'ai répertorié, puis analysé avec le logiciel MAXQDA mon propre discours, mes postures face à mes interlocuteurs.

Il s'agit d'un travail qui m'est apparu comme essentiel, puisque, comme je l'ai annoncé depuis le début de cette thèse, je m'inscris dans une démarche réflexive. J'ai donc, au cours des retranscriptions des discours, procédé pour mes paroles comme pour celles de mes interlocuteurs. Aussi, après avoir, dans le chapitre VIII, analysé la manière dont j'ai conduit ma recherche, je vais, dans cet avant dernier chapitre de ma thèse, revenir sur ma propre production verbale, ainsi que sur l'écriture de la recherche, le tout formant, finalement, les différentes étapes de mon itinéraire initiatique d'anthropologue.

Lors du codage j'ai réparti mes discours en 34 items différents[150], que j'ai finalement rassemblés en trois grands groupes : ceux qui étaient en lien avec mon métier, ceux qui étaient en lien avec mon statut de malade, enfin, ceux qui étaient rattachés à mon individualité propre.

Le premier groupe d'items rassemble tous les éléments qui ont trait à ma sphère professionnelle initiale. Ainsi, en reprenant chacune de mes interventions, j'ai comptabilisé 321 interactions en lien avec mon passé de professionnel de santé. Très vite, lors des opérations de codage, je me suis aperçu de l'importance de mon positionnement, c'est-à-dire que lors des entretiens, j'ai fait référence à mon métier, ou plutôt, j'ai utilisé mes connaissances professionnelles afin de relancer, d'orienter ou d'enrichir les échanges sur des sujets divers qui pouvaient être, par exemple, les déterminants de santé. En effet, et j'en parle au début de mon cadre théorique, ma formation d'infirmier m'a imprégné d'une méthodologie particulière : recueillir des données cliniques auprès des malades des services dans lesquels je travaillais. Mes formateurs de l'époque m'ont appris à prendre en compte les différentes dimensions de l'homme malade, et j'ai tenté, comme formateur moi-même, de transmettre ce principe aux étudiants dont j'avais la charge. Car comprendre le contexte du problème de santé d'une personne, à un moment donné, réclame d'élargir l'éventail des recherches à des questions qui dépassent le cadre strict de la maladie. Cette logique « d'enquête » a certainement eu des répercussions sur ma manière d'envisager la réalisation de cette thèse ou dans ma manière d'aborder les personnes malades qui ont bien voulu échanger avec moi.

Le second groupe d'items regroupe les éléments qui sont en lien avec ma propre histoire de malade du cancer. Ayant eu moi-même, bien sûr, un parcours singulier, il était vain de vouloir absolument comparer mon parcours avec les personnes atteintes du cancer que j'ai pu rencontrer. Cependant, j'ai remarqué qu'à plusieurs reprises, j'ai orienté mes questions, notamment sur le traitement par radiothérapie avec mes interlocuteurs, cette technique, que j'ai évoquée à plusieurs reprises dans cette thèse, m'ayant laissé un souvenir plutôt déplaisant. J'ai, en quelque sorte, revisité mon histoire au travers des récits des personnes malades rencontrées, même si beaucoup d'éléments étaient différents. Il n'en demeure pas moins que j'ai bien senti, au cours des échanges, que même si mon propre vécu était différent, nous avions, moi et mes interlocuteurs (et

[150] Ces 34 items sont les suivants : références de l'interviewer pour son métier, références de l'interviewer à sa propre maladie, implication personnelle, renforcement positif, rassurer, conseils du professionnel, spiritualité/religion, impact de la maladie sur le champ professionnel, impact de la maladie sur le champ personnel, colère interviewer, émotions, empathie, traitement, coût des traitements allopathiques, information médicale sur le traitement, thérapies non conventionnelles, soins de support, traitement support/suites, prise en charge médicale, consultation d'annonce, prise en charge de la douleur, recherche d'information, statut malade et professionnel de santé, parcours patient, humour, cours, mode de vie/alimentation, réseaux patients, projet de vie, prévention des risques/ médecine préventive, causes de la maladie, entourage.

interlocutrices) des choses à partager et que pour certains d'entre eux, cela paraissait important de le faire avec une personne qui connaissait intimement la maladie.

Le troisième groupe d'éléments d'analyse était composé de sujets d'aspects plus personnels. Cela a constitué, peut-être, le plus grand dénominateur commun avec mes interlocuteurs. Ces échanges ont créé les conditions, parfois, de la possibilité, pour la personne interrogée et pour moi-même d'échapper au rôle de malade ou de professionnel du soin, ce qui s'est traduit par des échanges sur des problématiques de vie plus larges : le travail, les enfants, le couple.

Retour aux sources avec les soignants biomédicaux

Quel a été mon positionnement lors des entretiens ? Avec les soignants biomédicaux, que ceux-ci soient infirmiers, psychologues, médecins, il n'y a pas l'ombre d'un doute, il s'agit d'un échange entre professionnels de santé sur des situations de soins vécues auprès de malades. Mes interventions ont par exemple concerné le programme des études d'infirmier, notamment les enseignements en cancérologie :

> « *JF* : Donc, toi, tu as remarqué qu'effectivement, il y a eu, vraiment, ce parallèle entre enseignement du cancer, ce qui concerne la cancérologie et la fin de vie et la mort… ?
> -Katia : Oui, hé bien les soins palliatifs... En tout cas, est-ce que c'est le fait que les unités d'enseignement soient dans le même semestre et que mon histoire de vie fait que j'ai été confrontée au cancer et que du coup à la mort en même temps? Disons que ce cancer a engendré le vécu de la mort, et donc, du coup, c'est moi qui fais ce rapprochement. Ce rapprochement là?… Peut être… Mais oui, c'est vrai… Et puis, même dans mes nombreux stages, que ce soit à Mayotte en dispensaires, que ce soit en maison de retraite, que ce soit en SSR[151] ou même en médecine polyvalente… Après, voilà, c'étaient des cancers connus comme étant, comme ayant un taux de mortalité important. Donc forcément, la mort est très proche derrière ».
> (échange avec Katia, 28 ans, infirmière)

J'ai également donné mon avis sur les compétences relationnelles nécessaires lors de relations d'aide avec les malades :

> « *JF* : Et ça je l'ai remarqué si tu veux… Tu ne peux pas rester uniquement dans ton rôle, juste celui de quelqu'un qui écoute ce que raconte l'autre. Ce n'est pas possible.
> -Wolfgang : Dans la relation d'aide, ce n'est pas possible…
> -*JF* : Parce qu'il y a vraiment… Les gens disent vraiment des choses qui sont fortes !».
> (avec Wolfgang, 58 ans , psychologue clinicien)

[151] Soins de Suites et de Réadaptation.

Dialogue avec les thérapeutes non-conventionnels

Lors de l'écoute puis de la retranscription et de l'analyse des entretiens, je me suis aperçu avoir également mise en avant ma posture professionnelle avec les thérapeutes non-conventionnels. Ceci s'est fait de manière peut-être plus naturelle, aisée avec ceux qui portent la double activité, biomédecine/thérapies non conventionnelles ; en essayant par exemple avec Louise (58 ans, infirmière anesthésiste, thérapeute reiki), de revisiter des théories qui feraient le lien entre la biomédecine (réplication de l'ADN) et l'influence des énergies sur la santé :

> «- *JF* : C'est tout un ensemble et c'est pour ça que c'est complexe, je pense… Et c'est le cocktail, à un moment donné, la combinaison qui fait que, voilà… Ça se traduit par une non capacité des cellules à répliquer correctement l'ADN parce que c'est ça le problème… C'est une mutation de l'ADN, c'est purement un problème immunologique au départ ».
> (Dialogue avec Louise, 58 ans, infirmière anesthésiste et thérapeute reiki)

Je remarque aussi avoir adopté une attitude d'ouverture avec les thérapeutes non conventionnels (par exemple avec Claudine, 51 ans, énergéticienne), en évoquant l'utilisation de médecines ancestrales comme en Chine ou en Inde, et ce, depuis des millénaires :

> « - *JF :* Mais pour autant, il y a des cultures comme la Chine, l'Inde… Dans ces cultures là, il y a quatre mille ans que les gens sont déjà dans la prévention, donc ça montre aussi l'évolution des sociétés et culturellement la manière dont elles ont cheminé ».

Ces médecines continuent d'ailleurs d'être utilisées massivement dans leurs pays d'origines. Elles trouvent résolument un écho en Occident depuis quelques décennies. Les autorités chinoises investissent d'ailleurs beaucoup dans la promotion de la médecine traditionnelle chinoise à travers le monde, certainement afin d'augmenter la puissance de leur *soft-power*.

Auprès de ces thérapeutes, j'ai même fait la promotion de l'évolution actuelle du changement de paradigme de la biomédecine vers des stratégies visant à placer le malade réellement au centre du projet de soins thérapeutiques le concernant, ce par le biais du développement de l'offre de démarches d'éducation thérapeutique pour les malades :

> « *JF* : Donc effectivement dans la formation des infirmiers, il y a, théoriquement, des cours d'anthropologie, de sciences humaines, où l'on parle du respect du patient et du respect de ses désirs, de sa parole. Dans le courant actuel qui se développe, il s'agit de mettre le patient au coeur de la problématique de la maladie, pour qu'il soit en capacité d'être bien informé, qu'il puisse faire ses choix de manière éclairée, qu'il se saisisse des choses, qui ne soient plus des soins apportés sur un plateau, un petit peu imposés... C'est ce qui est bon pour vous… C'est terminé! C'est en train d'évoluer grâce à l'éducation thérapeutique pour que les personnes se saisissent de leurs

problématiques de santé. Et c'est en route, il reste encore un immense travail à faire, mais c'est bien une petite révolution ! ».
(Dialogue avec Marcel, 65ans, énergéticien)

Les entretiens avec les malades

Avec les personnes malades, l'analyse des données montre que j'ai finalement mené des questionnaires cliniques afin d'éclaircir les récits de personnes qui évoquaient, comme par exemple Michel (58 ans, soigné pour un cancer ORL), l'accident d'anesthésie de son grand-père. Là, en tant qu'ancien infirmier anesthésiste, je me suis senti parfaitement dans mon élément :

« Non, mon grand-père est décédé d'une allergie à un produit anesthésique. En 1978.
- *JF* : D'accord. C'était quel produit ? Vous vous souvenez ? Non ? »
(entretien avec Michel, 58 ans, soigné pour un cancer ORL)

Je voulais savoir s'il s'agissait éventuellement d'un curare, substance qui fait partie des produits adjuvants à l'anesthésie, et qui sont très allergisants, provoquant parfois des réactions allergiques majeures. Cela m'a rappelé que j'ai beaucoup aimé exercer mon métier d'infirmier anesthésiste, qui a fini tout de même par me lasser, je dois bien l'avouer. Où était-ce les conditions d'exercice plutôt que la discipline elle-même ?

Avec Claire, qui a un statut comparable au mien, puisqu'infirmière et malade, j'ai pu évoquer l'efficacité d'un traitement anti-vomitif, l'ayant beaucoup utilisé pour des patients en salle de réveil :

« Claire : Par contre, tout ce qui était diarrhées et vomissements, pas du tout, parce qu'à Dijon, ils ont un protocole de Zophren® en IV. Et j'avoue que sur deux ans, j'ai peut-être eu une fois des nausées, donc vraiment ce n'est pas le truc…
-*JF* : C'est assez efficace le Zophren®.
-Claire : Oui. J'ai trouvé ça très efficace parce que je me rappelle autrefois, quand les gens étaient en chimio pendant six jours, les pauvres, ils vomissaient. Là, j'ai eu l'impression que le Zophren® marchait très très bien parce que franchement, je n'ai pas eu de problème par rapport à ça ».
(Dialogue avec Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

Je questionne également l'organisation des établissements de soins en fonction des remarques que peuvent faire des malades, comme dans la discussion conduite avec Francine (59 ans, soignée pour un lymphome), à propos des temps d'attente durant les soins (jusqu'à 12h d'amplitude…), même si elle minore son propos dans un gentil euphémisme :

> «C'est vrai que je pars le matin à 8 h, je rentre à 7, 8 h, le soir, souvent. Donc c'est ça qui est un petit peu très long ».

Je me fais parfois l'avocat de l'institution, donnant des explications vues du côté des professionnels, sur des détails qui peuvent échapper aux usagers ou en me positionnant simplement comme défenseur des soignants :

> « Je ne pense pas que les gens soient de mauvaise volonté non plus en tant que soignants ».

À d'autres moments, je suis sans doute davantage dans la peau d'un procureur général (pas trop dur), vis-à-vis des organisations :

> « C'est vrai que c'est… oui, souvent malheureusement ce sont les patients qui sont la variable d'ajustement dans les organisations en soins, c'est la machine qui règle les flux et les trucs et que les patients subissent un peu, ce n'est pas l'inverse. (…) Les soignants sont comme dans toutes les organisations, c'est-à-dire qu'on essaie de se simplifier la vie et puis voilà. Et c'est vrai qu'on oublie un peu parfois l'impact que ça a sur la vie des gens, alors qu'en prenant peut-être un peu plus le temps de la réflexion, en revoyant l'organisation, ça permet d'améliorer le confort des patients sans forcément impacter l'organisation non plus. C'est certainement des marges de progression ».

Je pense sincèrement que toute organisation doit s'interroger, évaluer de manière continue son propre fonctionnement et s'engager à l'améliorer. J'ai exercé au sein de ces organisations de soins et j'en fais toujours partie. Je me sens, par conséquent, directement concerné.

Les conseils du professionnel

Lors de l'entretien avec Adrien, je me suis lancé dans un cours condensé sur les pompes auto-administrées d'antalgiques (PCA) :

> « Adrien : Oui, j'avais la pompe à morphine. J'ai même trop injecté… Ça s'est arrêté pendant…
>
> - *JF* : C'est prévu. C'est effectivement la consigne ; c'est dit aux patients : quand vous avez mal, vous appuyez… De toutes façons, il y a des sécurités. Tout est programmé pour qu'il n'y ait pas de risque de surdosage. Mais arrivé à un certain stade, effectivement, la pompe enregistre ce que vous demandez, mais elle ne délivre plus de médicaments pour éviter les inconvénients… Pour le médecin ou les infirmières, quand ils regardent un petit peu le programme de l'appareil, puisque tout est enregistré, ça leur permet de dire, tiens… Ou quand ils réévaluent la douleur de dire : ce n'est pas suffisant. Et ça permet en principe d'adapter le traitement aux besoins du malade…
>
> (Adrien, 60 ans, soigné pour un cancer du pancréas)

La description qu'il faisait de son expérience avec ce dispositif m'a permis de me rendre compte qu'il n'avait pas totalement compris son utilisation. J'ai donc reprécisé certains éléments car je sais l'importance de l'intégration de ces informations dans la compréhension des malades utilisateurs : le succès de l'efficacité de leurs programmes d'antalgiques y est assujetti et je savais qu'Adrien allait certainement devoir utiliser cette pompe dans les prochaines semaines. Je n'étais plus dans un simple entretien de recueil de données mais dans une information à un patient.

Il faut être rassurant

Jean, 72 ans, soigné pour un cancer du rein, qui me racontait la découverte de sa maladie, me semblait soucieux, un peu angoissé. À ce moment-là, je pense avoir revêtu ma tenue de bloc opératoire et avoir tenté de le rassurer :

> « C'est vrai, au niveau pulmonaire les personnes à qui on est obligé d'enlever un poumon, ils vivent bien. Comme quand on enlève un rein, donc la nature est bien faite, certains organes sont en double ! ».

Alors que j'échangeais avec Bernard (62 ans, soigné pour une tumeur de la prostate), sur sa maladie, ses inquiétudes, il m'a confié qu'il ressentait de la peur par rapport à l'évolution de son propre cancer, et là je n'ai pu m'empêcher de dire quelque chose de rassurant :

> « Mais vous savez, il y a des cancers qui se traitent bien ! ».

Avec Véra (40 ans, soignée pour un cancer du côlon), c'est l'impact de la maladie qui est évoqué et qui est source de souffrance chez elle. Là encore, j'ai agi comme si j'étais dans une situation de soins véritable, ne pouvant pas ne pas tenter d'aider cette personne. Elle relatait des comportements agressifs de ses enfants et j'ai tenté de dédramatiser la situation, d'en donner une clé de lecture, expliquant que très probablement, c'était un moyen pour eux de dire leur angoisse, leur peur de perdre leur mère.

Le corollaire de l'action de rassurer les personnes se trouve dans le fait de les renforcer positivement.

Le renforcement positif, essence du soin

Il me semble que cette attitude d'empathie vis-à-vis des autres, ici des malades du cancer, est un trait particulier que l'on retrouve chez beaucoup de soignants, et je pense l'employer fréquemment dans les situations de soins. Lorsque j'ai retravaillé les entretiens, c'est apparu

de manière flagrante dans ce passage extrait de mes échanges avec Claire (54 ans, infirmière, soignée pour un lymphome) :

> « Claire : Vous me trouvez trop dure ?
> - *JF :* Vous êtes dure avec vous, je trouve.
> - Claire : Si c'est pour ne plus pouvoir faire ce que je fais, ce que j'ai fait, alors ce que j'ai été, non parce qu'il y a eu des erreurs. Je veux reprendre ma vie en main, mais si je ne suis plus capable de reprendre ma vie en main, je ne suis pas sûre d'avoir envie de continuer l'aventure.
> - *JF :* Madame, est-ce qu'il y a un moment où vous ne l'avez pas prise en main ? »

Ce passage est assez poignant, mais face à cette femme extrêmement exigeante vis-à-vis d'elle-même, je ne pouvais pourtant pas rester dans le silence.

Jean (72 ans, soigné pour un cancer du rein), n'en est pas à son coup d'essai dans ses expériences avec les interventions chirurgicales. C'est en effet la huitième fois qu'il est opéré :

> « Non. Moi je suis serein. J'ai toujours cette confiance en celui qui allait m'entreprendre…
> - *JF* : c'est vrai que c'est bon, quelque part rassurant et je pense que c'est une force aussi bien d'être en capacité de faire confiance, ça met dans de bonnes dispositions pour l'intervention. Il est évident que quelqu'un qui va être très très stressé aura plus de difficulté à gérer la situation, c'est certain, mais c'est une force de tempérament ».
> (Jean, 72 ans, soigné pour un cancer du rein)

Dans cette thématique codée « renforcement positif », ce ne sont pas moins de 141 occurrences retrouvées au fil des entretiens avec les malades. En outre, j'ai fait référence à mon statut d'ancien malade du cancer environ 242 fois au cours de ce recueil ethnographique.

Le statut de malade du cancer

Dans certaines situations d'échange avec les personnes interviewées, je faisais clairement référence à ma propre histoire avec la maladie cancéreuse. Et cela s'est produit à 242 reprises tout au long des échanges :

> « Oui, je pense qu'il y a effectivement des expériences qui peuvent être très, très différentes, effectivement. Mais sur mon expérience à moi, ça fait presque 20 ans que j'ai eu un souci. Bon, voilà, je ne suis plus suivi, je n'ai plus rien. Cependant, effectivement, les choses se sont un peu amenuisées avec le temps. On prend un peu de distance, voilà, mais c'est toujours là quand même. C'est toujours là, de penser que… voilà. D'ailleurs, le terme qui est employé par les médecins, c'est la rémission. Ça, ça veut dire ce que ça veut dire. C'est que pour l'instant, il ne se passe rien, mais que potentiellement, voilà… ».

Il est clair, à la lecture de ces lignes, que je suis toujours, 20 ans après, dans une crainte de récidive, ou de développer une autre tumeur, même si je reste optimiste. La pensée de la récidive occupe beaucoup moins de place avec le temps, mais je constate qu'elle ne disparait jamais.

Avec un peu de recul, je m'aperçois aussi que je suis dans un registre qui dit des choses de ma propre existence. Je livre des informations dans le dialogue avec la personne interrogée, ce qui a indubitablement un effet sur celle-ci, sur le discours qu'elle produit :

> « Il ne faut pas que ça devienne quelque chose qui pèse trop, cette peur de la mort. Il ne faut pas que ça empêche de vivre comme vous l'évoquiez, ne plus dormir, etc. Là, on atteint vraiment des choses très, très vitales de la personne. Mais avoir ce sentiment aussi, de la vie qui est là, que c'est un peu miraculeux, qu'il faut en profiter, c'est aussi une forme de chose positive, quelque part. Mais bon, voilà, il faut que ça reste quand même quelque chose qui soit vivable et acceptable au jour le jour. Que ça ne devienne pas une peur panique continue, parce que là, la qualité de vie disparaît, forcément, oui ».

Cela va parfois jusque dans un registre de ce que j'estime être de l'ordre de l'intime :

> « Moi, je vais jouer cash avec vous. J'ai eu la chance, je dis vraiment une chance parce que, après mon cancer, je me suis dit que si j'ai un truc comme ça, ça ne tombe pas par hasard non plus…
> - Claire : C'est sûr, c'est certain.
> - *JF* : J'ai essayé de comprendre pourquoi j'en suis arrivé là et j'ai entamé une démarche avec une psychologue. Pour moi, ça a été vraiment une renaissance. Cela n'a pas été du temps perdu. Je peux vous le garantir ».
> (Dialogue avec Claire, 54 ans, soignée pour un lymphome)

Ce type d'échange sincère basé sur un vécu possédant des similitudes conduit à une forme de complicité, un peu comme entre deux anciens combattants qui partagent des souvenirs. Le climat de l'échange n'est plus du tout celui de l'anthropologue qui observe, en surplomb, depuis sa rive. Les termes *immersion participante* prennent tout leur sens ici. Ces partages d'expériences m'ont donné la capacité de livrer des moments de vie, comme dans une forme de relation intime, au sein de laquelle il est possible de parler de la peur, de la mort :

> « C'est quelque chose qu'on retrouve beaucoup ça, cette peur. Ça se présente de différentes manières dans le milieu du travail effectivement. On a cette image qui est difficile pour les autres. C'est exactement ce que vous dites. Ça renvoie à la peur de la maladie, à la peur de la mort, etc. Je pense que c'est un réflexe de protection des gens de dire, on met à distance, parce que de toute façon tout le monde sait très bien que ça peut tomber sur n'importe qui, à n'importe quel moment. Et ça, je pense qu'inconsciemment, les gens, c'est une peur qu'ils ont en permanence. De voir quelqu'un qui est jeune, qui est confronté à ça, ils se disent… »
> (Extrait d'entretien réalisé avec Véra, 40 ans, soignée pour un cancer du côlon)

Cette intimité s'exprime entre personnes qui ont vécu (ou vivent) avec le cancer. Une telle relation permet également (car il n'est pas simple d'en parler à quelqu'un qui n'a pas ressenti la maladie dans son corps) que soit dit le souhait, pour ne pas dire la nécessité parfois, de rester discret sur la maladie qui vous frappe, car le regard des autres peut ajouter à la souffrance :

> « *JF* : Mais c'est vrai que sur certaines maladies comme ça, qui font peur, les gens qui en sont atteints souhaitent effectivement rester parfaitement dans le secret le plus absolu, parce que ça protège, quelque part, du regard des autres ». (Extrait d'entretien réalisé avec Véra, 40 ans, soignée pour un cancer du côlon)

Une complicité

Comme je l'ai déjà précisé au cours de cette thèse, je me suis personnellement impliqué auprès des personnes que j'ai rencontrées. Je suis allé jusqu'à parler de choses intimes concernant ma maladie avec certains interlocuteurs. J'ai aussi partagé des moments de complicité avec eux, notamment sur des sujets comme l'environnement :

> « Sylvie : Des perturbateurs endocriniens, des nanoparticules… Enfin, tout ce que vous voulez ! Écoutez, on nous tue !
>
> - *JF* : Oui, on est en train de nous tuer. Ils sont en train de stériliser la Terre. Les insectes, il n'y en a plus… ».
>
> (Extrait d'entretien réalisé avec Sylvie, 55 ans, soignée pour un lymphome)

J'ai parfois échangé avec mes interlocuteurs sur les similarités présentes dans nos vies respectives, comme avec Églantine (44 ans, soignée pour un cancer du sein), qui est mère d'une petite fille dont elle a seule la charge. Lors de nos discussions, je lui ai raconté que j'ai, moi aussi, des enfants ; car, et c'est une constante, en tant que parent malade, on a très peur de ne pas avoir le temps de voir grandir nos enfants :

> « Églantine : Vous me comprenez bien alors ?
>
> - *JF* : je vous suis bien ! ».
>
> (Extrait d'entretien réalisé avec Églantine, 44 ans, soignée pour un cancer du sein)

Une implication personnelle

Mon travail d'analyse rétrospective a confirmé mon postulat de départ concernant l'implication de l'anthropologue (ou de l'apprenti-anthropologue) : il n'est pas envisageable de rester à distance des personnes qui partagent leur histoire avec vous, comme ça a été le cas pour Adrien (58 ans, soigné pour un cancer du pancréas) :

> « *JF* : mais moi aussi j'ai été confronté à la maladie cancéreuse il y a quelques années c'était autre chose. Mais bon dès le départ on m'a dit ça se soigne plutôt pas mal etc… J'ai eu de la chance dans mon malheur, c'est ce que je dis aussi… mais pour autant, c'est quelque chose qui tourne dans la tête ».

L'échange avec Éric (67 ans, soigné pour un cancer de la prostate) illustre justement cette implication qui dépasse le cadre strict de la recherche :

> « *JF :* Tout à fait…. Mais ça peut quand on se retrouve en situation émotionnelle forte. Moi j'ai ressenti ça, ça fait un peu étrange, au moment de deuils. Quand on perd quelqu'un, c'est là que les familles se retrouvent. C'est très douloureux, mais en même temps c'est très, très, fort du point de vue des émotions, de l'acuité, de l'attention aux autres, du relief que tout cela prend. Ce sont des moments qui sont importants dans la vie ».

Écrire la recherche

Au début de mon travail de terrain, lors de la rencontre avec mes interlocuteurs puis au moment des entretiens, j'ai voulu leur laisser une parole qui soit la plus libre possible[152] : il s'agissait, de manière prioritaire, de les laisser s'exprimer. J'avais mon carnet de terrain à portée de main : cela fait tout de même plus sérieux et me donnait sans doute, malgré mon désir de réflexivité, un petit sentiment de surplomb du chercheur… Mais finalement, je me rends compte qu'ayant enregistré mes entretiens, moi qui suis un inconditionnel de la prise de notes, je n'y ai inscrit que très peu de choses, essentiellement des données sociologiques ou contextuelles (nom, âge, profession, contexte de l'entretien, impressions personnelles notamment).

De la même manière, je me suis attaché, lors de la rédaction de cette thèse, à laisser beaucoup de place aux personnes avec qui j'ai pu échanger lors des entretiens car il m'a paru très important de tenter de restituer, au mieux, la parole des personnes interrogées. Aussi, après l'analyse des données, j'ai fait le choix, dans certaines situations, d'intégrer de larges extraits des discours produits afin de donner un meilleur aperçu, de situer le lecteur au plus près de la réalité du vécu ou de la pensée développée par les acteurs de ma recherche. Il ne s'agissait pas

---

[152] En cela, je souscris totalement à ce qu'écrit François Laplantine dans l'ouvrage intitulé *Transatlantique* :

> « L'approche qui a été choisie ici est une approche qui n'est pas vraiment de face, sans être pour autant de profil ni franchement oblique, mais légèrement de côté : de biais (…) Aller voir aux alentours, ne pas fuir, mais suivre et accompagner les digressions de vos interlocuteurs ne me semblent pas des sentiers sans issues. Il se pourrait même que ce soit des voies royales (ce que l'on trouve n'étant pas toujours ce que l'on cherchait, je pense au précédent de Christophe Colomb), alors que l'acharnement épistémologique, auquel répond en écho l'acharnement thérapeutique – vous savez, le côté inquisitorial et prédateur de l'analyse classique qui cible sa proie et la presse de s'expliquer, l'installe sur un podium comme autrefois les malades présentés dans l'amphithéâtre aux étudiants -, pourrait bien passer à côté de la complexité de situations dont il cherche pourtant à rendre compte » (1994 : 287).

de disparaître mais de donner avant tout la parole à ceux qui avaient vécu des évènements qui trouvaient un écho dans ma propre histoire. Etait-ce une forme de pudeur, une manière de faire dire aux autres ce que je ne pouvais me résoudre à écrire moi-même, à dire à mes enfants, à ma famille, ce qu'a été ma souffrance, ce qu'on été mes angoisses, ce que je ne parviens toujours pas à verbaliser ou à écrire, vingt ans après mon propre cancer ?

Une implication parfois trop personnelle ?

Dans le chapitre XVII (intitulé *Vivre avec la maladie*), lors du paragraphe intitulé « L'impasse thérapeutique » page 384 de cette thèse, le dialogue se déroule avec Michel (57 ans, soigné pour un cancer ORL). J'ai choisi de le restituer de manière presque intégrale. Lors de l'analyse des données, il m'est en effet apparu que le principe que j'avais utilisé jusque-là, celui de laisser beaucoup de place à la personne interrogée, était remis en cause. Mon discours prenait toute la place : il ne s'agissait plus d'ailleurs vraiment d'un dialogue. Il faut dire que le sujet était propice à une prise de position : la fin de vie et l'euthanasie. C'est un sujet sensible auquel j'ai été confronté plusieurs fois au cours de ma carrière. Notamment, au début de celle-ci, alors que j'étais jeune infirmier diplômé en poste dans un service de réanimation. Régulièrement, nous étions aux prises avec des situations désespérées de malades. Je me souviens du cas d'un homme, qui était en stade terminal d'insuffisance respiratoire. Il était porteur d'une broncho-pneumopathie tabagique sévère. Âgé d'environ 75 ans, son état physiologique était très dégradé, son séjour en service de réanimation durait depuis une quinzaine de jours, avec une suppléance complète de la ventilation. Il était trachéotomisé, et sous respiration artificielle. Des complications étaient survenues, notamment, un contexte infectieux grave, insolvable avec tous les traitements déployés. Ce tableau clinique avait eu un retentissement sur ses fonctions neurologiques supérieures et engageait son pronostic vital. Le staff médical s'était réuni, ainsi que les équipes de soins afin de discuter des propositions thérapeutiques à suivre. Il s'avère que certains médecins et soignants voulaient « se battre » et continuer à mettre en œuvre des techniques lourdes, et d'autres arguaient du fait qu'il ne fallait pas s'acharner. La famille avait été consultée également et était divisée sur les choix à faire : arrêter les soins invasifs ou continuer ? Le malade était dans un coma profond.

Et régulièrement, ces situations sont vécues dans les hôpitaux. Il n'y a pas de solution « clé en main ». Il s'agit, à chaque fois, de situations humaines aussi difficiles que douloureuses. Nous avons tous suivi les péripéties de « l'affaire Vincent Lambert », cas extrême, qui n'a pu trouver de solution apaisée pour les protagonistes qui s'étaient lancés dans une bataille

médiatico-judiciaire. Le cadre juridique a été complété par la Loi dite Claeys-Léonetti (du 27 janvier 2016) qui renforce les droits du malade sur les conditions de sa fin de vie au travers de directives anticipées. Malgré tout, cela ne résout pas toutes les difficultés et c'est, je crois, ce que je tentais de dire à Michel, mon interlocuteur, ce jour là.

L'anthropologue doit-il prendre position de manière aussi marquée au cours d'entretiens ethnographiques ?

L'anthropologue doit-il et peut-il prendre position durant les entretiens? Si l'on accepte le principe d'une observation participante, je dirais que cela fait partie du jeu. Il serait curieux, voire malhonnête, de prétendre à la fois participer et ne pas participer. Par contre, au moment de l'analyse, l'épisode ne doit pas passer inaperçu. Idéalement, il faut être en capacité de montrer l'impact de cette prise de position dans le recueil ethnographique puis dans l'écriture de la recherche, et d'interroger la signification de cette incursion. C'est ce que j'ai tenté de faire dans le paragraphe précédent.

C'est ici qu'intervient le relecteur. Son travail attentif aura su m'alerter, ce qui m'a permis de me questionner à nouveau sur le passage consacré à la fin de vie et l'euthanasie évoqué précédemment. En effet, il serait présomptueux de croire que chaque détail du discours puisse être l'objet d'une analyse sans faille de la part de son auteur. Peut être est-ce aussi le risque imposé par une posture d'anthropologue aux différents visages ?

La relecture d'écrits par un tiers, peut certes provoquer quelquefois des égratignures de l'égo, mais sans conteste, cela constitue, finalement, une véritable plus-value pour le texte qui, ayant bénéficié d'un regard neuf, s'en trouvera potentiellement enrichi. Le travail polygraphique de l'écriture anthropologique proposé par François Laplantine (1993) peut certainement permettre de résoudre, tout au moins en partie, ce problème.

Cependant, comme le dit Jean-Pierre Dozon (1997, 117), l'anthropologue doit, s'il choisit de prendre position,

> « (…) redoubler sa vigilance éthique ou intensifier le « style », c'est-à-dire développer le mouvement d'autoréflexion en devenant très littéralement son propre objet d'étude. Elle suppose que l'ambivalence, permettant de balancer entre le point de vue du « dedans » et le point de vue du « dehors » soit subtilement travaillée pour être elle-même objectivée » ;

ce qui, en outre, rejoint les propositions de Didier de Robillard en matière de réflexivité.

L'*emic* et l'*etic*

Nous voici donc revenus à la question de la posture de l'anthropologue qui devrait situer son travail de recherche entre *emic* et *etic*. Pour ma part, je souscris à la proposition de Jean-Pierre Olivier de Sardan (1998 : 156), ces deux « postures » étant,

> « (…) les deux faces d'une même médaille, ou tout au moins deux approches complémentaires ».

Au-delà d'une opposition artificielle, il me semble peut-être plus judicieux de donner corps au positionnement *etic,* en lui attribuant la fonction de restitution de la vision de l'anthropologue, et ce, en complément de l'apport réalisé avec la posture *emic*.
La particularité de la situation, si l'on se situe dans le schéma *emic/etic*, c'est que du point de vue émique, je me trouve dans une situation particulière, car je considère mon discours comme étant celui de n'importe quel interlocuteur, faisant partie moi-même de plusieurs groupes observés : les malades, les aidants, les professionnels biomédicaux. Comment faire quand l'on est à la fois ancien malade du cancer, professionnel de santé, aidant, proche de malades, apprenti anthropologue ? Est-ce un handicap ? Ou est-ce un avantage ? J'ai fait le choix d'en faire un avantage, sans être naïf pour autant. Jean-Pierre Olivier de Sardan conclut ainsi son article :

> « Mais le problème très particulier que pose cette interprétation sur l'émique qu'est la traduction des données discursives recueillies, c'est qu'elle est particulièrement contrainte et qu'elle doit, entre autres, *respecter* en quelque sorte « de l'intérieur » l'émique, lui être autant qu'il se peut « fidèle », se « mettre au service » de son épaisseur, de son autonomie, tout en le recomposant dans et pour un univers sémantique autre. De ce fait, la traduction *de* l'émique est à la fois une interprétation *dans* l'émique et *sur* l'émique ».

En laissant beaucoup de place aux discours de mes interlocuteurs, j'espère avoir donné les gages d'une volonté de restitution aussi fidèle que possible des tranches de vie des acteurs de ma recherche. Je tiens à reprendre ici une phrase, extraite d'une citation plus longue effectuée quelques pages plus haut, de François Laplantine :

> « Aller voir aux alentours, ne pas fuir, mais suivre et accompagner les digressions de vos interlocuteurs ne me semblent pas des sentiers sans issues ». (1994 : 287)

C'est ainsi, que grâce à Astrid (70 ans, soignée pour un cancer du sein), j'ai pu voyager (mentalement, tout au moins) en Nouvelle-Calédonie. Au début de l'entretien, j'ai été quelque peu dérouté et j'ai été tenté de recentrer le débat. Je n'en n'ai rien fait, et il s'est avéré que c'était mieux ainsi : Astrid m'a raconté son utilisation de thérapeutiques traditionnelles

canaques et les liens qu'elle a pu tisser avec une femme (Lucie), qui soignait sa communauté. Cette discussion a été très riche, j'ai été très admiratif de voir comment cette femme avait su partager sa culture avec les groupes de femmes qui l'accueillaient. Elle a réussi à le faire, m'a-t-elle dit, d'abord en décorant l'extérieur de sa maison. Ce qui a fort intrigué ses voisines, tant cela leur paraissait exotique. Puis elle a échangé son savoir-faire de coiffeuse avec les femmes des tribus canaques et a réussi à tisser de véritables liens, le but, pour ne pas dire le rêve de tout anthropologue.

Dans le logiciel d'analyse que j'ai employé, j'ai intitulé l'item me concernant simplement : « codes interviewer », afin d'effectuer le traitement de mon discours. J'aurais pu choisir autre chose, soit anthropologue, ou ancien malade, ou professionnel de santé. Était-ce une facilité ? Serait-ce parce que je suis dans un espace liminaire ? Même si j'ai du mal à parler de guérison, je ne suis plus malade du cancer, je suis ancien professionnel de santé (pas tout à fait en fait…), pas encore tout à fait anthropologue ? Ou le suis-je devenu à l'issue de cette thèse ?

Il y a chez moi une certaine pudeur, pour ne pas dire une retenue, vis-à-vis du travail de thèse que je suis en train d'achever, dans mon rapport aux autres. Car j'ai bien conscience du fait qu'il ne s'agit pas d'un aboutissement mais d'un nouveau départ ; pour le moins aussi d'une sorte de bilan de mi-vie.

❖❖❖

Chapitre XIX
Itinéraires de malades du cancer

Mes hypothèses

Rappel

Les hypothèses formulées dans le cadre de ma problématique étaient situées au confluent de plusieurs mondes : celui des patients et de leurs proches, celui des professionnels de santé, des soignants biomédicaux et des thérapeutes non conventionnels.

Il s'agissait pour moi d'identifier les itinéraires thérapeutiques des patients en analysant leur *illness* ainsi que le vécu de leurs proches, de confronter ces données à celles obtenues auprès de professionnels de santé, biomédicaux et non biomédicaux par diverses observations effectuées ainsi que par l'analyse de leurs discours.

Mes hypothèses de travail se situaient à plusieurs niveaux :

- mon expérience d'ancien malade, d'aidant, plaidait pour la présence d'une perméabilité entre le monde « profane » et celui des professionnels de santé ;
- il me semblait en outre que le postulat, assez couramment admis en anthropologie selon lequel les patients avaient nécessairement des itinéraires thérapeutiques pluriels, forcément en décalage ou en opposition avec la biomédecine, était peut être à relativiser, ou tout au moins à revisiter ;
- enfin, le *illness* des patients n'était-il pas, finalement, en grande partie la somme, non pas uniquement de la prise en charge biomédicale, mais d'un vécu plus large, d'une prise en charge humaine globale, incluant le (s) passage(s) par les chemins ombragés des thérapies non-conventionnelles ?

Le hiatus existe t-il ?

Y a-t-il, comme l'a écrit Benjamin Paul (1955) une sorte de hiatus entre professionnels de la santé, malades, proches ? J'ai pu constater (et c'est probablement grâce à mon profil qui rassemble, finalement, tous ces types d'acteurs) la contradiction qui semble être présente dans le théâtre des parcours de soins. La notion de rôle n'est pas accessoire ; elle me semble centrale.

Il me semble important, ici, d'avoir recours à la sociologie pour mieux comprendre ce qui semble se jouer dans les rapports des différents protagonistes observés. Erving Goffman

(1973), dans son ouvrage *La présentation de soi dans la vie de tous les jours*, considère que la vie est un immense théâtre dans lequel chacun joue un rôle. Il s'agit d'un vaste système symbolique, où les rôles sociaux sont assujettis à des critères sociaux bien précis, tels que les revenus financiers, l'éducation, l'origine du milieu social auquel on appartient. Ce rôle se modifie au fil du temps pour prendre des formes très diverses, dans des lieux différents : la scène sur laquelle chacun joue un rôle préparé, correspondant à des attentes sociales, les coulisses, où l'on peut jouer un autre rôle, qui n'est pas forcément en accord avec ce que l'on a montré devant le public.

Si nous revenons à notre sujet, cela peut paraître évident, mais objectivement tous les acteurs sont des humains, ils vivent dans le même pays, et il est possible de supposer qu'ils ont une au moins une part de culture commune. Par conséquent, le script des rôles de chacun est socialement bien défini. Les professionnels de soins (au sens large) sont en charge de remplir une mission : celle d'apporter des solutions aux problèmes de santé rencontrés par le malade, ici, le cancer. Dans le même temps, il est attendu du malade qu'il soit un bon malade, obtempérant, qu'il suive le chemin thérapeutique proposé. Les proches sont attendus dans le registre du soutien du malade, voire du soutien des professionnels de santé, s'il s'avérait que le malade soit un peu récalcitrant vis-à-vis du schéma de soins proposé. C'est peut-être pour cela qu'afin que la pièce se joue, il faut que chacun soit dans son rôle et ainsi éviter le mélange des genres, ce qui conduirait inévitablement à l'anarchie. Ceci compromettrait l'atteinte des objectifs.

Ce qui trouble et rend complexe le déroulement du jeu, c'est que les acteurs peuvent envier le rôle d'un autre acteur et penser qu'ils donneraient mieux la réplique. Il arrive aussi que les acteurs aient l'expérience de plusieurs rôles joués par le passé ou qu'ils jouent plusieurs pièces en même temps. D'où, parfois, des postures rigides pour tenter de cloisonner les rôles afin de garder une organisation qui tienne debout. Cela suppose qu'il y ait une sorte de consensus dans la répartition des attributs des uns et des autres. Il s'agit donc, pour moi d'une étanchéité construite et voulue de manière plus ou moins consciente. Il y a, et c'est ce qui rend les échanges complexes, une porosité variable entre les rôles. C'est finalement, à mon sens, un système adaptatif qui permet la construction et l'entretien des relations.

En ce qui concerne les thérapeutes non conventionnels, ils sont les invités surprise d'une pièce qui n'a absolument pas prévu, initialement, de rôles pour eux. Ils transgressent de fait, résolument, les règles établies, ne serait-ce que par leur seule présence. La scène se jouant en direct, les acteurs officiels ne peuvent que tenter de les ignorer et de parler plus fort. Il y a trouble quand le malade leur donne la parole. J'ai eu le sentiment qu'il ne s'agit que d'apartés

entre le malade et les thérapeutes non conventionnels. Qu'il s'agit d'une manière de poursuivre la pièce sans trop compromettre son avancée.

Et les aidants ? Ils se font très discrets. Durant les entretiens, j'ai remarqué qu'ils s'effaçaient. Même s'ils étaient présents physiquement, ils prenaient la parole avec parcimonie. La plupart d'entre eux s'éclipsaient peu après mon arrivée. J'ai même trouvé étonnant le fait que, dans de nombreuses situations, ils aient été purement et simplement absents. Lors de ma propre maladie, je suis souvent allé seul aux rendez-vous avec le cancérologue, et cela n'a pas semblé lui poser de problème. C'est certainement parce que ma situation ne lui inspirait pas de craintes.

Des recours

Que nous révèle le corpus d'entretiens étudiés, concernant les recours des malades aux thérapies non conventionnelles au cours de leurs parcours de soins contre le cancer ?
Il apparait, bien sûr que les recours sont bien présents, comme cela a été maintes fois démontré (Benoist, 1996). Selon le site de la MIVILUDES, 60% des malades atteints de cancer utilisent des thérapies alternatives.
Au cours de mon travail ethnographique, j'ai fait, évidemment, le constat d'un emploi de thérapies non conventionnelles par la grande majorité des malades. Cependant, il s'agit d'une utilisation variable, -et c'est ce qui rend complexe l'étude des recours et sa restitution- car, comme nous l'avons vu précédemment, il s'agit d'une pratique de l'ombre, et je ne suis pas certain que mes interlocuteurs malades du cancer m'aient livré le récit de tous leurs recours (notamment concernant les usages associés à la religion). Il en est de même en ce qui concerne les soignants biomédicaux concernant le récit de leurs franchissements de frontières entre médecine officielle et thérapies non conventionnelles.
En ce qui concerne plus particulièrement les malades atteints du cancer, les thérapies non conventionnelles sont principalement employées, dans le groupe étudié, pour atténuer les effets secondaires des traitements anticancéreux et non pour agir directement sur le cancer. Il s'agit principalement de soins proposés par des barreurs de brûlures, de renforcement des énergies du malade par les techniques de reiki. Dans de rares cas, il y a bel et bien l'utilisation de substances (le gui) spécifiquement choisies en vue de lutter contre les tumeurs.

Mais reprenons le fil de l'analyse des données en tentant d'extraire, ce qui, finalement ressort de l'ensemble des données collectées

Découverte de la maladie, explorations, traitements

Des parcours

Parmi les personnes que j'ai interrogées, les récits, bien qu'étant spécifiques à chaque interlocuteur, me semblent, avec le recul, répondre à une certaine logique, dessinant un parcours au sein duquel les choix semblent souvent partagés.

Avant même la découverte de la maladie, il y a souvent le même constat, consécutif à une observation de l'individu sur son propre corps, d'une anomalie dans ce qu'il connait de l'intimité de son corps et de son fonctionnement. Les changements peuvent être très discrets et parfois, ne peuvent être d'emblée repérés par le médecin, car ressentis par l'être lui-même, avec des signes cliniques très ténus. Parfois, comme ce fut mon cas, la personne est elle-même le lanceur d'alerte.

Le professionnel de référence en matière de santé est souvent le médecin traitant. Il est le premier maillon de la chaine diagnostique sur le plan médical. Même si, dans de rares cas décrits, le premier thérapeute sollicité pratique dans le champ des thérapies non conventionnelles, il y aura toujours un recours à la biomédecine, ne serait-ce que pour valider le diagnostic de cancer.

J'ai retrouvé beaucoup de similitudes dans les descriptions faites par les personnes interrogées, concernant les chemins empruntés par les malades. Ainsi que je l'ai indiqué plus haut, le point d'entrée dans la maladie est marqué, le plus souvent, par la découverte d'une anomalie corporelle, physiologique ou par un résultat biologique perturbé.

Ces itinéraires comportent certes des variantes, mais une sorte de schéma logique parvient à se dessiner. Il est à peu près toujours le même, et passe par les mêmes étapes. Il y a tout d'abord le rendez-vous chez le médecin traitant ; viennent ensuite les premières explorations, afin de confirmer la suspicion de cancer, (consultation de spécialiste médical, biopsies, prises de sang, scanner, IRM, etc…). Le recours à des thérapies non conventionnelles peut intervenir relativement tôt, surtout si les personnes sont déjà sensibilisées à leur utilisation avant le cancer. Puis le traitement commence, orchestré par le cancérologue, avec, en fonction des nécessités, utilisation combinée de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou d'autres techniques particulières. Dans de rares cas observés, des malades font le choix

d'utiliser le gui en parallèle des traitements biomédicaux. À ce stade, les thérapies non conventionnelles sont fréquemment utilisées afin de limiter les effets secondaires des médications allopathiques. Cette phase du parcours est alors, après le traitement, souvent suivie par la mise en place d'un protocole de surveillance. Elle correspond également à l'entrée des malades dans une période de rémission, qui, en fonction des situations, peut être plus ou moins longue. Pour certains malades, il peut y avoir ensuite apparition de rechutes, aggravation de la maladie. Pour d'autres, enfin, c'est l'entrée en période de soins palliatifs, le décès.

Ce schéma correspond globalement à celui qui est proposé dans le Plan Régional de Santé Bourgogne Franche-Comté 2018-2023.

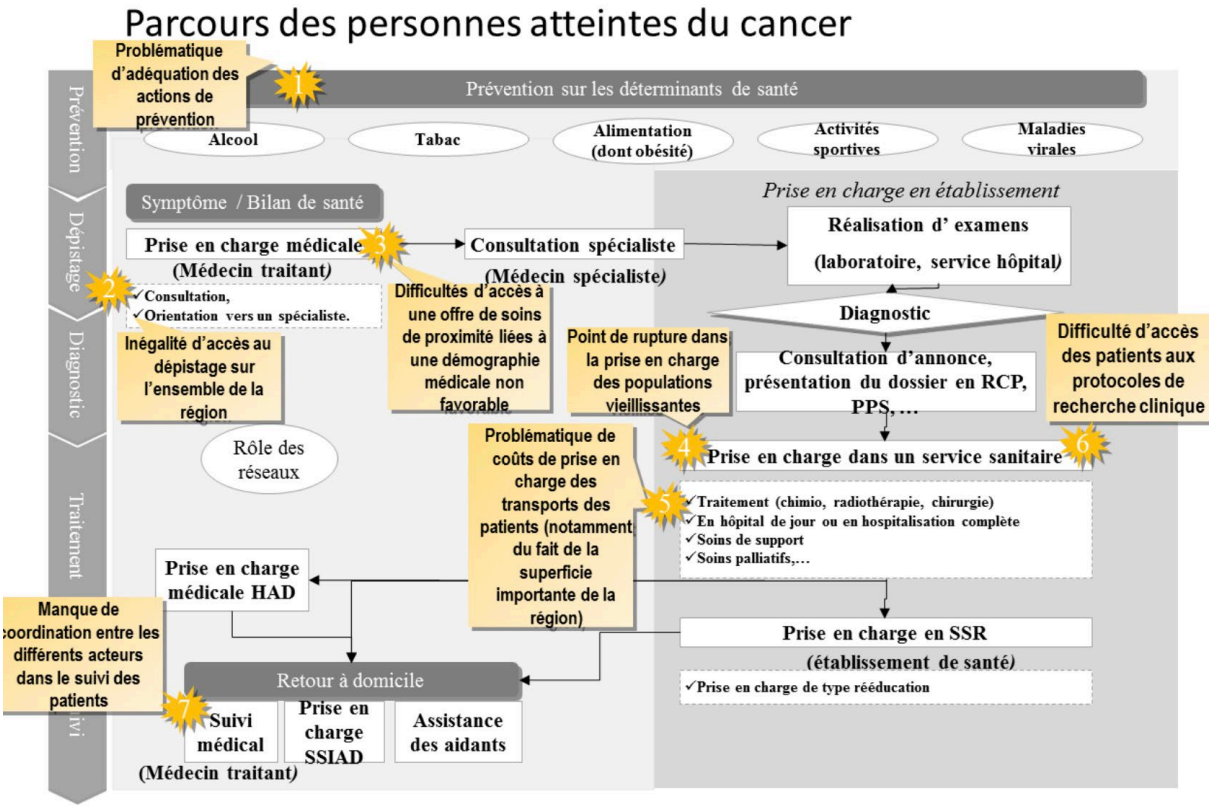


Planche n°16, Parcours de personnes atteintes du cancer, Schéma Régional de Santé 2018-2023

Cependant, ce schéma, intitulé : « Parcours des personnes atteintes du cancer » apparaît incomplet car il ne fait référence qu'à la seule biomédecine. En effet, il occulte la réalité des parcours thérapeutiques des malades quant à leurs recours aux thérapies non conventionnelles. Pour autant, la plupart des étapes identifiées dans l'analyse des parcours biomédicaux des

malades, tels qu'elles ont été explorées lors de la recherche conduite dans le cadre de cette thèse sont présentes.

Le schéma se veut constructif et les vignettes jaunes présentes dans cette représentation des parcours de soins des personnes atteintes du cancer en Bourgogne Franche-Comté font état des points de rupture identifiables dans le dispositif et qui méritent des éléments de correction, l'objectif étant ici d'améliorer l'efficience de l'organisation générale et le service rendu au malade.
Il me semble alors intéressant de lire, ou plutôt de revisiter certaines des vignettes jaunes à la lumière des données issues de mon terrain.

Problématique d'adéquation des actions de prévention

La prévention en santé est un domaine qui, en France, n'a jamais bénéficié d'investissements financiers à la hauteur de l'enjeu. Le paradigme de l'organisation de la santé dans notre pays, est, comme je l'ai déjà évoqué, plutôt centré sur le traitement des maladies, situé dans une logique plus curative que préventive. Les budgets consacrés à la prévention au sein des dépenses totales de santé, représentent 2% du budget total des dépenses consacrées à la santé[153].
Les personnes interrogées dans le cadre de mon étude ont évoqué pour quelques-unes les liens qu'elles ont identifiés entre leurs modes de vie et la survenue du cancer. Pour autant, les personnes que j'ai rencontrées, atteintes du cancer du poumon, n'étaient pas forcément d'anciens fumeurs. L'explication de la maladie renvoie, quand c'est possible, à un mode de prévention : le rôle protecteur d'une alimentation saine, équilibrée et d'un mode de vie sain sont admis chez la plupart des personnes. Cependant certains individus notent qu'ils sont malades bien qu'ayant été attentifs à ces aspects de leur hygiène de vie. Personne n'a cependant parlé de campagnes de prévention, de l'utilité de celles-ci. Une psychologue (Anne) a évoqué les campagnes de prévention du cancer du sein (dépistages), ainsi que Katia, infirmière, qui y a fait référence également. J'ai retrouvé peu de liens entre le tableau illustrant les principaux facteurs de risques ci-dessous, édité par le CIRC/INCa en 2018 et le discours des malades. Plus précisément, ce que les pouvoirs publics présentent comme étant

[153] Site Éco-santé France, http://www.ecosante.fr/affmulti.php?base=DEPA&valeur=DNCEPCOLMONCOUDNCEPVCCMONCOUDNCEPVENMONCOU&langh=FRA&langs=FRA&sessionid=&TabType=0&valeur=

les facteurs de risque les plus fréquents du cancer ne correspond pas à la manière dont les malades voient ces mêmes facteurs de risque les concernant.

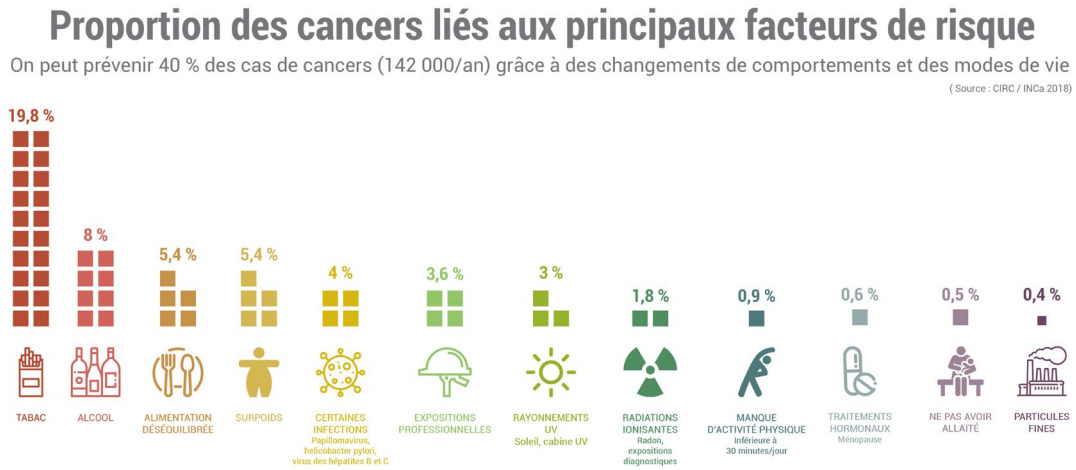


Planche n°17 : Les principaux facteurs de risques, CIRC/INCa, 2018.

Le recours aux thérapies non conventionnelles

Quand ?

Chez les personnes rencontrées, le recours aux thérapies non conventionnelles intervient très souvent après la découverte du cancer. À l'exception, parfois, de personnes qui utilisaient ce type de soins de manière courante avant la maladie. Ces personnes semblent juste poursuivre leurs parcours non biomédicaux après la découverte de leur cancer. Il s'agit, pour la plupart, de personnes qui utilisent l'homéopathie et d'autres thérapies dites douces. Cependant, je n'ai pas rencontré de personnes de ce groupe qui n'utilisent pas, par ailleurs, tout ce qu'offre la biomédecine pour traiter le cancer.

Un parcours parallèle au parcours biomédical ?

Au cours de l'exploration sur le terrain, j'ai remarqué l'existence de réseaux de thérapeutes non conventionnels. D'ailleurs le mot réseau est peut-être un peu fort, car il suppose une organisation minimale. Il semblerait qu'il s'agisse plutôt d'interconnaissances entre les thérapeutes non conventionnels, ce qui se traduit pour les personnes qui les consultent par la fait d'obtenir des propositions de soins dans des domaines auxquels ils n'auraient pas eu recours spontanément. Ainsi, j'ai pu observer des sortes de parcours de soins non conventionnels proposés par les thérapeutes afin de bénéficier de prises en charge

complémentaires ; par exemple des soins énergétiques avec des cristaux de roche pour répondre à leur besoin de santé personnel et le traitement de leur habitat avec un géobiologue. Parfois, les thérapeutes œuvrent dans plusieurs disciplines : soins énergétiques, magnétisme, reiki et géobiologie, cristallothérapie et reiki… Il semble y avoir une sorte de recherche de complémentarité chez les thérapeutes, une discipline complétant l'autre ; comme si aucune ne pouvait répondre à toutes les situations.

Les explications du sens donné à la maladie

Les raisons évoquées par les malades pour expliquer leur maladie sont comparables au contenu des schémas réalisés par Francine Saillant dans son livre *Cancer et culture* (1988). Le tableau 12, *« Les causes du cancer »* (page 201), synthétise l'expression de malades interrogés par Francine Saillant concernant l'origine de leur maladie. Les grandes catégories évoquées (et regroupées par l'auteure), concernent les habitudes de vie (alcool, tabac, négligence), le monde moderne (dont le principal item est le problème de pollution), les événements de vie (misère, cycle féminin, stress), la contagion (par les virus), la fatalité (hérédité, hasard, destin…), et enfin l'usure (vieillissement, faiblesse, maladie…). Dans un second schéma (page 203), Francine Saillant établit un réseau sémantique des termes utilisés dans le précédent schéma. Grâce à un système de flèches, elle met en relation les différents éléments qui expliquent la survenue du cancer chez les personnes interrogées, mettant en lumière les éléments en relation les uns avec les autres, ceux qui paraissent être la cause indirecte du cancer et ceux qui sont identifiés comme une cause directe. Tous les éléments évoqués plus haut semblent être la cause indirecte et converger vers le mot « usure ». Les causes directes du cancer identifiées dans ce schéma sont : les habitudes de vie, le monde moderne, les événements de vie, la contagion, l'usure elle-même.

Si je tente d'analyser les discours de mes interlocuteurs et ce qu'ils invoquent comme motifs explicatifs de la maladie en employant la classification proposée par François Laplantine, j'identifie une attribution plutôt exogène des causes de la maladie cancéreuse pour la majorité des malades : la pollution, le mode de vie stressant et surtout le « coup du sort ». Pour autant, l'attribution de la genèse de la maladie cancéreuse dépasse cette catégorie. Les explications de la maladie sont polymorphes, évolutives selon les individus. Les causes endogènes sont présentes également au travers d'une histoire familiale qui peut être, par exemple, marquée

par l'apparition de la maladie chez plusieurs membres de la famille ou sur plusieurs générations.

Comme le précise Aline Sarradon-Eck (2004) [154], dans l'article intitulé « Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer », il est difficile de faire s'exprimer les malades sur l'origine de leur maladie. J'ai pu le constater. Cependant, au cours de la conversation, des éléments explicatifs de la maladie apparaissent aux détours d'évocations qui ne semblent pas toujours en lien direct avec la maladie. Cela peut être en parlant du lieu de vie de la personne, de son environnement. Comme Bernard, soigné pour un cancer de la prostate et qui témoigne de la toxicité des traitements des vignes effectués autour de chez lui. Il pense que cela a eu une influence incontestable sur l'apparition de maladies, et notamment de cancers ; il cite des exemples de viticulteurs de son village qui ont été frappés par la maladie de manière consécutive à l'utilisation répétée de pesticides dans leurs vignes durant des décennies.

Cependant, pour les malades, l'attribution de la cause du cancer ne semble pas être univoque. Il est possible que les discours fassent écho au discours biomédical qui communique sur la grande complexité de la maladie, de ses origines, de ses traitements, au travers de publications, de campagnes de sensibilisation au dépistage du cancer, par exemple sur le lien tabac/cancer du poumon, cancer de la gorge.

Grâce au schéma ci-dessous, j'ai tenté de synthétiser les résultats que j'ai obtenus concernant la question de l'origine du cancer chez les personnes malades interrogées :

[154] Aline Sarradon-Eck, 2004, *Pour une anthropologie clinique, saisir le sens de l'expérience du cancer,* in Patrick Ben Sousan, *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte,* Éd. ERES, Toulouse, page 42.

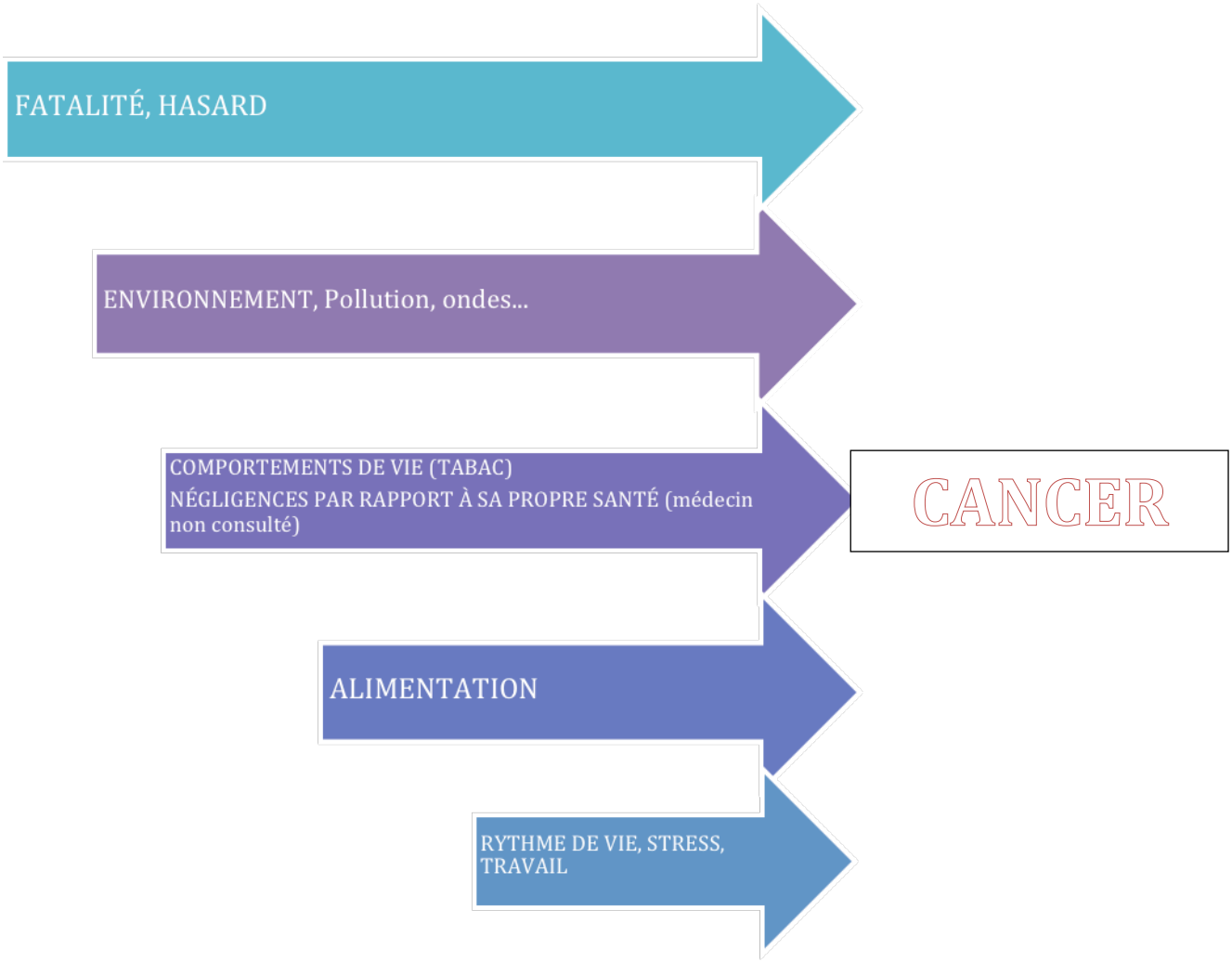


Planche n° 18 : schéma des causes de cancer par les personnes interrogées, par ordre décroissant de présence dans les discours.

Ce schéma est construit par ordre décroissant, classant ainsi les items de ceux les plus cités par les malades à ceux qui l'étaient moins. Et bien que les liens présents entre les différents éléments n'apparaissent pas dans cette planche, ils font tous partie de la vie des personnes interrogées et par conséquent les items sont, de fait, souvent interdépendants.

C'est ainsi, que j'ai eu le sentiment, pour la majorité des personnes avec qui j'ai échangé, qu'il y avait une sorte de fatalité quant à l'apparition de la maladie. Pour autant, le terme « usure » situé au milieu du schéma proposé par Francine Saillant, n'a pas été employé ; il aurait, à mon avis, bien convenu à ma mère, si la question lui avait été posée.

Bien sûr, le rôle de l'hérédité n'est pas absolument occulté, mais cela n'arrive pas en tête de la liste des explications possibles formulées par les personnes interviewées. Dans certains cas, le lien de cause à effet -même s'il est souvent scientifiquement difficile à établir- apparait plus évident ; notamment pour ce qui est du cancer du poumon chez les fumeurs ; cela me semble moins manifeste pour le cancer du sein par exemple. Je n'ai pas retrouvé d'explications, telles que celles décrites par Aline Sarradon-Eck (2004 : 37) issues de représentations profanes de physiopathologie, comme des suites de traumatismes, de coups qui se transforment en cancer. Dans mes explorations, aucune des femmes atteintes par ce type de cancer n'a formulé d'explications précises ; il n'y avait d'ailleurs pas d'allusions à l'origine du mal.

J'ai le sentiment d'avoir toujours retrouvé, de manière plus ou moins équilibrée dans le contenu des explications ou des suggestions, les composantes suivantes, que nous retrouvons dans le schéma ci-dessous (planche n° 19) : des causes internes à l'individu (capital génétique, hérédité), des causes externes (environnement, pollution, société) et comme déclencheur la fatalité, le hasard.

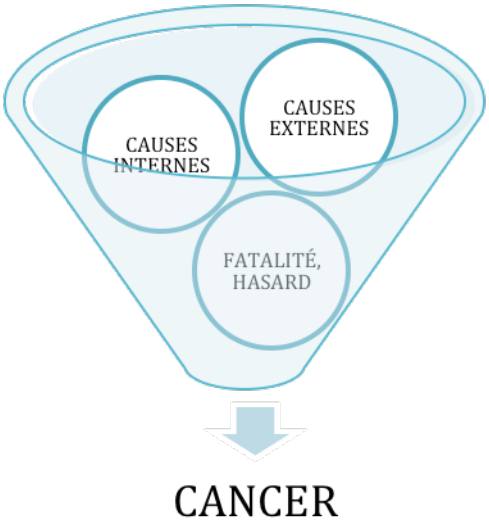


Planche n°19 : synthèse globale des éléments fondamentaux à l'origine du cancer selon les malades interrogés

Les soins de support

Les personnes rencontrées dans le cadre de mon enquête de terrain ont, dans l'ensemble, peu utilisé les soins de support. Elles sont plutôt issues d'un milieu rural et n'habitent pas à proximité des lieux de traitements. Si l'on reprend la planche de localisation des personnes

qui sont en cours de traitement contre le cancer (planche n°11 : répartition géographique des entretiens), il est possible de remarquer que la majorité des entretiens a été effectuée dans la région de Dole et de ses alentours. Certes, des traitements chimiothérapiques peuvent être effectués à proximité, mais pour autant, ils n'y sont pas tous réalisés. En outre, il n'y a pas, par exemple, de centre de radiothérapie dans la cité. Les centres les plus proches sont situés à Besançon et Dijon, soit à une cinquantaine de kilomètres de l'agglomération doloise. Cela se traduit concrètement par presque deux heures (au minimum, par aller et retour) consacrées uniquement aux trajets pour se rendre vers les centres traitant le cancer et disposant d'un plateau technique complet (oncologie, chirurgie, radiothérapie, médecine nucléaire). Une partie des suivis médicaux, des traitements chimiothérapiques, certains types de chirurgie anticancéreuse peuvent être pratiqués à Dole (à l'hôpital Louis Pasteur, et à la Polyclinique du Parc), facilitant ainsi l'accès aux soins anticancéreux pour les habitants du bassin dolois. Il ne faut cependant pas oublier que certains malades sont adressés par leurs médecins à des spécialistes qui n'exercent pas dans cette zone géographique, ou tout simplement, les personnes font le choix de consulter un médecin qui leur a été recommandé par des proches, sans forcément qu'il soit à proximité.

Dans les faits, il y a peu de possibilités de coordination de plannings entre, par exemple, les cures de chimiothérapie des malades et les plages horaires proposées pour bénéficier de soins de supports.

Parmi les personnes qui ont eu recours à ce type de soins, certains l'ont fait principalement dans le cadre de rencontres avec un psychologue, et ce, comme je l'ai expliqué dans le chapitre XIII, consacré aux soins de support, malgré les réticences observées chez les malades par les psychologues eux-mêmes vis-à-vis de ce type de consultation. Les propositions de massages de confort sont assez facilement acceptées, si elles sont faites dans le prolongement ou au cours d'une séance de chimiothérapie, les malades ne souhaitant pas, en général, multiplier les jours de présence à l'hôpital, même s'il s'agit de bénéficier de soins de bien-être et de confort.

L'adhésion à des groupes ou à des associations de malades n'a pas été évoquée spontanément par les personnes interrogées, pas plus d'ailleurs, si je posais la question de manière directe.

Retour sur le programme personnalisé de soins

Bien que recommandé par l'INCa dans le schéma de prise en charge des malades, le programme personnalisé de soins doit être en possession du malade. Il regroupe un volet d'informations générales à destination du patient (comprenant des informations administratives, la date de la dernière réunion de coordination pluridisciplinaire, les informations relatives à la séquence du traitement, les coordonnées du médecin…) ainsi qu'un volet consacré aux soins (intégrant notamment le diagnostic, le programme thérapeutique, celui des soins oncologiques de support).

Au nombre de mes interlocuteurs et interlocutrices, aucune personne interrogée parmi celles qui sont en traitement n'a fait allusion à ce document, pas plus d'ailleurs que la grande majorité des professionnels de santé enquêtés.

Des tentatives de diffusion ou d'utilisation de ce document existent cependant, mais dans les faits, son déploiement se heurte à de nombreux obstacles. Ceux-ci sont tout d'abord liés à la pluralité d'acteurs qui gravitent autour du malade, médecin traitant, spécialistes, chirurgien, psychologue, infirmiers, etc… Ces différents intervenants exercent les uns et les autres dans des lieux différents, avec des rythmes et des contraintes qui leurs sont propres, ce qui rend très difficile le fait de dégager des temps de coordination, d'échanges, de partage des informations entre tous les protagonistes. Cette difficulté est d'ailleurs identifiée comme un point de rupture (n°7) dans la planche n° 16, consacrée au parcours de personnes atteintes du cancer, tirée du Schéma Régional de Santé 2018-2023.

La surveillance

Les protocoles de surveillance recommandés après la période aiguë de traitements sont suivis par les malades. Il n'y a pas de remise en cause de ce type de surveillance. J'ai remarqué chez certains de mes interlocuteurs (tel Bernard, 62 ans, traité pour un cancer de la prostate) une attitude qui montrait qu'il était rassuré par le suivi proposé dans le cadre de sa maladie, se rendant à plus de rendez-vous que cela était préconisé. Pour d'autres, le discours révélait le sentiment d'être quelque peu abandonné après un épisode riche en événements et en contacts avec les équipes de soins. Le sentiment de rupture n'est pas toujours clairement exprimé, bien qu'il apparaisse en filigrane dans les témoignages. Cela concerne en général les situations pour lesquelles les médecins sont parfaitement rassurés quant aux suites potentiellement

favorables du cancer traité, du moins à moyen terme. Malgré tout, beaucoup de malades ont eu la sensation d'être abandonnés. Je pense que les oncologues ayant le sentiment d'avoir accompli leur mission, il leur semble logique de confier la suite de la surveillance aux médecins traitants, du moins hors des rendez-vous semestriels. Or, dans certaines situations, du fait de la pénurie de médecins généralistes dans les zones rurales, le relais ne se fait pas toujours de manière satisfaisante (quand il se fait…) et les malades se sentent parfois esseulés. Dans les situations thérapeutiques qui échappent à tout traitement, comme ce fut le cas pour ma mère, il y a rupture, pure et simple, avec le monde de la cancérologie, les problèmes médicaux de fin de vie étant gérés, de fait, par le seul médecin traitant.

Pour la majorité des malades, il s'agit d'un entre-deux. Un suivi régulier basé sur des protocoles de surveillance de la maladie est institué. En fonction des situations, comme je l'ai déjà évoqué, la périodicité entre les contrôles médicaux est fixée par le cancérologue ; en général, elle varie d'un à six mois, en fonction des besoins.

Le malade semble alors changer de statut -celui de malade chronique-, car il sort de la phase aiguë de la maladie, et entre en phase de rémission.

Rémission

Le terme *rémission* n'a jamais été employé par les personnes avec qui j'ai pu échanger. Il parait pourtant plus acceptable que sursis. C'est pourtant le sentiment que j'ai eu pendant de nombreuses années après que le cancer dont j'étais porteur ait été traité.

Je n'ai pas évoqué le sujet avec les malades interrogés ; cela m'aurait paru, en effet, très indélicat. Cela reviendrait, implicitement à dire : à combien estimez vous votre espérance de vie maintenant que vous avez un cancer ?

Je sais pourtant qu'il s'agit d'une question qui est toujours en arrière-plan dans les pensées des malades, car ils ne savent pas vraiment de combien de temps ils disposent pour continuer leur vie.

La période de rémission est toujours comprise entre deux événements durant lesquels la maladie se manifeste ; la fin de la période de rémission est la rechute. C'est une sorte de retour au point de départ qui est souvent vécu difficilement, la situation médicale étant devenue encore plus complexe qu'au début de la maladie.

La maladie cancéreuse évolue malgré les divers traitements. Les médications anticancéreuses ayant des effets adverses, celles-ci induisent une fragilité générale de l'individu (en diminuant ses capacités immunitaires par exemple).

La guérison

Quelques personnes interrogées durant mon enquête ethnographique ont clairement exprimé leur déception de n'avoir jamais entendu le mot guérison au terme du programme de traitement de leur maladie. Moi-même, concernant ma situation, j'ai mis longtemps avant de prononcer ce mot. Les médecins sont extrêmement prudents concernant son utilisation et je le comprends volontiers, préférant employer un terme plus approprié, celui que nous venons d'évoquer : la rémission.
La majorité des malades du cancer que j'ai rencontrés se sont bien abstenus de le prononcer, le considérant, peut-être, comme un secret espoir.

L'intégration des thérapies non conventionnelles par la biomédecine

Le travail ethnographique que j'ai mené tend à s'inscrire dans les conclusions apportées par Patrice Cohen et ses collègues (2015) sur l'intégration des thérapies non conventionnelles à la biomédecine. En ce qui concerne le changement sémantique en cours qui vise à améliorer l'acceptabilité des thérapies non conventionnelles par la biomédecine, je ne l'ai pas objectivement observé auprès des personnes que j'ai interrogées. Mais là encore, je tiens à préciser que mon terrain s'est déroulé au plus près des malades, chez eux, dans un territoire rural. Le phénomène « d'acceptation » de certaines disciplines non conventionnelles par le monde biomédical est, comme le dit Patrice Cohen, assujetti à un contrôle serré de la part des administrations, tant médicales (Ordre national des médecins), que sanitaires (ARS). Les ouvertures acceptées semblent être en lien avec une adaptation des structures de soins aux demandes d'évolution de la société, vers une prise en compte plus affirmée du bien-être et du confort des malades, l'administration de thérapies efficaces n'étant, peut-être plus considérées par les malades, comme la seule réponse à leurs attentes. Il s'agit certainement d'un signe d'intégration, d'assimilation, par le public, des propositions de soins de la biomédecine (les thérapies anticancéreuses), celles-ci étant considérées à présent comme un standard acquis.

Jusqu'à présent, le paradigme de la biomédecine s'est principalement tourné vers le traitement des maladies (le *cure,* dont nous avons parlé), et il a répondu avec force et efficacité aux défis et aux besoins d'une époque, celle des épidémies, comme la tuberculose, de la réduction de la mortalité fœto-maternelle, du développement de techniques chirurgicales (prothèses

vasculaires, articulaires…). Dans notre pays, les besoins et les demandes de soins se sont accrus de manière exponentielle ces dernières décennies. Il a fallu rationaliser, rationner aussi, afin de maîtriser le coût des dépenses de santé, le tout dans une sorte de course contre la montre : *time is money.* Je pense que nous sommes entrés dans une industrialisation des soins, souvent au corps défendant des soignants, mais il me semble qu'il s'agit bien de cela. Les conséquences en ont été, dans une accélération du temps, une réduction du temps des prises en charge des malades. Ce nouveau type de management, à flux tendu (le *lean management,* comme dans l'industrie), a été présenté, je m'en souviens, dans les années 1980-1990 (et après), comme le Graal du manager de santé, dont j'ai fait partie. Il fallait réduire les temps de soins, développer les soins ambulatoires (soins et interventions concentrés sur une journée, puis retour du malade à son domicile). Ceci a eu des conséquences sur le nombre de lits d'hospitalisations qui a été drastiquement diminué. La personnalisation des soins s'en est obligatoirement ressentie. Et c'est à mon sens là, dans ce manque, que nous pouvons situer l'origine (en partie du moins) de l'attirance de personnes pour des thérapies qui proposent, comme le dit Patrice Cohen, une approche telle que l'individu a le sentiment qu'on le considère véritablement comme un être total, indivisible.

Bénéfices et risques

Tant du point de vue des malades que de celui des soignants et pour la plupart de situations, les décisions à prendre le sont après évaluation des bénéfices et des risques envisageables. Bien souvent, lors de recours à des techniques de soins de type énergétique, comme le reiki, le risque évalué par les personnes est égal à zéro, par conséquent, pourquoi s'en priver ? : « Cela ne peut pas faire de mal ». Cette logique est d'ailleurs aussi celle des professionnels de santé, des médecins qui répondent à un malade qui veut utiliser une technique réputée anodine, comme par exemple l'aromathérapie : « Si cela vous fait du bien…Allez-y ! ». Ce sont de petites concessions qui permettent certainement de retisser un lien entre médecins et malades, hors du champ strict de l'oncologie.

Le sentiment de rupture entre malades et médecins

Dans ce qui m'apparait comme une des raisons pour lesquelles les malades empruntent des chemins de traverse vers d'autres types de soins, c'est qu'il semble parfois y avoir un sentiment de rupture entre malades et médecins, verbalisé chez les personnes que j'ai interrogées[155] ; le changement de conception de ce qu'est la médecine qui tend vers ce qui serait une rationalité scientifique totale (ou qui se voudrait comme telle), modifiant profondément la base du contrat initial de proximité entre l'homme malade et le médecin.
La relation semble, dans certains cas, avoir évolué de manière dissymétrique, le médecin semblant parler d'un monde autre, trop éloigné. Nous nous situons alors dans un paradoxe. Alors que la biomédecine s'est séparée du religieux, fait elle partie d'un monde de demi-dieux ? Ou l'objet du sacré s'est-il personnifié ? Les médecins se sont-ils placés, dans l'imaginaire collectif, hors du groupe humain ? D'où, à mon sens, la rupture dont parle Jean-Pierre Peter car il s'agit bien d'une véritable rupture culturelle.
Le phénomène est d'autant plus violent que le temps s'est accéléré, que les progrès de la médecine, fulgurants, font appel à des technologies hypersophistiquées dont la compréhension échappe au commun des mortels, ce qui renforce ainsi, probablement, le sentiment d'éloignement entre la population générale et les thérapeutes médicaux. La promotion des « miracles » de la biomédecine a été forte sur le plan médiatique et a fait avancer à marche forcée les individus sur les chemins de la médecine moderne. Ceux-ci n'ont pu qu'applaudir aux exploits, en voyant s'éloigner le soin jusqu'alors prodigué d'homme à homme, le médecin étant parfois devenu une sorte de mutant qui utilise des techniques scientifiques qui semblent étrangères à la personne humaine ordinaire.
De nombreux malades ne peuvent opérer cette rupture de manière franche et nette sans garder un pied dans le passé de leurs traditions, de leur culture, et il y a fort à parier que les malades-médecins agissent de la même manière.

L'espace investi par les thérapies non conventionnelles est alors celui laissé vacant par une biomédecine mécaniste qui ne peut répondre à toutes les questions posées par les malades lors de la recherche du sens de leur maladie.
Effectuer le détour par d'autres médecines ou d'autres thérapies, apparaît, pour les malades, comme une manière d'agir soi-même sur la maladie cancéreuse, de reprendre du pouvoir sur

[155] Le même sentiment de rupture se retrouve dans l'entretien conduit avec Jean-Pierre Peter dans le cadre du DVD *Guérisons,* 2010.

elle, de la maîtriser un tant soit peu, de diluer le pouvoir de la biomédecine, de tenter de lui enlever une partie de sa toute-puissance, de freiner le temps, de conserver ce rapport d'homme malade à homme qui soigne.

La montée en puissance de la biomédecine ne s'est-elle pas construite en oubliant certains besoins fondamentaux de l'homme tels que le besoin de donner du sens à la maladie ou celui d'envisager la relation thérapeutique sous la forme d'une relation équilibrée d'humain à humain qui prendrait en compte le malade dans sa globalité tant physique que psychique et sociale ? Ou plutôt, il est possible que la biomédecine ne sache pas toujours adapter sa réponse au malade : le modèle ontologique proposé par François Laplantine présente l'avantage de cibler, de cerner la maladie, et finalement de l'isoler, ce qui est très confortable pour chacun, car il paraît en effet beaucoup plus acceptable qu'un dysfonctionnement soit circonscrit à un organe bien déterminé plutôt qu'à tout l'individu. Il s'agit d'un processus de mise à distance, d'évitement qui permet de diminuer le poids psychologique encombrant de la responsabilité de la survenue de la maladie. Le malade semble ainsi dans une double injonction vis-à-vis du médecin, et celle-ci semble contradictoire : il attend du médecin qu'il considère sa maladie comme une partie isolée de lui-même et en même temps espère que soit prise en compte son unicité et sa singularité d'humain.

Le *illness* des personnes malades

Le *illness* chez les personnes malades est un concept large, qui ne restitue pas simplement le ressenti de la personne vis-à-vis de sa maladie. Ce concept résulte de la nécessité, pour l'homme, d'opérer des classifications pour mieux comprendre et certainement mieux maitriser le mal qui l'affecte. Ainsi, il me semble possible de faire un parallèle avec la vision de François Laplantine (1986) sur l'entreprise classificatoire des maladies, qui correspond pour lui à une « pensée géographique », de territoire, et celle faite par Arthur Kleinman (1980) concernant la maladie. En effet, si le *illness* a été défini comme le territoire du malade, au terme de cette thèse, il me semble illusoire de penser que les frontières entre les territoires que sont *illness, sickness, et disease*, soient strictement hermétiques. Il existe des échanges et des influences entre ces différentes parties qui constituent une base culturelle en matière de santé ou plus prosaïquement une base de contrat social. Il s'agit en quelque sorte, d'une définition commune de la situation faite par les différents protagonistes qui

interviennent dans notre situation, dans le champ de la santé, qui est une forme de scène comme a pu le développer Erving Goffman (1973).

Le vécu de la maladie est certes un ensemble « territorial », mais aussi historique, car bien inscrit dans la temporalité du malade (Ménoret,1999).

Le *illness* ne peut donc pas être défini comme le simple ressenti du malade. Il se construit et est influencé par la somme de l'agrégation des histoires singulières de celui-ci, par le vécu des proches de la personne affectée par le cancer, par les liens qui existent tant au sein de ce groupe familial ou amical restreint, que par ceux qui se nouent avec les soignants et, de manière plus large, avec le monde médical.

La difficulté dans toute entreprise anthropologique est de donner une interprétation la plus fidèle possible des données ethnographiques, dans un contexte de grande complexité. Ça ne se fait pas sans risque, nous l'avons vu tout au long de cette thèse. Le risque de sur-interpréter ou de se méprendre est bien réel et présent, d'où l'importance de l'entrecroisement des regards sur une question donnée. Mon profil « multicarte » m'aura permis de tenter l'aventure.

❖❖❖

Notes finales

Notes finales

Ceci n'est pas une conclusion

Une étape

Pourquoi ai-je intitulé cette fin de thèse notes finales et non pas conclusion ? Arrivant au terme de celle-ci, j'éprouve à la foi de la satisfaction mais également une certaine frustration car j'aurais souhaité poursuivre ce travail d'écriture ; non pas que je sois un stakhanoviste du clavier, mais j'ai simplement le sentiment qu'il me reste encore beaucoup de travail à accomplir.

Quoi qu'il en soit, cette sensation est fugace, car c'est plus le terme d'une étape que je m'apprête à franchir plutôt que la fin de l'aventure. Comme je l'ai dit à la fin du chapitre XVIII, il s'agit pour moi d'un nouveau départ.

Ceci n'est en outre pas une conclusion car j'ai, dans cette thèse et durant mes six années de recherche, effectué des enquêtes, interrogé des patients, des professionnels, des aidants ; pour autant, je ne peux, sur la base des données collectées, prétendre à l'exhaustivité (et est-ce d'ailleurs possible ?). Je ne peux conclure, juste poser quelques jalons, exposer les notes finales d'un travail que je pense inachevé et qui ne demande qu'à se poursuivre.

En effet, du point de vue des patients, les analyses formulées dans les chapitres précédents ne peuvent être considérées que comme des indices du *illness* des personnes atteintes par le cancer. Dans les pages qui précèdent, ce ressenti de la maladie s'exprime au travers de la lecture de diverses tranches de vies, de la manière dont les malades vivent les thérapies mises en œuvre, que celles-ci soient biomédicales ou non-conventionnelles. Le vécu de la maladie se révèle aussi par les témoignages des aidants, par ceux des professionnels, qu'ils soient thérapeutes biomédicaux ou non conventionnels. Pour autant, les résultats de ma recherche ne sont pas définitifs. Les thérapies évoluent rapidement, de nouveaux traitements apparaissent régulièrement et parfois, ce qui semblait être de l'ordre du non conventionnel est validé quelques années plus tard par la biomédecine (comme par exemple les effets de la pervenche de Madagascar[156] pour le traitement des lymphomes), ce qui peut d'ailleurs poser d'autres problèmes, associés par exemple, à la biopiraterie.

[156] *Catharanthus roseus.* Voir notamment à ce sujet R.L. Noble, 1990.

Ceci n'est pas une conclusion car conclure, c'est finir, terminer, achever ; c'est peut être mourir un peu ? Or, ce que m'a appris cette recherche sur le cancer, c'est que, quel que soit l'état de santé des gens, l'espoir est toujours là, jusqu'au bout. Durant le temps de cette thèse, certains de mes interlocuteurs ont dû conclure ; ils sont partis. Pour les autres demeure l'espoir, celui d'être compris, celui d'être entendu, celui de voir arriver de nouveaux traitements, que ceux-ci soient biomédicaux ou non conventionnels. Et leurs propos, ce qu'ils ont bien voulu me livrer durant les entretiens, n'est pas quelque chose de figé. Leurs représentations évoluent, se transforment selon leur vécu de la maladie, en fonction des réactions de leurs corps aux traitements.
Il ne peut donc y avoir de conclusion ; ces notes finales ne sont qu'une étape.

Répondre à un questionnement de départ

Le questionnement de départ à l'origine de ma recherche s'est bâti à partir des observations ethnographiques que j'ai pu effectuer dans le cadre de mon activité professionnelle au Togo et à Mayotte. Y ayant observé la pluralité des recours thérapeutiques des patients, je m'interrogeais sur la manière dont les personnes malades du cancer étaient, en ces différents lieux, à même de gérer leurs parcours thérapeutiques. Ce questionnement s'est élargi et j'ai souhaité me focaliser sur les itinéraires thérapeutiques de personnes issues de ma région d'origine, la Franche-Comté, afin, peut-être, de revenir sur un épisode difficile de ma propre existence et de faire enfin la paix avec mon propre cancer[157].

Le questionnement de départ de cette recherche se situait également dans ma propre histoire, à la confluence d'expériences diverses, de fils, de frère, de soignant, de malade, d'apprenti-anthropologue. Il s'est agi, avant tout, de mieux comprendre, avec cette thèse, la manière dont les personnes atteintes par le cancer, vivent leur maladie, comment ils la ressentent dans leur corps, en explorant ce que l'anthropologie anglo-saxonne et Arthur Kleinman (1980) nomment le *illness*. L'esprit de cette recherche a été, en outre, de tenter de comprendre pourquoi et comment les malades (moi y compris), sont susceptibles d'avoir eu recours – ou pas – à des thérapies qui sont qualifiées d'alternatives ou de non conventionnelles, quels espaces sont investis par le recours à ces thérapies.

[157] Et je pense ici à ce que dit Marie-Christine Pouchelle des métaphores guerrières à propos des traitements contre le cancer dans le document visuel qui figure dans le DVD *Guérisons* (2010).

Ai-je répondu à mon questionnement de départ ?

Qu'en est-il des itinéraires thérapeutiques des malades du cancer ?

Cette thèse montre que la biomédecine est généralement choisie en premier lieu par les malades qui ne se tournent vers les thérapies non conventionnelles que dans un second temps, sous la forme de thérapies complémentaires. L'espace investi par les thérapies non conventionnelles semble être alors celui laissé vacant par une biomédecine mécaniste qui ne peut répondre à toutes les questions posées par les malades lors de la recherche du sens de leur maladie et de projection quant à leur avenir.
Effectuer le détour par d'autres médecines ou d'autres thérapies, apparaît pour les malades, comme une manière d'agir soi-même sur la maladie cancéreuse, de reprendre du pouvoir sur elle, de la maîtriser un tant soit peu, de diluer le pouvoir de la biomédecine, de tenter de lui enlever une partie de sa toute-puissance, de freiner le temps, de conserver ce rapport d'homme malade à homme qui soigne.
La montée en puissance de la biomédecine ne s'est-elle pas construite en oubliant certains besoins fondamentaux de l'homme tels que le besoin de donner du sens à la maladie ou celui d'envisager la relation thérapeutique sous la forme d'une relation équilibrée d'humain à humain qui prendrait en compte le malade dans sa globalité tant physique que psychique et sociale ?

Grâce à l'approche d'anthropologie réflexive que j'ai choisie d'employer pour cette étude, et parce que faire une thèse, c'est d'abord interroger la littérature scientifique publiée sur un sujet donné, ma recherche a également fixé les limites de certaines catégories quelque peu figées présentes dans la littérature anthropologique telles que *emic* et *etic* ; car je n'étais pas dedans ou dehors, j'étais à la fois membre du groupe que j'étudiais (les malades du cancer) et membre également du groupe des observateurs (ayant la prétention de rédiger une thèse d'anthropologie).

Perspectives de recherches

Dans le propos introductif à ces notes finales, j'évoquais le sentiment d'être arrivé, non pas au terme définitif d'un projet, mais à celui d'une étape. Et si le chemin était à refaire ? Bien sûr, il serait différent. A partir des données collectées en Franche-Comté, j'aimerais beaucoup envisager une comparaison, dans le cadre d'une étude multi-sites englobant Mayotte, sur la

question des itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers. Ces deux zones d'observation potentielle paraissent très éloignées, non seulement géographiquement mais également dans les habitudes de vie. Pour autant, il y a un entrelacement de ces deux sociétés, qui cohabitent et se métissent, l'une jouant le rôle d'une sorte de miroir de l'autre. En explorer et en comparer les reflets changeants permettrait, au travers de ce jeu subtil d'ombres et de lumières de mieux comprendre les ressorts des évolutions et des transformations des itinéraires des patients.

D'autres aspects de cette thèse pourraient faire l'objet de nouvelles recherches, comme par exemple le rapport au sacré, pour lequel j'ai eu l'impression que mes interlocuteurs se sont fort peu livrés. En effet, les échanges consacrés à ces aspects éminemment intimes m'ont parfois donné le sentiment que la pudeur de mes interlocuteurs a été la plus forte, et certainement, mon étude n'a pas permis de révéler toute l'étendue et la profondeur de cette question.

En outre, il serait intéressant de revisiter mes données et de les approfondir en se focalisant peut-être de manière plus serrée sur l'observation d'une catégorie plus restreinte de personnes souffrant du cancer, par exemple, en ciblant les cancers en fonction de leur gravité identifiée. En effet, il m'a semblé que les recours différaient quelque peu selon le pronostic médical du cancer et l'espérance de vie qui y est attachée.

Il apparaît aussi que les choix opérés par les malades sont, dans certains cas, particulièrement « radicaux ». C'est en tout cas ce que j'ai perçu lors de quelques entretiens avec les thérapeutes non conventionnels, mais de manière trop peu significative au cours des recueils ethnographiques réalisés pour cette thèse, pour que ces données puissent être exploitées de manière rigoureuse. Il serait donc captivant de pouvoir observer cette facette du rapport humain vis-à-vis de la maladie cancéreuse, dès lors que l'échéance de la fin de vie semble réduite.

Enfin, et ce n'est qu'une des pistes innombrables qui pourraient être suivies, il serait possible d'explorer les itinéraires thérapeutiques pluriels sous l'angle de l'*empowerment* des patients, de ce qui peut être analysé, parfois comme une prise de position, d'affirmation de l'individu face à la société, face à sa vie, comme étant l'expression d'une volonté de liberté, de contrepoids de la personne en tant qu'unité humaine réduite à sa plus simple expression, face à la maladie, certes, mais aussi au groupe, à la société.

Cette thèse m'aura permis de confirmer un présupposé que j'avais à l'esprit avant de commencer mes recherches, il n'est d'humain, d'où qu'il soit, d'où qu'il parle, qui ne fasse partie intégrante d'un tout : le groupe de l'humanité.

Cette expérience a servi aussi, sans doute, à mieux me connaitre, et à effacer un peu, j'ose l'espérer, la distance avec les autres. Et j'aimerais terminer ces notes finales en donnant la parole non pas à un patient, mais à un anthropologue, ce que j'espère, au terme de cette longue aventure de six années, être devenu :

> « L'anthropologie se nourrit des « autres », mais aussi de nous-même, anthropologues, dès qu'il s'agit de sujets importants. Les études anthropologiques peuvent nous donner la possibilité, au travers d'un miroir, d'une fenêtre, d'un reflet, de percevoir de nouveaux chemins pour notre propre vie »[158] (Thomas Hylland Eriksen, 1995, 328).

❖❖❖

[158] « Anthropology deals with « the others », but it also in crucial ways concerns ourselves. Anthropological studies may provide us with a mirror, a window, a contrast wich makes it possible to reflect on own existence in new ways ». (Thomas Hylland Eriksen, 1995, 328) (traduction personnelle).

Références bibliographiques

Alami, S., Desjeux, D., Garabuau-Moussaoui, I., 2009, *Les méthodes qualitatives*. Paris : PUF, Que Sais-je.

Agrawal, A., 2002, « Classification des savoirs autochtones : la dimension politique », *Revue internationale des Sciences Sociales,* 2002/3, n°173, pp. 325-336.

Aïm-Eusebi, A., Cussac, F., Aubin-Auger I., 2019, « Cancer prevention and screening : What french GPs could do ? », *Bull Cancer*, 106(7-8), pp. 707-713

Augé, M., 1984, « la maladie, forme première de l'événement », in, Marc Augé, Claudine Herzlich (eds.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Editions des archives contemporaines, pp. 35-92.

Augé, M., Herzlich, C. (eds.), 1984, *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Editions des archives contemporaines.

Babich, B. (ed.), 2017, *Hermeneutic Philosophies of Social Science*. New-York : De Gruyter.

Balandier, G., 1957, *Afrique ambiguë*. Paris : Plon.
- 1991, « Regard anthropologique sur la modernité et la post-modernité », in *Corps, religion, société*, François Laplantine et Jean-Baptiste Martin (eds.). Lyon : Presses Universitaires de Lyon, pp. 115-123.

Barley, N., 1988, *L'anthropologie n'est pas un sport dangereux*. Paris : Payot.

Barrau, A., 2014, *Des univers multiples : A l'aube d'une nouvelle cosmologie*. Paris : Dunod.

Bastide, R., 1971, *Anthropologie appliquée*. Paris : Payot.

Baszanger, I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27-1, pp.3-27.

Benoist, J. (ed.), 1996a, *Soigner au pluriel*. Paris : Karthala.

Benoist, J., 1995, « Illness, disease, sickness, visages et masques de la maladie », *La recherche*, n° 281, pp. 7-9.

- 1996a, « Prendre soins », in *Soigner au pluriel*. Paris : Karthala, pp. 491-506.
- 1996b, « « Lire » la marche dans le feu à l'île de La Réunion ou construire le sens par l'entrecroisement des regards », in *De la tradition à la post-modernité. Écrits en hommage à Jean Poirier*, A. Carénini et J.P. Jardel (eds.). Paris : PUF, pp. 161-171.

Berney, A., Bourquin, C., 2018, « Enseignement prégradué à la communication clinique : la situation emblématique de l'annonce de diagnostic en oncologie ». Psycho-oncologie 12 (mars 2018).
https://doi.org/10.3166/pson-2018-0017

Blanchy, S., 1988, *La vie quotidienne à Mayotte*. Paris : Karthala.

Bloch, M. A., 2012, « Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire », *Vie sociale*, 4, pp. 11-29.

Bonnet, D., 1988, *Corps biologique et corps social*. Paris : Orstom.
- 1999, « La taxinomie des maladies en anthropologie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 17, n°2, juin, pp. 5-19.

Bonnet, D., Pourchez, L. (eds.), 2007, *Du soin au rite dans l'enfance*. Paris : ERES/IRD.

Bonnichon, P., Berger, J.P., Bonni, N., Fontaine, M., Pion-Graff, J., 2014, « Histoire du cancer et de la chimiothérapie avant la chimiothérapie », tome XLVIII, n°4, pp. 469-474.

Bouffard, C., Lapointe, G., Drouin, R., 2014, « Les modèles explicatifs de la maladie et les enjeux éthiques, ethnomédicaux dans le sillage d'une médecine personnalisée en émergence », in numéro spécial *Les nouveaux paradigmes de la médecine personnalisée ou médecine de précision,* Christian Hervé, Michèle Stanton-Jean (eds.), *Ethique biomédicale et normes juridiques.* Paris : Dalloz, pp. 231-247.

Bouteiller, M., 1966, *Médecine populaire d'hier et d'aujourd'hui*. Paris : Maisonneuve et Larose.

Bourdieu, P, 1970, *La reproduction*. Paris : Les Editions de Minuit.
- 1993, *La misère du monde*. Paris : Seuil.
- 2001, *Science de la science et réflexivité*. Paris : Raisons d'agir Editions.
- 2004, *Esquisse pour une auto-analyse ou ceci n'est pas une autobiographie*. Paris : Editions Raisons d'agir.

Bourdillon, F., Petit, A., 2013, « Dix ans de débats, les risques cachés à l'hôpital », *Les Tribunes de la Santé*, n°41, pp. 69-78.

Bruchon-Schweizer, M. & Dantzer, R., 1994, *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : PUF.

Caratini, S., 1997, « Expérience de terrain, construction du savoir », *L'Homme*, tome 37 n°143, pp. 179-187.
- 2004, *Les non-dits de l'anthropologie*. Paris : PUF.

Clifford, J., 1986, « Introduction : Partial Truths », in Clifford J., Marcus G. (eds.), *Writing Culture*. Berkeley, University of California Press, pp. 1- 26.

Clifford J., Marcus G. (eds.), 1986, *Writing Culture*. Berkeley, University of California Press.

Cohen, P., Sarradon-Eck, A., Rossi, I., Schmitz, O., Legrand, E., 2015, *Cancer et pluralisme thérapeutique*. Paris : L'Harmattan.

Collière, M. F., 1982, *Promouvoir la vie : De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers.* Paris : Interéditions.
- 1990, « L'apport de l'anthropologie aux soins infirmiers », *Anthropologie et sociétés,* vol. 14, n°1, pp. 115-123.
- 1995, *Soigner… le premier art de la vie.* Paris : Elsevier Masson.

Cresson, G., 2006, « La production familiale de soins et de santé. La prise ne compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches Familiales*, 2006/1, n°3, pp. 6-15.

Cyrulnik, B, 1999, *Un merveilleux malheur*. Paris : Odile Jacob.

Dahlgren, G. et Whitehead, M., 1991, *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm : Institute of Future Studies.

Dalle, J.-H., Brugières, L., Leverger, G., Michon, J., 2016, « Dix ans d'un groupe de parole de pédiatres oncologues », Revue d'hématologie Pédiatrique. Elsevier BV 4, pp. 132-135.

Darmon, P., 1993, *Les cellules folles. L'homme face au cancer de l'Antiquité à nos jours*. Paris : Plon.

Debaene, V., 2010, *L'adieu au voyage. L'ethnologie française entre science et littérature.* Paris : Gallimard.

De Robillard D., 2007, « La linguistique autrement : altérité, expérienciation, réflexivité, constructivisme, multiversalité : en attendant que le Titanic ne coule pas », in Philippe Blanchet, Didier de Robillard, Louis-Jean Calvet, *Un siècle après le « cours » de Saussure, la linguistique en question, carnets d'atelier de Sociolinguistique*, n°1. Paris : L'Harmattan.
- 2009, « Réflexivité : sémiotique ou herméneutique, comprendre ou donner signification? Une approche profondément anthropolinguistique », in *Réflexivité, herméneutique, Vers un paradigme de recherche?,* Didier de Robillard (ed.), *Cahiers de sociolinguistique*, n°14, pp. 153-175.
- 2017, « Taking plurality seriously with Michel De Certeau : From History to « reception sociolinguistics », in Babette Babich (ed.), *Hermeneutic, Philosophies of Social Science*. New-York : De Gruyter, pp. 267- 286.
- 2018, « Apports d'une sociolinguistique mauricianiste : éthique et politique de la réception », *Cahiers Internationaux de Sociolinguistique*, n°12, 2017, pp. 15 - 44.

Desclaux, A., 2008, « Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer », in *Cancer et recherches en sciences humaines*, Patrick Ben Soussan (ed.). Toulouse : Eres, pp. 33-46.

De Thé, G., Hubert, A., 1988, *Modes de vie et cancers*. Paris : Robert Laffont.

De Vallières, F., 1882, *Rebouteux et charlatans*. Macon : Imprimerie Bellenand.

Doll, R., Peto, R., 1981, « The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States today », *Journal of the National Cancer Institute*, 66 (6), pp. 1191-308.

Dozon, J. P., 1997, « L'anthropologie à l'épreuve de l'implication et de la réflexion éthique », in *Anthropologues en dangers, l'engagement sur le terrain*, Michel Agier (ed.). Paris : Editions Jean-Michel Place, pp. 109- 121.

Dumez, V., 2014, « Préface », in *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Elisabeth Noël-Hureaux (eds.). Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. V-VIII.

Dumez, V., 2013, « Postface. La perspective du « patient- partenaire » : une nécessité pour le futur en éducation des sciences de la santé », in Florence Parent (ed.), *Penser la formation des professionnels de la santé.* Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, pp. 363-366.

Durand, C.F., 1884, *Les guérisseurs*. Paris : G. Marpon &E. Flammarion Editeurs.

Durif-Bruckert, Christine, 1994, *Une fabuleuse machine Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques.* Paris : Métailié.

Eriksen, T. H., 1995, *Small places, large issues*. London : Pluto Press.

Evans-Pritchard, E.E. 1928, « The Dance », *Journal of the International African Institute,* Vol. 1, No. 4 (Oct., 1928), pp. 446-462.

Fabrega, H., 1977, « The scope of ethnomedical science », *Culture, medicine and psychiatry*, 1, 2, pp. 201-228.

Fainzang, S., 2000, « La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale », *Ethnologies comparées,* n°1.
http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/maladie_objet_anthropo_sociale/maladie_objet_anthro_soc.html
- 2001, « Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité », *Ethnologies comparées*, n°3 (Santé et maladie : questions contemporaines)
http://alor.univ-montp3.fr/cerce/revue.htm

Fassin, D., 1990, « Maladie et médecine », in *Sociétés, développement et santé*, Didier Fassin et Yannick Jaffré (eds.). Paris : Editions Ellipses, pp. 38-49.

- 2000, « Entre politiques du vivant et politiques de la vie. Pour une anthropologie de la santé », *Anthropologie et sociétés*, vol.24, n°1, pp. 95-116.
- 2005, *Faire de la santé publique*. Rennes : Editions ENSP.

Favret-Saada, J., 1977, *Les mots, la mort, les sorts*. Paris : Gallimard.

Foucault, M, 1963, *Naissance de la clinique.* Paris : PUF.

Franchina, L., Humblot, J.F., Pourchez, L., 2021 (à paraître), « Les politiques de santé de l'État français à La Réunion et à Mayotte. Quels impacts sur les inégalités sociales de santé et sur les itinéraires thérapeutiques des patients ? », *Sciences Sociales et Santé.*

Froment, A., Guy, H., 2019, *Archéologie de la santé, anthropologie du soin*. Paris : La Découverte.

Garfinkel H., 1967, *Studies in ethnomethodology.* Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.

Geertz, C., 1973, *The interpretation of cultures. Selected essays*. New-York : Basic books.
- 1986, *Savoir local, savoir global. Les lieux du savoir*. Paris : PUF.
- 1988, *Works and lives. The anthropologist as author.* Stanford : Stanford University Press. (1996, *Ici et là-bas. L'anthropologue comme auteur.* Paris : Métailié)

Genest, S, 1978, « Introduction à l'ethnomédecine. Essais de synthèse», *Anthropologie et sociétés*, 2.3, pp. 5-28.

Ghasarian, C. (ed.), 2002, *De l'ethnographie à l'anthropologie réflexive, Nouveaux terrains, nouvelles pratiques, nouveaux enjeux.* Paris : Armand Colin.

Giddens A., 1994, *Les conséquences de la modernité*. Paris : L'Harmattan.

Glaser, B., Strauss, A., 1967, *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research.* Piscataway : Transaction Publishers. Traduction française : *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*. Paris : Armand Colin.

Goffman, E., 1973, (édition originale 1959), *La mise en scène de la vie quotidienne, t. 1 La Présentation de soi*. Paris : Editions de minuit, coll. « Le Sens Commun ».

Good, B., 1994, *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond

Gossiaux, J.-F., 2000, « Dal folklore all'etnologia francese (Du folklore à l'ethnologie française) » in *Antropologia delle tradizioni intellettuali : Francia e Italia*. Roma : CISU (Quaderni di etnosistemi).

Goulet, F., 2013, « Mettre en récits et partager l'expérience. Eléments pour l'étude des savoirs dans des collectifs professionnels », *Revue d'Anthropologie des Connaissances*, 7(2), pp. 501-524.

Guberman, N., Maheu, P., Maillé, C., 1992, *Et si l'amour ne suffisait pas… Femmes, familles et adultes dépendants*. Montréal : Editions du Remue-ménage.

Hannerz, U., 1992a, "The global ecumene as a network of net-works" *in* A.Kuper ed. *Conceptualizing Society*. New-York : Routledge, pp. 34-56.
-1992b, *Cultural complexity*. *Studies in the Social Organization of Meaning.* New-York : Columbia University Press.
- 1996, *Transnational Connections*. New York : Routledge.

Haxaire, C., 2009, « Maladie du médecin, maladie du malade », *adsp*, n°66, pp. 18-21.

Henderson, V., 1966, *The nature of nursing*, traduction *La nature des soins infirmiers*. Paris : InterEditions, 1994.

Henderson, V., Nite, G., 1978, *Principles and practice of nursing*. New-York and London : Editions Macmillan.

Herzlich, C., 1984, «Médecine moderne et quête de sens: la maladie "signifiant social"», In: M. Augé, C. Herzlich, (eds.), *Le sens du mal anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. 189-215.

Herzlich, C., Pierret, J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.

Hesbeen, W., 2012, *Les soignants. L'écriture, la recherche, la formation*. Paris : Éditions Seli Arslan.

Hubert, A., 2008, « Cancers et sciences de l'homme », in *Cancer et recherches en sciences humaines*, Patrick Ben Soussan (ed.). Toulouse : ERES, « L'Ailleurs du corps », pp. 17-32.

Jouet, E., Las Vergnas, O., Nöel-Hureaux, E. (eds.), 2014, *Nouvelles coopérations réflexives en santé*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Jouet, E., 2014, « La reconnaissance des savoirs des malades : de l'émergence au fait social », in *Nouvelles coopérations réflexives en santé*, Emmanuelle Jouet, Olivier Las Vergnas, Elisabeth Noël-Hureaux (eds.). Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. 9-20.

Karazivan, P., Jouet, E., Vergnas, O., Las Noël-Hureaux. E., 2014, « Le virage patient-partenaire et les résistances d'une profession en mutation: regard d'un médecin de famille », in *Nouvelles coopérations réflexives en santé – De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. 3-8.

Kilani, M., 1990, *L'invention de l'autre. Essai sur le discours anthropologique*. Lausanne : Editions Payot.
- 2012, « Une nouvelle articulation du projet anthropologique. Vers une anthropologie généralisée », in *Anthropologie. Du local au global*, Mondher Kilani (ed.). Paris : Armand Colin, pp. 259-264.

Kleinman, A., Eisenberg, L., Good, B., 1978, « Culture, illness and care : clinical lessons from anthropologic and cross cultural research », *Annals of internal medicine*, n°88, pp. 251-258.

Kleinman, A., 1980, *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley : University of California Press.

Kübler-Ross, E., 1969, *Les derniers instants de la vie*. Paris : Labor et Fides.

Laplantine, F., 1976, *La Médecine populaire des campagnes françaises aujourd'hui*. Paris : Editions J.-P. Delarge, coll. « Encyclopédie universitaire ».
- 1986, *Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.
- 1987, *L'anthropologie*. Volume 1. Paris : Payot
- 1993, *Anthropologie de la maladie*. Paris : Payot.
- 1994, *Transatlantique. Entre Europe et Amériques latines*. Paris : Payot.
- 1995, *L'anthropologie*. Paris : Payot.
- 1996, *La description ethnographique*. Paris : Nathan.

Le Breton, D., 2012, *Anthropologie de la douleur*. Paris: Editions Métailié.

Leiris, M., 1934, *L'Afrique fantôme*. Paris : Gallimard.

Leservoisier, O. (ed.), 2005, *Terrains ethnographiques et hiérarchies sociales*. Paris : Karthala.

Levi-Strauss, C., 1958, *Anthropologie structurale*. Paris : Plon.
- 1962, *La pensée sauvage.* Paris : Plon.

Lieutaghi, P., 1966, *Le livre des bonnes herbes*. Forcalquier : Robert Morel Editions.

Loux, F., 1975, *Pratiques traditionnelles et pratiques modernes d'hygiène et de prévention de la maladie chez les mères et leurs enfants*. Paris : CORDES / Centre d'ethnologie française.
- 1978, *Sagesses du corps, la santé et la maladie dans les proverbes français*. Paris : Maisonneuve et Larose.
- 1990a, « La médecine familiale dans la France rurale », *Anthropologie et sociétés,* vol. 14, n°1, pp. 83-92.

- 1990b, *Traditions et soins d'aujourd'hui*. Paris : InterEditions.

Löwy, I., 2013, « Le genre du cancer », Clio. Femmes, Genre, Histoire [En ligne], 37 | 2013, mis en ligne le 01 juillet 2015, consulté le 30 avril 2019. URL : http://journals.openedition.org/clio/10986 ; DOI : 10.4000/clio.10986

Marcellini, A., Turpin, J.P., Rolland, Y., Ruffié, S., 2000, « Itinéraires thérapeutiques dans la société contemporaine**.** Le recours aux thérapies alternatives : une éducation à un « autre corps » ? », *Corps et culture*, n°5, URL : http://journals.openedition.org/corpsetculture/710

Marcus, G., 1986a, « Contemporary Problems of Ethnography in the Modern World System », in Clifford J., Marcus G. (eds.), *Writing Culture*. Berkeley, University of California Press, pp.165- 193.
- 1986b, « Afterword : Ethnographic Writing and Anthropological Careers », in Clifford J., Marcus G. (eds.), *Writing Culture*. Berkeley, University of California Press, pp. 262 – 266.

Marcus G., Fischer, M., 1986, *Anthropology as Cultural Critique*. Chicago : The University of Chicago Press.

Martin, C., 2008, «Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions », Revue française de socio-économie, vol. 2, pp. 27-42.

Massé, R., 1995, *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

- 1997, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 21, n° 1, 1997, pp. 53-72.
- 2010, « Les nouveaux défis pour l'anthropologie de la santé », *Anthropologie et santé*, 1, mis en ligne le 29 novembre 2010, consulté le 22 janvier 2020.
http://journals.openedition.org/anthropologiesante/116 ;DOI :10.4000/anthropologiesante.116

Mauss, M., 2007 (1925), *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*. Paris : PUF.
- 1934, « Les techniques du corps », Journal de Psychologie, XXXII, 3-4, 15 mars - 15 avril 1936. Communication présentée à la Société de Psychologie le 17 mai 1934.

Ménoret, M., 1999, *Les temps du cancer*. Paris : Editions le bord de l'eau.

Merleau-Ponty, M., 1945, *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.

Monnier, D., Vingtrinier, A., 1874, *Croyances et traditions populaires recueillies dans la Franche-Comté, Le Lyonnais, la Bresse et le Bugey*. Lyon : Henri Georg librairie éditeur.

Mucchielli, A., 2007, « Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives », *Recherches qualitatives*, n°3, pp. 1-27.

Mukherjee, S., 2013, *L'empereur de toutes les maladies*. Paris : Flammarion.

Nakashima, D., Roué, M., 2002, « Des savoirs « traditionnels » pour évaluer les impacts environnementaux du développement moderne et occidental », *Revue Internationale des Sciences Sociales,* n°173, pp. 377-388.

Noble, R. L., 1990, « The discovery of the vinca alkaloids - chemotherapeutic agents against cancer », *Biochimie et biologie cellulaire*, 68 (12), pp. 1344-1351.

Olivier de Sardan, J. P., 1995, "La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie", *Enquête,* Les terrains de l'enquête, no 1, pp. 71-109.

Olson, K., Hanson, J., Michaud, M. A., 2003, "phase II trial of Reiki for the management of pain in advanced cancer patients", J Pain Symptom Manage, 2003, 26(5), pp. 990-997.

OMS, 2009, *Combler le fossé en une génération. Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*.
http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/en/index.html

Ouattara, F., 2004, « Une étrange familiarité. Les exigences de l'anthropologie « chez soi », *Cahiers d'études africaines*, 2004/3, n°175, pp. 635-658.

Orem, D. E., 1987, *Soins infirmiers : les concepts et la pratique.* Montréal : Décarie.

Parsons, T., 1937, *The Structure of Social Action*. New-York : Mc Graw Hill.

Paul, B. (ed.), 1955, *Health, culture and community*. New-York : Russell Sage Fondation.

Paillé, P., 1994, « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 23, pp. 147–181.

Peneff, J., 1992, *L'hôpital en urgence. Etude par observation participante.* Paris : Métailié.
-2005, *La France malade de ses médecins*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond.

Peplau, H., 1995, *Relations interpersonnelles en soins infirmiers* (traduction de l'édition américaine de 1988 par Anne Pietrasik). Paris : InterEditions (édition originale, 1952, *Interpersonal relations in nursing*, New-York : Putnam Editions).

Peretti-Watel, P., 2006, «Ce que la population pense du cancer. Opinions, risques perçus et causes présumées», In Guibert P, Peretti-Watel P, Beck F, Gautier A, *Baromètre du cancer*. Paris : Éditions INPES, pp. 31-52.

Peter, J.P., 1980, « Préface », in *Les nourrices à Paris au XIXème siècle*, Fanny Faÿ-Sallois (ed.), Paris : Payot.

Pierret, J., 1984, « Les significations sociales de la santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault »,in M. Augé, C. Herzlich, (eds.), *Le sens du mal anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. 217-256.

Pingeon M., 2012, *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir*. Montréal : Ministère de la santé et des services sociaux – Direction des communications. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf

Piotte, D., 2019a, « Place du magnétisme dans l'offre de soin en médecine générale », *Hegel,* vol. 9, n°3, pp. 263- 266.
- 2019b, *Place du magnétisme dans l'offre de soin en médecine générale. A propos d'une rencontre avec 25 magnétiseurs-guérisseurs et 120 médecins généralistes de l'aire urbaine nord Franche-Comté*. Thèse de doctorat en médecine. Université de Besançon.

Pordié, L.(ed.), 2005, *Panser le monde, penser les médecines*. Paris : Karthala.

Pordié, L., 2005, « L'inéluctable rencontre. Traditions de soins et développement sanitaire », in *Panser le monde, penser les médecines*, Laurent Pordié (ed.). Paris : Karthala, pp. 5-29.

Pouchelle, M. C., 2007a, « La robotique en chirurgie cardiaque, avancées technologiques et vacillements professionnels », *Communications*, 81, pp. 183-200.
- 2007b, « Quelques touches hospitalières », *Terrains,* 49, pp. 11-26.
- 2008, « Infections nosocomiales et culture hospitalière », Inter bloc, vol.27, n°3, pp.191-194.
- 2010, « Situations ethnographiques à l'hôpital. « Elle vient voir si on a un os dans le nez... », *Recherche en soins infirmiers*, 4, n°103, pp. 4-19.

Poussier, A., 1909, *Un carnet de recettes d'un rebouteux rouennais au XVIIIème siècle.* Rouen : imprimerie Cagnard.

Pourchez, L., 2001, « Le devineur et son épouse : Religion, transe, thérapie et rapports conjugaux à La Réunion », in *Familiarité avec les dieux. Transe et possession (Afrique Noire, Madagascar, La Réunion)*, Marie-Claude Dupré (ed.). Clermond-Ferrand : Presses Universitaires Blaise Pascal, pp. 63-77.
- 2004, « Construction du regard anthropologique et nouvelles technologies », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 28, n°2, pp. 83-100.
- 2011, « Traditions disciplinaires nationales et réflexivité ; (pourquoi l'approche réflexive est-elle si peu valorisée en France ?) », *Cahiers de sociolinguistique*, no 14. Numéro intitulé :

Réflexivité, herméneutique. Vers un paradigme de recherche, Didier de Robillard (ed.). Presses universitaires de Renne, pp. 67-84.
- 2013, « Les savoirs traditionnels liés aux plantes sont-ils toujours traditionnels ? », *La phytothérapie européenne*, no75, pp. 13-16.
- 2014, «Descriptions du "terrain", construction d'un chercheur anthropologue», in Chercheur-e-s et écritures qualitatives de la recherche. Bruxelles : Proximités EME, pp. 173-200.
- 2019, « Introduction », in Laurence Pourchez (ed.), *Normes du sud, du nord, d'hier et d'aujourd'hui*. Paris : Editions des Archives Contemporaines, pp. 5-15.

Pourchez, L. (ed.), 2016, *Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent.* Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Rabinow P., 1977, *Reflections on fieldwork in Morocco*. Berkeley and Los Angeles : University of California Press (traduction française : 1988, *Un ethnologue au Maroc*. Paris : Hachette)
- 1986, «Representations are social facts : modernity and post-modernity in ethnography», in *Wrinting Culture : The Poetics and Politics of Ethnography*, J. Clifford, G.E. Marcus, (eds.) Berkeley : University of California Press, pp. 234-261.
- 1988, *Un ethnologue au Maroc, réflexion sur une enquête de terrain*. Paris : Hachette.

Raynaud, H., 2016, « Sciences non poppériennes et sciences humaines : pourquoi tant de haine ? », in Laurence Pourchez (ed.), *Quand les professionnels de la santé et des sciences sociales se rencontrent*. Paris : Editions des archives contemporaines, pp. 1-16.

Renaud, M., 1985, « De la sociologie médicale à la sociologie de la santé; trente ans de recherche sur le malade et la maladie », in Jacques Dufresne, Fernand Dumont et Yves Martin (eds.), *Traité d'anthropologie médicale. L'Institution de la santé et de la maladie*, Chapitre 13. Québec : Les Presses de l'Université du Québec, l'Institut québécois de recherche sur la culture (IQRC) / Presses de l'Université de Lyon, pp. 281-291.

Richard, M., Lussier (eds.), 2016, *La communication professionnelle en santé.* Montréal, Pearson.

Ricoeur, P., 1996, *Soi-même comme un autre*. Paris : Editions du Seuil.

Rivers, W.H.R., 1917, *Medicine, magic and religion*. London : Kegan Paul, Trench, Trubner & co, LTD / New-York : Harcourt, Brace and company, inc.

Roué, M., 2003, « Ong, peuples autochtones et savoirs locaux : enjeux de pouvoir dans le champ de la biodiversité », *Revue internationale des Sciences Sociales,* 2003/4, n°178, pp. 597-600.

Saillant, F., 1988, *Cancer et culture*. Montréal : Editions Saint-Martin.
- 1992, « La part des femmes dans les soins de santé », *Revue internationale d'action communautaire*, 28, 66, pp. 95-106.
- 1999, « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et sociétés*, 23(2), pp. 15-39.

Saillant, F., Gagnon, E., 1999, «Présentation. Vers une anthropologie des soins ? », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 23, no 2, pp. 5-14.

Saillant, F., Genest, S., (eds.), 2005, *Anthropologie médicale : Ancrages locaux, défis globaux*. Québec : Les presses de l'université Laval.

Sarradon-Eck A., 2002, « Les représentations populaires de la maladie et de ses causes », *La Revue du praticien, médecine générale*, Tome 16, n° 566, mars, pp. 358-363.
- 2004, *Pour une anthropologie clinique, saisir le sens de l'expérience du cancer,* in Patrick Ben Sousan, *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*. Toulouse : Éd. ERES, pp. 35- 53.
- 2009, « Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps », in *Faire Face au Cancer. Image du corps, image de soi*, Florence Cousson-Gélie, Emmanuel Langlois, Marion Barrault (eds.). Paris : Editions Tikinagan, pp. 285-311.

Scheper-Hugues, N., 1995, « The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology », *Current Anthropology*, 36, 3, June, pp. 409-20.

Sciences et avenir, 2012, dossier *Les sectes entrent à l'hôpital*, novembre 2012, pp. 10-15.

Sciences et Santé, 2014, dossier Médecines alternatives : ce qu'en dit la science, n°20, pp. 22-33.

Sébillot, P., Tausserat-Radel, A., 1897, Table analytique et alphabétique des dix premières années de la Revue des traditions populaires (1886-1895). Paris : E. Lechevallier Editeur.

Sinding, C., 1995, « Un modèle en morceaux. Santé et maladie : l'ère des visions uniformes est révolue », La Recherche, n° 281, pp. 4-7.

Sindzingre N, Zempléni A, 1981, ».Modèles et pragmatique, activation et répétition : réflexions sur la causalité de la maladie chez les Sénoufo de Côte d'Ivoire ». Soc Sci Med 1981 ; 15, pp. 279-95.

Singleton, M., 2005, « L'ethnomédecine est-elle ethnocidaire ? », *in* L. Pordié (dir.), *Panser le monde, penser les médecines*. Paris, Karthala, pp. 53-68.
- 2008, « De l'anthropologie appliquée à l'anthropologie impliquée », *Recherches sociologiques et anthropologiques,* 39, n°2, https://journals.openedition.org/rsa/350
- 2011, « Le non lieu de la neutralité "laïque" », *Anthropologie et sociétés,* Volume 35, Numéro 3, pp. 189 - 208.

Smith, W. C., 1977, *Belief and History*. Charlottesville : University of Virginia Press.

Sontag, S., 1979, *La maladie comme métaphore*. Paris : Seuil.

Soum-Pouyalet, F., Hubert, A., 2011, « Le cancer comme rite de passage. Approche anthropologique des sensations en cancérologie », in *Les sensations de santé. Pour une épistémologie des pratiques corporelles des sujets de santé*, Alexandre Klein (ed.). Nancy : Presses Universitaires de Nancy, pp. 23-37.

Sperber, D., 1996, *La contagion des idées*. Paris : Odile Jacob.

Strauss, A., Corbin, J., 1988, *Unending Work and Care*. San-Francisco / Londres : Jossey-Bass Publishers.

Sturzenneger, O., 1992, *Penser la maladie au Chaco*, Thèse de doctorat en anthropologie. Université d'Aix-Marseille.

Tabuteau, D., 2007, « La santé en quête de politique », *Les tribunes de la santé*, n° 14, pp. 29-44.

Taverdet, G., 1995, « Le nom du rebouteux en Bourgogne », *Cahiers des Annales de Normandie*, n°26, pp. 187-192.

Taverne, B., 1989, « Quelques observations à propos de la médecine créole haïtienne en Guyane française », *Écologie humaine, Bulletin d'écologie humaine*, Vol. VII, n° 1, pp. 7-19.

Thévenin, T., 2013, *Plaidoyer pour l'herboristerie*. Comprendre et défendre les plantes médicinales. Paris : Actes Sud.

Thomas, C., 2016, *Accoucher en France aujourd'hui. Les enjeux de la profession de sage-femme et le positionnement des femmes face à la naissance médicalisée.* Thèse de doctorat en anthropologie. Saint-Denis : Université de La Réunion.

Tsang, KL., Carlson, LE., Olson, K., 2007, « Pilot crossover trial of Reiki versus rest for treating cancer-related fatigue», Integr Cancer Ther. : 6, (1), pp. 25-35.

Van Gennep, A., 1981 (1909), *Les rites de passage*. Paris : Payot.

Véga, Anne, 2000. *Une ethnologue à l'hôpital*. Paris : Editions des archives contemporaines.
- 2001, *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers.* Paris / Bruxelles : De Boeck Université, collection « Savoirs & santé ».

Verdier, Y., 1979, *Façons de dire, façons de faire, la laveuse, la couturière, la cuisinière*. Paris : Gallimard.

Vernes, J., 1869-1870, *Vingt mille lieux sous les mers*. Paris : Editions Pierre-Jules Hetzel.

Vinel, V., 2016, *Se soigner en zones rurales lorraines : trajectoires de soins, perceptions des territoires et obstacles à l'égalité de l'accès aux soins médicaux*, MSH Lorraine, Région Lorraine, février 2016, (en collaboration avec Déborah Kessler-Bilthauer, Ingrid Voléry, Joëlle Kivits, Laëtitia Lamongie, Sonia Christophe) https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01316554/

Walter, A., 1981, « Ethnomédecine et anthropologie médicale, bilans et perspectives », *Cahiers de l'ORSTOM*, vol XVIII, n°4, pp. 405-414.

Widmer, D., Allaz, A.F., 2017, Outils pour la réflexivité en psychosomatique : qu'est-ce qui a changé en 30 ans ?", *Revue Médicale Suisse,* n°547, pp. 189-199.

Whitehead, M., Dahlgren G., 1991, "What can we do about inequalities in health", *The lancet*, n° 338, pp. 1059-1063.

Vidéographie

Benoist, J., 2010, *Une maladie, des interprétations multiples*, film documentaire, 6mn, in *Guérisons* DVDvidéo, Régine Dalnoky (ed.). Paris : CNRS Images

Epelboin, A., 2010, *Médecins, anthropologues, des approches complémentaires*, film documentaire, 15 mn, in *Guérisons* DVDvidéo, Régine Dalnoky (ed.). Paris : CNRS Images.

Méliès, G., 1907, *Vingt mille lieues sous les mers*, film fantastique, d'après le roman de Jules Vernes, 10mn. Paris : Star films.

Peter, J.P., 2010, *Histoire d'une relation manquée,* film documentaire, 22 minutes, in *Guérisons* DVDvidéo, Régine Dalnoky (ed.). Paris : CNRS Images.

Pouchelle, M. C., 2010, *Le corps champ de bataille*, film documentaire, 9 minutes, in *Guérisons* DVDvidéo, Régine Dalnoky (ed.). Paris : CNRS Images.

Webographie :

Arc : www.fondation-arc.org

Fondation April et BVA, site https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france

http://www.bourgogne-franche-comte.developpement-durable.gouv.fr/risque-industriel-r1093.html

http://www.cartesfrance.fr/carte-france-region/carte-region-Franche-Comte.html

HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118872/fr/diagnostic-de-la-denutrition-de-l-enfant-et-de-l-adulte

INCa :https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Chirurgie/Histoire-et-progres

INCa, https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce#toc-un-temps-fort-du-parcours-de-soins

INCa, 2019, *INCa/référentiel organisationnel. Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer.* https://www.e-cancer.fr/

MIVILUDE : https://www.derives-sectes.gouv.fr/quest-ce-quune-d%C3%A9rive-sectaire/o%C3%B9-la-d%C3%A9celer/sant%C3%A9

OMS : https://www.who.int/topics/traditional_medicine/definitions/fr/

ORS Bourgogne Franche-Comté : https://www.orsbfc.org

SFETD : Site internet de La Société Française d'Étude et de traitement de la douleur (SFETD). https://www.sfetd-douleur.org/plans-douleur/

Table des planches et illustrations

Planche n° 1 : Modèle de Dahlgren et Whitehead……...40

Planche n° 2 : Modèle de la DSDH/CDSS……..42

Planche n° 3 : Modèle de M. Pingeon (2012)…….43

Planche n° 4 : États membres de l'ONU pourvus d'un programme consacré aux médecines traditionnelles et complémentaires 2018)……83

Planche n°5 : Situation géographique de la Franche-Comté…….128

Planche n°6 : Principales agglomérations et voies de communication…….129

Planche n°7 : Répartition des structures de soins en cancérologie par type de prise en charge en Bourgogne Franche-Comté……131

Planche n°8 : Les groupements hospitaliers de territoire en Bourgogne Franche-Comté….132

Planche n°9 : Localisation du site de l'usine Solvay à Tavaux…….134

Planche n°10 : Membres des familles Humblot et Rousseaux atteints de cancer……136

Planche n° 11 : Répartition géographique des entretiens ……...…..147

Planche n°12 : Exemple d'appareil utilisé en médecine quantique……...199

Planche n°13 : Les différentes temporalités……..222

Planche n°14 : Schéma chronologique du dispositif d'annonce, Document INCa, Référentiel organisationnel, Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer, septembre 2019……230

Planche n°15 : Techniques de soins non conventionnelles faisant appel à des substances thérapeutiques absorbées par les malades……...324

Planche n°16 : Parcours de personnes atteintes du cancer, Schéma Régional de Santé 2018-2023…….413

Planche n°17 : Les principaux facteurs de risques, CIRC/INCa, 2018…….415

Planche n° 18 : schéma des causes de cancer par les personnes interrogées, par ordre décroissant de présence dans les discours……..418

Planche n°19 : synthèse globale des éléments fondamentaux à l'origine du cancer selon les malades interrogés……...419

Table des matières

Introduction……..…….9

Une maladie si familière……..…….9

Origines……....9

Formation d'infirmier et cancer…….10

Expériences familiales……..…..12

Soignant et malade à la fois……..……15

Choix du sujet de thèse : un détour par le Togo et par Mayotte…….16

Le « traumatisme » du terrain……17

Au Togo……17

A Mayotte……20

Des itinéraires thérapeutiques pluriels……21

Le choix de l'anthropologie……...22

Du lointain au proche……....22

Etre dedans et dehors, apprenti anthropologue, soignant, aidant et ancien malade……....23

Questionnement de départ et objectifs de la thèse……..24

Croiser les regards……....24

Organisation de la thèse……25

Première partie :

Ancrages théoriques, problématique et méthodologie

I- Une anthropologie généralisée de la santé et du soin……29

Construction du cadre théorique……...29

Une nécessaire pluridisciplinarité au sein d'une anthropologie généralisée……...31

Anthropologie et pluridisciplinarité……31

Un détour par la photographie……32

Laisser la place à une compréhension plus respectueuse……...33

Des liens entre sciences humaines et sociales et sciences médicales……34

De l'anthropologie médicale à l'anthropologie de la santé……...37

L'anthropologie médicale……....37

D'une anthropologie médicale à une anthropologie de la santé……38

Soins infirmiers et déterminants de santé……....39

Un malade inséré dans son environnement……39
Les déterminants sociaux de la santé……40

II- Une anthropologie de l'expérience ou des expériences ?…… 45
Croiser les regards……45
Mettre en récits : les mondes des acteurs de la recherche……46
Retour vers Rivers……46
Illness, sickness et disease……47
Partager les expériences……50
Le soin au carrefour des expériences……52
Le soin……52
Care et cure……54
Une déshumanisation des soins ?……56
Une anthropologie des expériences……57
L'expérience des soignants biomédicaux……57
L'expérience des tradipraticiens……60
L'expérience des aidants……64
L'expérience des malades……67

III- Des itinéraires thérapeutiques…… 71
Chercher le sens de la maladie……71
Donner du sens au mal……71
La recherche des itinéraires thérapeutiques : un sport dangereux ?……72
Soigner au pluriel……73
Une pluralité historiquement ancrée……73
Pluralité thérapeutique et cancer……74
Un succès qui ne se dément pas……74
Comment se définit un tradipraticien……76
Qui sont les tradipraticiens ?……77
Sont-ils dépositaires d'un réel savoir ?……79

IV- Les modèles explicatifs de la maladie……85
La maladie, un phénomène universel……85
Différents modèles explicatifs……86
Mais…Quelles sont les causes ?……87
La causalité externe……88
La causalité interne……89

La proposition de Claudine Herzlich……89
La maladie destructrice……90
La maladie libératrice……90
La maladie métier……91
Les modèles explicatifs de la maladie selon Byron Good……91
Quelle classification pour les discours des patients ?……92
L'apport de François Laplantine……92
Le modèle ontologique……92
Les trois approches……93
Les avantages du modèle ontologique……94
Le modèle fonctionnel……95
Le modèle exogène……95
Le modèle endogène……96
Le modèle additif……96
Le modèle soustractif……96
Le modèle maléfique……96
Le modèle bénéfique……96
Des constructions polymorphes……97
Entrer dans la subjectivité des malades……98
Croyance et rationalité……98
Une question de statut……98
Une évolution sémantique……99
La rationalité……100

V- Une anthropologie du cancer……103
Origines……103
Un mal ancien……103
Travaux pionniers……104
Différentes démarches……107
L'orientation fonctionnaliste……107
L'orientation cognitive……108
Une nouvelle alliance……112
Le vécu du cancer……114
Nouvelles approches……117

VI- Problématique……121

VII- Méthodologie……127

La région de Franche Comté : situation, insertion personnelle et parcours professionnel……127

Organisation sanitaire et épidémiologie……130

Organisation sanitaire……130

Epidémiologie : le cancer en région Bourgogne Franche-Comté……133

Des risques sanitaires propres à la région ?……133

Méthodologie……137

Préambule……137

Le choix d'une méthodologie qualitative……139

Les sciences sociales sont-elles des sciences ?……142

Quand faut-il arrêter l'enquête ? Redondance et saturation de l'information……144

Les enquêtes……146

Localisation géographique des enquêtes……146

Qui sont les acteurs de la recherche ?……148

Les techniques d'enquête : le choix de la théorisation ancrée……148

Le corpus……151

Entretiens semi directifs et récits de vie……151

Les observations et l'usage de la caméra……151

Le traitement des données……151

Deuxième partie :
Regards croisés

VIII- Expériences du terrain, construction de l'apprenti-chercheur……155

Réflexivités……155

Le positionnement du chercheur……155

Être dedans et dehors……160

L'expérienciation……166

Tranches de vie……168

La découverte……168

Y a-t-il des métastases ?……169

Les mots qui engendrent des maux……170

Un non itinéraire thérapeutique……171

Le traitement……172

De la théorie à la pratique……174

IX - Naissance du corpus et acteurs de la recherche……181

Préambule. Retour au Togo……181

Du Togo… à la Franche-Comté……181

L'apport des missions humanitaires……183

Les acteurs de la recherche……187

Influences personnelles……187

Les acteurs biomédicaux de ma recherche……190

Les thérapeutes non conventionnels……193

Les patients……200

Les aidants……202

Synthèse du chapitre……204

X – Chronologies……207

Les temps du cancer……207

Différentes chronologies……207

Le temps du patient……208

Le temps des aidants……211

Le temps des thérapeutes non conventionnels……214

Le temps des soignants biomédicaux……215

Synthèse du chapitre……220

XI – La confirmation de la maladie……223

Période liminaire, explorations médicales initiales……223

Premières investigations……223

Un parcours balisé……223

Métastases, êtes vous là ?……224

Héritages……228

L'annonce du diagnostic médical……229

Les recommandations……229

Vécus de patients……231

Regards de soignants……236

L'annonce du diagnostic de la maladie vue par les proches……239

Convergences……240

Les consultations d'annonce……242

Le programme personnalisé de soins……249
Synthèse du chapitre……251

XII – Au cœur de la maladie……253
Des traitements en phase aiguë……253
Des traitements biomédicaux……253
« Le premier traitement par chimio, c'était une horreur ! »……254
Une intense fatigue……257
La perte des cheveux……260
« On sert de cobayes ! »……261
La radiothérapie……263
La chirurgie carcinologique……269
Les thérapies ciblées……271
La douleur……273
La gestion de la douleur……273
Un problème : évaluer la douleur……275
La législation… et la réalité du terrain……276
Synthèse du chapitre……277

XIII – Les soins de support……279
Des soins de support, pour quoi faire ?……279
L'accès aux soins de support……280
L'intérêt des soins de support vus par les patients……280
L'offre de soins de support en cancérologie……281
Les soins de support psychologiques……282
L'offre et la demande……282
Les réticences à consulter un psychologue……284
Le besoin d'une authenticité dans la relation aux malades……286
L'utilité des soins de support en psychologie ressentie par les patients……286
Les soins de support psychologiques pour les proches……287
Les soins de support en nutrition……288
Le bien-être et l'apparence esthétique des malades en cours de traitements pour le cancer……290
L'apparence physique……290
Les massages et la gestion de la perte des cheveux……290
L'esthétique dans le cas du cancer du sein……292
Un business……292
L'activité physique adaptée……293

Les groupes de parole……294
Les auto-soins……300
Des soins présents tout au long de la vie……300
La place de l'entourage, des aidants……300
Synthèse du chapitre……302

XIV - Les recours aux thérapies non conventionnelles (1)……305
Avant tout, des recours à la biomédecine……306
L'intérêt de la biomédecine pour les thérapies non conventionnelles……308
Des substances absorbées par les malades……310
Homéopathie et acupuncture……310
La phytothérapie……313
Le gui dans le traitement du cancer……315
La naturopathie……317
L'aromathérapie……319
L'alimentation……320
Se soigner en adaptant son alimentation……320
Les compléments alimentaires……322
Synthèse du chapitre……325

XV - Les recours aux thérapies non conventionnelles (2)……327
Les barreurs de brûlures……327
Les magnétiseurs……329
Le reiki……333
La cristallothérapie……334
Les énergies……338
La géobiologie……342
La médecine quantique……344
Le pendule……345
Synthèse du chapitre……347

XVI- Les recours aux thérapies non conventionnelles (3)……349
L'EMDR……349
L'hypnose……350
Le recours à la spiritualité……351

La méditation……351
Le coût des traitements non conventionnels……360
Synthèse du chapitre……364

XVII- Vivre avec la maladie……367
Tous différents……367
L'espoir……367
Le courage et la résilience……369
L'empowerment des patients……372
Les connaissances des malades……376
Après la tempête, un peu de temps calme et parfois la rémission……379
L'impasse thérapeutique……382
La fin de vie……385
Synthèse du chapitre……389

Troisième partie :
Itinéraires

XVIII- Itinéraires thérapeutiques et construction du chercheur……393
Introduction……393
Flashback……393
Le second temps de la réflexivité……394
Retour aux sources avec les soignants biomédicaux……396
Dialogue avec les thérapeutes non-conventionnels……397
Les entretiens avec les malades……398
Les conseils du professionnel……399
Il faut être rassurant……400
Le renforcement positif, essence du soin……400
Le statut de malade du cancer……401
Une complicité……403
Une implication personnelle……403
Écrire la recherche……404
Une implication parfois trop personnelle ?……405

L'anthropologue doit-il prendre position de manière aussi marquée au cours d'entretiens ethnographiques ? 406
L'*emic* et l'*etic*....407

XIX – Itinéraires de malades du cancer....409
Mes hypothèses....409
Rappel....409
Le hiatus existe t-il ?....409
Des recours....411
Découverte de la maladie, explorations, traitements....412
Des parcours....412
Problématique d'adéquation des actions de prévention....414
Le recours aux thérapies non conventionnelles....415
Quand ?....415
Un parcours parallèle au parcours biomédical ?....415
Les explications du sens donné à la maladie....416
Les soins de support 419
Retour sur le programme personnalisé de soins....421
La surveillance 421
Rémission....422
La guérison....423
L'intégration des thérapies non conventionnelles par la biomédecine....423
Bénéfices et risques....424
Le sentiment de rupture entre malades et médecins....425
Le *illness* des personnes malades....426

Notes finales....431
Ceci n'est pas une conclusion....431
Une étape....431
Répondre à un questionnement de départ....432
Perspectives de recherches....433

Références bibliographiques....437
Table des planches et illustrations....457

UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION

Résumé de la thèse

Itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers en Franche-Comté

Le questionnement de départ de cette recherche est à la confluence d'expériences diverses, de fils, de frère, de soignant, de malade, d'apprenti-anthropologue. Il s'agit avant tout de mieux comprendre, avec cette thèse, la manière dont les personnes atteintes par le cancer, vivent leur maladie, comment ils la ressentent dans leur corps, en explorant ce que l'anthropologie anglo-saxonne et Arthur Kleinman (1980) nomment le *illness*. Cette recherche tente en outre de comprendre pourquoi et comment les malades (y compris l'auteur de l'étude), sont susceptibles d'avoir recours – ou pas – à des thérapies qui sont qualifiées d'alternatives ou de non conventionnelles, quels espaces sont investis par le recours à ces thérapies.

Outre le fait qu'elle permette, sur la base de l'approche d'anthropologie réflexive choisie pour cette recherche, de fixer les limites de certaines catégories quelque peu figées présentes dans la littérature anthropologique telles que *emic* et *etic*, cette thèse montre que la biomédecine est généralement tout d'abord choisie par les malades qui ne se tournent vers les thérapies non conventionnelles que dans un second temps, sous la forme de thérapies complémentaires. L'espace investi par les thérapies non conventionnelles est alors celui laissé vacant par une biomédecine mécaniste qui ne peut répondre à toutes les questions posées par les malades lors de la recherche du sens de leur maladie.
Effectuer le détour par d'autres médecines ou d'autres thérapies, apparaît pour les malades, comme une manière d'agir soi-même sur la maladie cancéreuse, de reprendre du pouvoir sur elle, de la maîtriser un tant soit peu, de diluer le pouvoir de la biomédecine, de tenter de lui enlever une partie de sa toute-puissance, de freiner le temps, de conserver ce rapport d'homme malade à homme qui soigne.
La montée en puissance de la biomédecine ne s'est-elle pas construite en oubliant certains besoins fondamentaux de l'homme tels que le besoin de donner du sens à la maladie ou celui d'envisager la relation thérapeutique sous la forme d'une relation équilibrée d'humain à humain qui prendrait en compte le malade dans sa globalité tant physique que psychique et sociale ?

Mots-clés : Anthropologie, santé, cancer, itinéraires thérapeutiques, *illness*, réflexivité, Franche-Comté

POLE RECHERCHE
Ecoles **D**octorales

LETTRE D'ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je, soussigné(e) Jean-François Humblot, en ma qualité de doctorant(e) de l'Université de La Réunion, déclare être conscient(e) que le plagiat est un acte délictueux passible de sanctions disciplinaires. Aussi, dans le respect de la propriété intellectuelle et du droit d'auteur, je m'engage à systématiquement citer mes sources, quelle qu'en soit la forme (textes, images, audiovisuel, internet), dans le cadre de la rédaction de ma thèse et de toute autre production scientifique, sachant que l'établissement est susceptible de soumettre le texte de ma thèse à un logiciel anti-plagiat.

Fait à Le Mans, le 26 août 2020

Signature :

Extrait du Règlement intérieur de l'Université de La Réunion
(validé par le Conseil d'Administration en date du 11 décembre 2014)

Article 9. Protection de la propriété intellectuelle – Faux et usage de faux, contrefaçon, plagiat

L'utilisation des ressources informatiques de l'Université implique le respect de ses droits de propriété intellectuelle ainsi que ceux de ses partenaires et plus généralement, de tous tiers titulaires de tels droits.
En conséquence, chaque utilisateur doit :
- utiliser les logiciels dans les conditions de licences souscrites ;
- ne pas reproduire, copier, diffuser, modifier ou utiliser des logiciels, bases de données, pages Web, textes, images, photographies ou autres créations protégées par le droit d'auteur ou un droit privatif, sans avoir obtenu préalablement l'autorisation des titulaires de ces droits.

La contrefaçon et le faux
Conformément aux dispositions du code de la propriété intellectuelle, toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle d'une œuvre de l'esprit faite sans le consentement de son auteur est illicite et constitue un délit pénal.
L'article 444-1 du code pénal dispose : « Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques ».
L'article L335_3 du code de la propriété intellectuelle précise que : « Est également un délit de contrefaçon toute reproduction, représentation ou diffusion, par quelque moyen que ce soit, d'une œuvre de l'esprit en violation des droits de l'auteur, tels qu'ils sont définis et réglementés par la loi. Est également un délit de contrefaçon la violation de l'un des droits de l'auteur d'un logiciel (…) ».

Le plagiat est constitué par la copie, totale ou partielle d'un travail réalisé par autrui, lorsque la source empruntée n'est pas citée, quel que soit le moyen utilisé. Le plagiat constitue une violation du droit d'auteur (au sens des articles L 335-2 et L 335-3 du code de la propriété intellectuelle). Il peut être assimilé à un délit de contrefaçon. C'est aussi une faute disciplinaire, susceptible d'entraîner une sanction.
Les sources et les références utilisées dans le cadre des travaux (préparations, devoirs, mémoires, thèses, rapports de stage…) doivent être clairement citées. Des citations intégrales peuvent figurer dans les documents rendus, si elles sont assorties de leur référence (nom d'auteur, publication, date, éditeur…) et identifiées comme telles par des guillemets ou des italiques.
Les délits de contrefaçon, de plagiat et d'usage de faux peuvent donner lieu à une sanction disciplinaire indépendante de la mise en œuvre de poursuites pénales.