

L'IMPACT DU SOUTIEN SOCIAL SUR LE SUJET MALADE DU CANCER ET SUR SON PARCOURS DE MALADIE ETUDE QUALITATIVE

Laura Petrescu Perlier

Doctorante à l'Université de Strasbourg, France
Faculté de Psychologie - Laboratoire SULISOM
Faculté de Sociologie - Laboratoire SAGE
Chercheuse en psycho-socio-oncologie

Abstract

Although proved as an important ingredient to physical and mental health, social support is a critical and yet underutilized resource when undergoing cancer care. My first objective is to provide deeper comprehension of the perceived social support and its relationship with patients' representations of cancer. Therefore, my study goes towards a greater acceptance of care and better wellbeing of cancer patients.

The present article represents part of an extended research, dealing with relations between social support, social norm and patients' representations. Unconscious aspects of cancer management, hidden behind defence mechanisms of patients confronted to cancer disclosure, can block or hinder their demand for support.

First results on a major theme of my research are hereby revealed: the influence of the social support on patient's life, relationships, opinions and health behaviour. This main theme gives expression to collective voices across participants.

This qualitative study is characterised by respect of subjective meaning and perception of cancer and social support by the patient, even if this meaning is opposite to common representations. Whatever be the form of social support (emotional, appraisal, informational or instrumental support) patients need it, even if they are reluctant to ask for help. That's why most of the time social support it is not explicitly expressed.

Patients need to know that "somebody is there for them", want to be considered as an "entire person" and to be free in choosing social support upon their own criteria and at the right time for them. Offering social support seems to be as important for some patients as receiving it.

Keywords: Physical and mental health, social support, health care

Le présent article se propose d'analyser des résultats partiels obtenus dans le cadre d'une étude qualitative plus ample, en cours de déroulement, portant sur le soutien social et ses rapports avec les représentations et la norme sociale chez le malade du cancer. L'objectif prioritaire de ma recherche vise, sur le plan clinique, l'amélioration du bien-être des malades de cancer (en proie à des processus psychiques inconscients qui peuvent s'avérer nuisibles pour leur santé).

J'ai choisi la partie de ma recherche qui porte sur l'impact du soutien social sur le sujet dans sa globalité, ainsi que sur sa vie de malade et ce à partir du discours d'un micro-échantillon de cinq patients cités à titre d'exemple. Le thème du soutien (à travers des paroles de patients) est un thème pivot de ma recherche principale.

Malgré la polysémie du terme et les difficultés des chercheurs de trouver un consensus concernant les définitions et catégorisations du SOUTIEN SOCIAL, celui-ci peut

être conceptualisé comme étant *l'ensemble des actions ou des comportements qui fournissent effectivement de l'aide à la personne* (Barrera, 1986)³⁰⁰. En fonction de son émetteur et de son destinataire, le SOUTIEN REÇU fait référence à l'utilisation actuelle des ressources du soutien social (Tardy, 1985). On le présente aussi comme étant une description comportementale du soutien. Les comportements et relations de soutien peuvent comprendre l'écoute, l'expression des inquiétudes, les marques d'affection et de confiance, l'opinion des autres, le prêt d'argent, l'aide pour réaliser une tâche, etc. Alors que le SOUTIEN PERÇU, ou l'appréciation subjective du soutien, est associé à « l'évaluation cognitive » – et émotionnelle – « d'une personne à propos du soutien qu'elle estime recevoir d'autrui » (Barrera, 1981; Streeter et Franklin, 1992, p. 81 – in Ruiller C.)³⁰¹. J'estime que l'approche cognitive du soutien perçu n'est de loin pas suffisante, car la réalité dans ce domaine a montré à quel point les cognitions sont dépassées par les émotions du sujet.

Le thème du soutien social perçu et donné par les patients, en tant que thème prioritaire de ma recherche, constitue une grille thématique comportant d'autres thèmes (portant sur les représentations des patients sur eux-mêmes, sur la maladie, sur les diverses sources de soutien possibles, sur les différents rôles joués par les malades, sur le temps perçu, etc.).

Un Aperçu sur ma recherche

Les comportements, attitudes et paroles de malades (issus de services français d'oncologie), observés et recueillis sur une durée de plusieurs années, ont relevé : une réticence importante (voir refus) des patients vis-à-vis des prises en charges psychologiques et sociales ; le caractère systématiquement tardif de l'appel à l'aide sociale ou au soutien par les patients ; leur difficulté à accepter l'aide et le soutien proposés par le système médico-psycho-social ; une tendance à se conformer à « ce que l'on attend d'eux », plutôt que d'écouter leurs propres attentes et besoins.

En quête du ressort profond des phénomènes observés et dans une démarche de compréhension des éléments qui font obstacle à la demande et à l'acceptation de l'aide psychothérapeutique et sociale par les patients, mon attention s'est portée sur les représentations de ceux derniers. Il s'agit là de *représentations* sur tout ce qui relève de la maladie (la perception de la maladie, les changements provoqués par le cancer dans leur vie, leur vécu de la maladie), mais également des représentations sur les *sources de soutien* possibles (proches ; soignants ; structures de soins ; prises en charge diverses ; système d'information, etc.). Ma recherche principale analyse en profondeur la perception du soutien apporté par tiers ainsi que l'impact de la norme sociale sur les convictions et le comportement de santé du malade.

A partir de l'enquête préliminaire, j'ai compris que les *représentations sur la santé*, quel qu'en soit l'objet (eux-mêmes, le cancer, le système des soins et ses professionnels, leurs proches) influent sur la perception des patients sur le *soutien* qui leur est offert (appelé par ailleurs « soutien réel, ou donné »). D'où les deux hypothèses de ma recherche principale qui portent :

- d'une part sur la relation en boucle existante entre la *norme sociale*, les *représentations* et le *soutien social perçu*. Les rapports entre ces trois variables revêtent un caractère complexe : à la fois hiérarchisé (parce-que les représentations des patients - y

³⁰⁰ BARRERA M., (1981). "Social Support in the Adjustment of Pregnant Adolescents: Assessment Issues", dans B.H. Gottlieb (dir.), *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills, CA: Sage, p. 69-96, in Caroline ROUILLET...

³⁰¹ STREETER C.L., et FRANKLIN C. (1992), "Defining and Measuring Social Support: Guidelines for Social Work Practitioners", *Research in Social Work Practice*, vol. 2, no 1, p. 81-98, in Ruiller C.

compris sur le soutien social - ont leurs racines dans la norme sociale) et cyclique (parce-que chacun de ces concepts influence l'autre, en feed-back) ;

- et d'autre part sur les conflits internes se produisent entre la norme sociale d'autonomie et les mécanismes de défense mis en place par le malade (comme le phénomène de régression).

La norme sociale influence les représentations du malade sur l'univers du cancer, sur son propre vécu de la maladie ou sur les soignants, conduisant à une représentation du soutien social propre à chaque individu, mais comportant également des éléments communs. Le modèle social prônant l'autonomie, l'autosuffisance, la performance et l'efficacité, voire l'indépendance émotionnelle, avec des attributions de causalité interne, accentue le poids de l'acteur en tant que facteur causal (tout en sachant que l'internalité est socialement valorisée par les sociétés modernes et les sujets suivent cette désirabilité sociale). Influencées par la norme sociale, les représentations sur le soutien social influenceront à leur tour la perception du soutien offert par des tiers, en modelant les convictions, comportements et attitudes des patients sur la santé. Qui convictions, comportements et attitudes influenceront à leur tour par un effet de feed-back (et par le biais des agents de changement) la norme sociale.

Norme sociale ↔ Représentations ↔ Perception du soutien social

raison de l'influence que la norme sociale d'autonomie et d'autosuffisance peut avoir sur l'individu, *la prise de conscience* concernant les difficultés causées par le cancer se met en place tardivement, difficilement ou pas du tout. Elle peut, de ce fait, agir parfois comme un frein plutôt qu'un stimulus, empêchant le sujet de réaliser les difficultés posées par sa maladie et retardant ainsi sa demande d'aide.

Après l'exposé des logiques qui sous-tendent ma recherche qualitative dans son ensemble, je présenterai quelques éléments concernant la méthodologie de recueil et de traitement des données utilisée.

Éléments de méthodologie

Ma recherche qualitative revêt à la fois un aspect clinique et social. Dans la collecte de données, ma recherche utilise la *méthode de l'enquête de terrain*, conduite auprès d'un échantillon de 40 personnes, H et F, dont 60 % F et 40 % d'âge compris entre 20-86 ans, issus de deux services hospitaliers d'oncologie (hôpital de jour et hospitalisation) de la même clinique privée de l'Est de la France. Les techniques utilisées dans la collecte des données sont : (1) *l'entretien semi-directif enregistré* (chaque entretiens durant entre 1-2 heures) ; (2) l'observation participante et (3) les sources documentaires (y compris les statistiques existantes en la matière). Le micro-échantillon de 5 patients, présenté ici à titre d'exemple comporte : 4 femmes et 1 homme, tous soignés à l'hôpital de jour de la même clinique.

Après une phase de *pré-enquête* (constituée notamment d'observation participante), j'ai établi une *grille d'entretien* qui a été utilisée comme support dans l'ensemble des entretiens avec les patients (et même dans les entretiens avec les proches et les professionnels – ne faisant pas l'objet de la présente thèse). La grille d'entretien a conservé une certaine souplesse, s'adaptant à la condition psychologique et physique des patients ainsi qu'aux contraintes temporelles, spatiales et organisationnelles.

Compte tenu de l'espace-temps limité de l'étude ainsi que du caractère particulièrement fastidieux de la retranscription des entretiens, j'ai dû utiliser pour la recherche principale juste une partie des entretiens enregistrés (40). En ce qui concerne le présent article, il comporte à titre d'exemple, le discours de cinq patients avec les inférences et interprétation y afférentes.

Étapes parcourues dans mon analyse thématique de contenu

Même si l'approche qualitative ne dispose pas des mêmes outils statistiques que l'approche quantitative, la rigueur scientifique est de mise à tout niveau de la lecture et de l'interprétation des informations récoltées. D'une certaine manière, les représentations des patients sont passées à travers des « filtres » de lecture, parallèlement avec un important travail de déconstruction des représentations de l'enquêteur. Cette opération s'est effectuée principalement grâce à ce qu'il est convenu d'appeler l'« analyse de contenu ». Ceci nécessite la construction d'une *grille de cotation* et d'une *grille d'analyse de données*.

L'analyse du contenu des données qualitatives, à caractère empirique, dépend du type de discours que l'on souhaite étudier ainsi que de l'interprétation à la lumière des hypothèses de recherche posées. Malgré les nombreux modèles d'analyse de contenu (dont j'ai privilégié celui de Laurence Bardin), on s'aperçoit qu'il n'y a pas de recette toute faite (comme dans les analyses quantitatives). Ayant traité à la vie la plus intime et à l'expression du sujet, l'approchant de plus près dans son humanité et sa souffrance, j'ai dû composer avec son rythme spécifique et adapter mes méthodes et techniques. Un savant mélange de rigueur et de souplesse.

Compte tenu de la spécificité de ma recherche, j'ai été emmenée à construire moi-même l'ensemble de mes outils d'analyse des données, à savoir :

1. La constitution de bases de données théoriques sur chacune des variables dépendantes étudiées (état de lieu de la recherche précédente en la matière)
2. La création des fiches comportant le profil des patients
3. La création de fiches typologiques/ de classement du soutien social, de la norme sociale et des représentations
4. La création d'un plan d'analyse des données
5. La création d'une grille thématique d'analyse
6. La codification des informations recueillies
7. Premières inférences et interprétations à partir de ma grille d'analyse thématique

Dans le processus de structuration et d'analyse du corpus de données, je me suis servie de mots/idées clé ; de majuscules (en rapport avec les mots clé) ; de schémas, tableaux et diagrammes ; de grilles de couleurs auxquelles sont attribuées différentes connotations, autant d'instruments méthodologiques qui s'améliorent et s'affinent au fur et à mesure de la progression de ma recherche et qui s'appliquent à des discours extrêmement diversifiés, traités manuellement.

Mon analyse de contenu s'est organisée autour de trois phases chronologiques : (1) la pré analyse (qui a supposé une lecture flottante des données à analyser ainsi que *l'organisation de l'information* recueillie sur le terrain) ; (2) l'exploitation du matériel (qui a consisté à *repérer les passages pertinents* issus des observations et des entrevues ; à *sélectionner et à définir des codes* ou les unités de classification des données recueillies ; *codifier les instruments de collecte*, en numérotant toutes les questions afin de rendre plus précis et pratique l'exploitation des instruments) et (3) le traitement des résultats (une *analyse et interprétation des résultats* dans laquelle les données brutes seront traitées de manière à être *significatives et valides*).

Dans ma *grille d'analyse thématique*, le thème analysé ici, à savoir : « Le soutien social perçu et donné par les patients, quelque soient ses formes de manifestation, a un impact sur la personne dans sa globalité ainsi que et sur son parcours de maladie », occupe une place centrale. Après avoir construit la grille thématique, j'ai établi une *grille spécifique* pour chacun des thèmes, autour des *catégories* suivantes, qui évoluent et dont l'intitulé a un caractère *générique* :

1. L'acteur (le patient)
2. Le mot clé qui désigne le thème (ex : soutien social ; le temps ; les représentations, etc.)
3. Les « objets » (personnes, objets, *éléments de la société, structures, éléments de la nature, services, équipements*)
4. Les « actions » / comportements
5. Les « opinions »
6. Les « émotions »
7. L'expression

Ces catégories varient en rapport avec la spécificité de chaque thème. Dans l'établissement de ma *grille thématique*, j'ai utilisé les *techniques* suivantes :

- Elaboration d'un fichier informatique par thème, regroupant les textes originaux issus du discours des patients et portant sur le thème en question ;
- Apposition de commentaires- affinés dans des mots-clés - au niveau de chaque paragraphe du discours des patients
- Rapprochement des fichiers comportant le texte original avec mes commentaires des fiches de traitement élaborées par mes soins et comportant :
 - o Fiche portrait du patient
 - o Typologies du soutien et de la norme sociale

Les thèmes relevés représentent un face-à-face entre l'univers des patients à travers leurs propres paroles et l'univers de la recherche en la matière.

Ma grille thématique permet d'établir la liste des contenus, faits, idées, opinions présents dans le texte, mais elle rend également compte des connaissances de l'analyste sur ce qu'il s'attend à trouver dans le texte et les théories qui peuvent s'y appliquer. Ma grille thématique est autant le reflet de ce qu'on lit dans le texte que de ce que je pensais y trouver. Je n'ai pas procédé uniquement à partir du texte (en essayant de synthétiser et d'organiser ses contenus) mais aussi à partir des références externes au texte.

Mots clé : soutien perçu ; soutien donné ; patient ; liens, opinions ; expression

Abréviations utilisées dans le texte : RS (représentations sociales) ; NS (norme sociale) ; SS (soutien social) ; AS (assistante sociale)

ACTEUR (1)	FORMES SS (2)	SOURCES SS (3)	PERSONNES / OBJETS (4)	EFFETS SS (5)	EMOTIONS/ LIEN (6)	ACTIONS/ COMPORTEMENTS (7)	OPINIONS / VALEURS (8)	EXPRESSION (9)
Mr. I.J. 65 ans	<u>SS PERCU</u> : Emotionnel (gestes ; paroles); Informationnel ; Tangible (protection); <u>SS DONNE</u> Tangible (aide son épouse aux tâches ménagères)	<u>PERCUES</u> Epouse ; Infirmière - membre de la famille ; la Foi ; le Médecin ; Ses petits-enfants ; le Travail ; la Lecture ; sa Fille ; <u>RECUES</u> <u>mais NON-</u> <u>PERCUES</u> Professionnels et Dispositif Soins de support (Psy, AS, etc.)	- Connaissances profanes sur la maladie - Soins/traitements - Structure hospitalière identifiée à la maladie	Bénéfiques	Anxiété ; Refuge dans la Foi ; Refus d'en savoir plus sur soi Liens familiaux forts Communication avec le groupe de pairs (non- identifiée par le patient comme une source de SS)	Veut travailler, jardiner, bricoler Vit au rythme de la maladie et des soins	Valeurs spirituelles et besoin de « vérité » Cherche les ressources en soi uniquement Valeurs du : travail, de la force intérieure	- Besoin de soutien implicite - Est de manière explicite dans le déni - Affirme la « chose et son contraire » - Parole directe - Satisfait de la qualité du SS et de sa disponibilité

ACTEUR (1)	FORMES SS (2)	SOURCES SS (3)	PERSONNES / OBJETS (4)	EFFETS SS (5)	EMOTIONS/ LIEN (6)	ACTIONS/ COMPORTEMENTS (7)	OPINIONS / VALEURS (8)	EXPRESSION (9)
Mme W.R. 25 ans	<u>SS PERCU</u> : Emotionnel (gestes ; paroles); Informationnel ; Tangible (protection); Soutien « complet » offert par les soignants	<u>PERCUES</u> Epoux Parents Beaux- parents Infirmières Soignants Soins de support Supérieur	- La maladie - La fatigue et la perte de capacités - Connaissance profane de la maladie - Soins/traitements - Structures	Bénéfiques Mais ne souhaite pas être sur- protégée	Anxiété Incertitude provoquée par l'évolution de sa maladie Sensibilité à « fleur de peau » (pleure) Se sent	- Veut faire du sport - Veut mener une vie « à cent à l'heure » - Prépare son départ en vacances par des soins intensifs - Est à la recherche d'activités adaptées à ses	Souhaiterait la solidarité et la compréhension des collègues Critique l'absence d'humanisme du médecin Demande à être traitée par les	- Besoin de soutien explicite - Satisfaite du soutien professionnel/informationnel pourvu par le dispositif des Soins de support - Insatisfaite de la prestation du médecin sur le plan humain

		hiérarchique <u>NON-PERCUES</u> le Médecin	hospitalières, - Le médecin - Apprécie les soins de support - Son lieu de travail - Sa maison		« marginalisée » par ses amis à cause de leurs RS sur le cancer Se sent incomprise par ses collègues Se sent comprise par sa supérieure hiérarchique Se sent surprotégée par sa belle-famille	capacités actuelles - Vit au rythme de la maladie et des soins - A une activité professionnelle	professionnels (notamment le médecin), comme une « personne à part entière »	
--	--	--	---	--	--	---	---	--

ACTEUR (1)	FORMES SS (2)	SOURCES SS (3)	PERSONNES / OBJETS (4)	EFFETS SS (5)	EMOTIONS/ LIEN (6)	ACTIONS/ COMPORTEMENTS (7)	OPINIONS / VALEURS (8)	EXPRESSION (9)
Mme S.S. 53 ans	<u>SS PERCU</u> : Emotionnel (« être là pour moi ») ; Informationnel mis en avant Évaluatif ; Tangible ; <u>SS DONNE</u> Soutien émotionnel et évaluatif offert à des personnes âgées	<u>PERCUES</u> Sa fille (Psy) Ses amis Son époux Soins de support Lecture Voyages <u>AUTO-SOUTIEN</u> Voyages imaginaires <u>SOURCES NON-PERCUES</u> Le groupe de pairs	- 2 ^{ème} cancer - Fatigue et douleurs chroniques - Maladie, traitements - Connaissance profane de la maladie	Bénéfiques	Choc de la récurrence plus important que celui du 1 ^{er} cancer Approche positive / Équilibre intérieur Lien fusionnel avec sa fille Lien avec ses Amis Rejette les approches de la maladie perçues comme « négatives »	Met en place de stratégies individuelles d'adaptation et d'ajustement à la maladie et à la douleur (voyages imaginaires, lecture) A recours au dispositif des soins de support (avec ses professionnels)	Attitude « positive » face à la maladie Valeurs : familiales, amitié, solidarité, La maladie ne changera pas son identité	- Franc parler - Besoin de soutien explicite - Satisfaite du soutien professionnel/informationnel pourvu par les Soins de support - A besoin de communiquer avec les autres

ACTEUR (1)	FORMES SS (2)	SOURCES SS (3)	PERSONNES / OBJETS (4)	EFFETS SS (5)	EMOTIONS/ LIEN (6)	ACTIONS/ COMPOTEMENTS (7)	OPINIONS / VALEURS (8)	EXPRESSION (9)
Mme B.F. 54 ans	<p><u>SS PERCU</u> : Emotionnel (se dit « très touchée par le geste de l'entourage »); Informationnel ; Evaluatif ; Tangible ;</p> <p>Le SS INFORMAITONNEL est mis en avant</p> <p><u>SS DONNE</u> Soutien émotionnel et tangible offert aux membres de sa famille</p> <p><u>SS REEL/RECU mais NON-PERCU</u></p> <p>Reconnait l'existence des soins de support mais n'y a pas recours (motivation : le temps)</p>	<p><u>PERCUES</u></p> <p>Conjoint Famille éloignée Fille Collègues Groupe de pairs</p> <p><u>SOURCES NON-PERCUES</u></p> <p>Membres de sa famille éloignée (beau-frère)</p>	<p>Diagnostic livré par le médecin « à petites doses »</p> <p>La maladie</p> <p>Structures hospitalières</p> <p>Satisfaite de la prestation médicale</p> <p>Maison</p> <p>Diverses situations familiales</p> <p>TEMPS biologique</p>	Bénéfiques	<p>Mémoire douloureuse des symptômes et découverte de son cancer</p> <p>Choc du diagnostic atténué par l'annonce progressive</p> <p>Beaucoup de ruptures en un temps très court</p> <p>Incertitude provoquée par l'évolution de sa maladie</p> <p>TEMPS psychologique</p> <p>Mémoire lancinante des cancers qu'elle a soignés dans sa famille</p> <p>Cancer « pressenti » Anxiété Incertitude Bilan de vie Espoir</p>	<p>Vit au rythme de sa maladie</p> <p>Travaux ménagers</p> <p>Travail professionnel</p> <p>Déplacements à l'hôpital</p> <p>Traitements lourds</p>	<p>Comportements précédents conformes à la norme sociale (travail, valeurs de propreté, d'ordre, de rigueur, du devoir accompli).</p> <p>Conserve des jugements normatifs mais remet en question ses comportements normatifs antérieurs</p> <p>L'argent : entre valeur et moyen</p> <p>Critique la non-compréhension/non-participation de sa belle famille à la prise en charge des beaux-parents malades</p> <p>Le stress et le rythme de vie sont la cause probable de son cancer</p> <p>Genèse du cancer attribuée au stress</p>	<p>- Besoin de soutien implicite et explicite à la fois</p> <p>- « Touchée » par le soutien apporté car ne s'y attendait pas</p> <p>- La chose et son contraire (contradiction au sujet des changements provoqués par la maladie dans la vie du patient)</p>

ACTEUR (1)	FORMES SS (2)	SOURCES SS (3)	PERSONNES / OBJETS (4)	EFFETS SS (5)	EMOTIONS/ LIEN (6)	ACTIONS/ COMPORTEMENTS (7)	OPINIONS / VALEURS (8)	EXPRESSION (9)
Mme M.E. 71 ans	<p><u>SS PERCU</u> : Informationnel ; Tangible ; Emotionnel</p> <p>Le SS INFORMATIONNEL est mis en avant systématiquement [pudeur, NS ou les deux ?]</p> <p><u>SS NON-PERCU</u></p> <p>Reconnait l'existence des soins de support mais n'y a pas recours</p>	<p>Dieu Conjoint Enfants Amis « certaines » infirmières Attachées de recherche Soins de support</p> <p>Met en avant l'importance de la personne pourvoyeuse de soutien</p> <p>Ne perçoit pas le groupe de pairs comme une source pour soi-même, mais pour les autres</p>	<p>Diagnostic non- communiqué et non- expliqué par le médecin</p> <p>Le médecin est perçu comme « n'osant pas » annoncer le diagnostic</p> <p>Connaissance profane de la maladie par la patiente</p> <p>Structures hospitalières</p> <p>Peu de TEMPS accordé par le médecin</p> <p>Le médecin devrait « suivre des cours de psychologie »</p> <p>La patiente se décrit en dehors du groupe de pairs</p> <p>Certaines frictions entre les parents et leur fille</p> <p>Notion de TEMPS</p>	Bénéfiques	<p>Evite de montrer ses émotions / de se livrer</p> <p>TEMPS de vie</p> <p>Incertitude provoquée par l'absence d'annonce</p>	<p>Vit au rythme de sa maladie</p> <p>Travaux ménagers</p> <p>Déplacements à l'hôpital</p>	<p>Evite de donner ses opinions</p> <p>Valeur spirituelles</p> <p>Valeurs familiales</p> <p>Valeur de vérité (aurait souhaité qu'on lui dise la « vérité » sur sa maladie)</p> <p>Se montrer « fort »</p> <p>Minimise la maladie [stratégies défensives ou norme sociale ?]</p> <p>A l'impression d'être un « cobaye »</p> <p>Demande à être traitée par les professionnels (notamment le médecin), comme une « personne entière... qui a un esprit »</p>	<p>Langage souvent creux, évitant</p> <p>Déclarations impersonnelles</p> <p>Discours factice</p> <p>[Possible biais ?]</p>

Inferences et interprétations autour du thème du soutien

Concernant la catégorie ACTEUR (A1)

L'acteur, dans l'analyse thématique ci-dessus, est le patient, celui qui parle, le sujet. Le profil de chacun des cinq patients figurera également dans le tableau complet des analyses thématiques sur les 10 thèmes recensés. Il s'agit là de cinq personnes – 4 femmes et 1 homme – d'âge variable (de 25 à 71 ans), personnes en activité professionnelle ou retraitées, toutes relevant de l'hôpital de jour et ayant été interviewés (à des dates différentes) pendant leur séance de chimiothérapie.

Concernant les FORMES de soutien social (FS 2)

Le concept de soutien est présent dans le discours de tous les patients cités, de manière plus ou moins explicite, sous toutes les formes possibles (émotionnel, informationnel, instrumental, évaluatif, perçu, reçu ou donné ; fonctionnel ou structurel), ainsi que les relations et les comportements de soutien. A diverses intensité et occurrence, mais omniprésent.

La forme de soutien la plus évoquée, est le soutien INFORMATIONNEL. Malgré sa fréquence d'apparition dans le discours des patients, je pense qu'il recouvre une double facette : celle qui porte réellement sur l'information nécessaire demandée par le patient et l'autre qui représente une sorte de « porte d'entrée » dans le domaine du soutien et dans l'univers individuel du malade.

En effet, par pudeur, par fierté, en vertu de traits de personnalité, des éléments contextuels ou des mécanismes qui agissent inconsciemment sur le sujet (de type norme sociale), le soutien émotionnel ou le soutien évaluatif ne sont pas toujours exprimés de manière explicite par les patients. Ils restent parfois « cachés », voilés derrière une demande explicite de soutien « informationnel » (dans notre cas, 40 % des patients interrogés sont en demande implicite de soutien émotionnel, alors qu'explicitement ils formulent une demande de soutien informationnel). Les plus « pudiques » des patients (Mme M.E.) demandent uniquement du soutien informationnel, reconnaissant, en revanche, le « droit de cité » du dispositif des soins de support, du soutien professionnel et de celui du groupe des pairs, mais uniquement « *pour les patients seuls, qui n'ont pas de famille* ». Cette même patient réticente ne s'autorise pas à exprimer ses opinions ou sentiments de manière claire, mais par le biais de phrases impersonnelles, dans un style vague et fuyant. Et pourtant... une fois la confiance installée et les barrières tombées, ce genre de patients arrivent à dépasser/outrepasser les prescriptions sociales constitutives qui agissent à leur insu et à évoquer le besoin/ le rôle du soutien affectif.

Je souhaite approfondir à l'avenir l'analyse pour ces cas précis (dont Mme B.E.), afin de déterminer quelle est la part d'action de la norme sociale intégrée et quelle est celle des traits de personnalité ou du contexte (sinon d'autres facteurs qui auraient pu éventuellement biaiser l'enquête).

Malgré ce phénomène, n'empêche que même la personne la plus réticente de mon échantillon définit le soutien de manière chargée émotionnellement : « *ça vous porte, ça vous porte aussi* » (Mme M.E.)

Par rapport à la teneur réelle de la demande de soutien informationnel, cette demande s'adresse aux professionnels de santé et concerne toutes les étapes de la maladie, mais tout particulièrement le diagnostic et l'issue. La notion de « vérité » apparaît souvent en rapport avec la demande d'informations précises et véridiques sur l'apparition, l'évolution et l'issue de la maladie (60% des cas), rattachée souvent à la notion de « temps » (temps des soins, temps de maladie, temps de vie).

Malheureusement, 60 % des patients cités n'arrivent pas à obtenir les informations souhaitées sur leur maladie, soit parce-que le médecin « *n'a pas le temps* », soit parce qu'il

« n'osait pas », soit parce qu'il traite le patient comme un « *cobaye* » : « *On n'est pas traités comme une personne entière qui aurait un esprit* » (Mme M.E.).

Comme vous pouvez le constater, le SOUTIEN INFORMATIONNEL devient une sorte de plaque tournante entre un besoin réel de connaître la vérité (les tenants et les aboutissants de sa maladie) et un besoin d'être traité comme « *une personne à part entière* » (Mme W.R.), voir à être soutenu. Cette formule revient souvent, dans la bouche de différents patients, illustrant bien le besoin du patient d'être reconnu, entendu et pris en compte dans sa globalité, en tant que sujet et non pas comme simple objet de sa maladie.

En ce qui concerne le SOUTIEN TANGIBLE, instrumental ou pratique, qu'un patient peut recevoir en provenance de l'une ou l'autre de ses sources de soutien, les malades y font plus souvent référence, de manière explicite, qu'au soutien émotionnel ou évaluatif.

Je pense, qu'il s'agit là-encore, du même phénomène qui régit l'utilisation intensive du « soutien informationnel » à la place de toute autre forme de soutien. Soutien instrumental ou informationnel, ils sont tous deux des types de soutien tangibles, techniques, plus ou moins « neutres » aux yeux des patients, en tout cas, en apparence, pas connotés affectivement et par conséquent en accord avec la norme sociale intégrée portant sur la réticence, la non-extériorisation des sentiments personnels, l'injonction sociale à être fort et l'illusion d'invincibilité. C'est là où intervient essentiellement le travail du Psychologue, pour déchiffrer les non-dits et les significations, décoder les demandes implicites qui cachent parfois une souffrance et sont souvent rattachées à des objets on ne peut plus concrets.

Il faut rappeler aussi que le terme de « soutien » est encore dans le mental collectif synonyme « d'aide ». Or, on sait à quel point la notion « d'aide » peut produire des blocages psychologiques chez la plupart des usagers, soient-ils des malades ou des personnes bien portantes. Et ce, parce-que le terme « d'aide » revêt dans les représentations collectives une connotation négative, synonyme de « faiblesse », de « vulnérabilité », de « perte de soi » et « d'échec », renvoyant aux modèles sociaux qui valorisent l'opposé, à savoir la toute-puissance, l'autonomie et l'auto-suffisance de l'individu. Les patients en sont imprégnés à des degrés différents, selon leur fonctionnement psychique et le degré d'intériorisation des prescriptions sociales.

Là encore, des professionnels de santé comme : le psychologue ou l'assistante sociale, sont appelés à bien expliquer les tenants et les aboutissants du soutien ainsi que du dispositif des soins de support (dispositif créé pour améliorer le bien-être personnel, social, et environnemental du malade du cancer), afin de dissiper la crainte d'une « mise à nu » des sentiments les plus intimes ou des vulnérabilités individuelles.

Compte tenu de ces considérations, nous pouvons appréhender le soutien informationnel et instrumental, dans une double hypostase : en tant que formes de soutien tangibles effectivement nécessaires aux patients, d'une part et comme une « porte d'entrée » dans l'univers du sujet lui aidant à accéder au soutien et par extension au bien-être, d'autre part.

Toujours dans la catégorie du soutien TANGIBLE, nous remarquons le SOUTIEN que j'ai appelé OCCUPATIONNEL, qui consiste en le support que les activités (quelles qu'elles soient) peuvent apporter au sujet. Prenons l'exemple de Mr I.J., qui souhaite « *travailler, bricoler, jardiner comme avant* » ou de Mme B.F. qui pense que pouvoir retravailler équivaut à une rémission : « *Eh, bien, à partir du moment où je peux retravailler, je pense reprendre la vie d'avant, en levant le pied quand même, en ayant plus de calme* ».

Qu'il s'agisse de soutien émotionnel, appréciatif ou même de formes de soutien tangibles (informationnel, matériel), elles sont toutes en fait chargées de significations pour le sujet. Et c'est justement cette signification, qui si elle n'est pas captée et comprise par l'environnement aidant, peut faire obstacle à l'expression ou à la perception du soutien.

Pour revenir au SOUTIEN EMOTIONNEL, ce type de soutien tient une place essentielle chez les patients, même s'il n'est pas souvent exprimé de manière explicite. Des formules courtes, condensées mais riches de sens, rendent compte des sentiments et attentes des patients : une « *présence* », « *être là pour moi* » ... « *j'ai besoin, ... j'ai besoin des autres* » (Mme S.S.)

La personne qui offre le soutien est très importante pour le receveur (Mme M.E.) ainsi que la qualité de la relation, de l'échange, la confiance que le receveur accorde au donneur. Le plus souvent ce n'est pas de l'aide concrète que les sujets malades attendent, mais bien un proche de confiance, pour « être là ». Ainsi Mme S.S., ravagée par les douleurs et l'anxiété, téléphone pendant la nuit à sa fille.

« *Etre là. Si j'ai besoin de parler. Etre là...*

Enquêteur Et lorsque vous l'avez appelée à 4 heures du matin, elle vous a écouté, elle vous a dit quelque chose ?

Patiente Pas tellement de choses. Elle m'a écoutée.

Alors que le soutien émotionnel est la forme de soutien la plus importante pour les patients, il est le moins exprimé aussi. C'est une force muette et parfois invisible, qui est là, en filigrane mais que les malades ont du mal à évoquer. Il s'agit bien de l'influence exercée par la norme sociale d'autonomie, toute-puissance et auto-suffisance qui impose à l'individu un modèle de « dignité réticente » intégré et appliqué par ce dernier. Et pourtant, malgré la force des prescriptions sociales, 40 % des patients arrivent à libérer leur envie d'être soutenus.

Concernant le SOUTIEN RECU et le SOUTIEN PERCU, il me semble difficile de comparer ces deux formes de soutien, dans la mesure où le « soutien réel ou reçu » ne peut être qualifié ou quantifié objectivement. Qu'est-ce en fait le soutien « réel » ou « reçu » et qui atteste de son objectivité (?), alors que toute personne porte sur le monde et la réalité un regard subjectif, fortement influencé par ses propres représentations. Je pourrais tout au plus, lancer le débat sur l'opinion et la perception des patients concernant le dispositif des soins de support. Justement, ce dispositif semble unanimement reconnu – ainsi que son utilité – par l'ensemble des patients cités, même s'ils ne s'en servent pas directement. Pour vari raisons (crainte de se retrouver face à eux-mêmes ou à un professionnel qui « fouillerait » dans les profondeurs de leur psychisme, de leur vie, ou toucherait à leur corps – parfois de honte et de souffrance -) les patients cités n'ont pas recours au dispositif. Les autres 60 % qui s'en sont servis, par contre, en sont très satisfaits.

Ce que les patients attendent secrètement de la part des professionnels de santé, c'est en fait un soutien COMPLET (à la fois informationnel, technique, appréciatif et émotionnel)

« *Je pense que c'est important. Parce-que d'une part ça permet de faire la partie traitement, mais vraiment et surtout la personne en entier... Hier d'ailleurs j'ai pu aller chez l'esthéticienne pour la 1^{ère} fois et c'était agréable car c'était autre chose que de vivre et faire les soins... Ce n'est pas forcément un geste en soi mais c'était de voir quelqu'un d'autre, d'en discuter un petit peu. Simplement, voilà avec quelqu'un d'autre qu'avec ceux qui sont directement impliqués dans les soins.* » (Mme W.R.).

Et ce « quelqu'un d'autre », un professionnel repéré comme un interlocuteur agréable, devient parfois à l'insu du patient, la personne de confiance ou son pourvoyeur de soutien. Ce phénomène arrive souvent dans la pratique, les professionnels tenant souvent plusieurs rôles, dont celui de soignant et de soutien affectif (et pas forcément pour les personnes seules). Nous touchons là à *l'univers du care* et à *celui du soin*.

Cette reconnaissance « à demi-mesure » des soins de support, par les patients, représente à mon sens un premier pas dans l'évolution des normes sociales. La peur paralyse souvent les patients de tout bord, entre autres celle de toucher à des « endroits » qui font mal : le corps, le psychisme, ses propres représentations. Il en faut du courage à ceux ou celles qui

vont aller vers les différents professionnels (psychologue, assistante sociale, esthéticienne, diététicienne et autres) pour en faire la demande explicite. Mais justement, il n'y en a pas beaucoup. C'est pourquoi la démarche institutionnelle devrait se faire en sens inverse : les psychologues ou assistantes sociales n'ont pas à attendre que le patient manifeste « librement » son choix (comme j'ai pu constater dans d'autres établissements), mais que les professionnels de santé aillent vers les patients pour leur expliquer le dispositif et ses bienfaits. C'est d'ailleurs la demande claire, formulée sans équivoque, par certains des patients que j'ai interrogés (Mr. A.R.)

En ce qui concerne le SOUTIEN SOCIAL PERCU, il va parfois de pair avec le SOUTIEN SOCIAL DONNE ou offert par le patient lui-même, quelqu'en soit sa nature (tangible, affectif, etc.). Aussi Mme S.S. offre-t-elle son soutien à des personnes âgées et seules et elle affirme en tirer un grand réconfort. Mme B.F., elle, s'est occupé longuement de plusieurs membres de sa famille atteints par des maladies chroniques ou invalidantes, Mr I.J. aide sa femme pour les tâches ménagères, etc.

60% des patients précités veulent apporter, à leur tour, du soutien aux autres, selon leurs moyens. Ca semble se faire spontanément, aucun calcul ne semble ternir la volonté des malades à s'investir pour aider les autres.

Un cas particulier, si je puis dire, sur l'ensemble des patients interrogés et notamment sur le petit « échantillon » précité comme exemple, le cas de Mme S.S. Cette patiente puise dans ses propres ressources symboliques et imaginatives pour se construire du soutien. Il s'agit d'une *source fantasmée de soutien*, mais efficacement supportive (selon les dires de la patiente) : elle fait des voyages imaginaires, investis de propriétés auditives, gustatives et odorantes qui lui procurent un bien-être physique et mental. J'ai appelé cette forme de soutien de « L'AUTO-SOUTIEN ».

En ce qui concerne le soutien NON-PERCU, les raisons de cette absence de perception sont souvent à chercher dans les représentations du patient, la méconnaissance des dispositifs, son relationnel difficile avec le donneur de soutien, des traits de personnalité, éléments contextuels ou la qualité de l'échange. Pour ce qu'il est des représentations (influencées à leur tour par la norme sociale intégrée), nous avons pu constater leur force à l'œuvre dans le cas de Mr. I.J., qui lui nie tout rôle supportif que le dispositif des Soins de support (et de ses professionnels) pourraient lui apporter :

« Non, non, non, pas pour le moment. Moi je suis bien come ça. Du moment où je peux bouger et ma famille est là, je ne veux pas de ça » (Mr I.J.)

En ce qui concerne ce dispositif de SOINS DE SUPPORT, implanté relativement récemment dans les structures hospitalières pour les maladies chroniques et notamment en oncologie, nous ne disposons pas jusqu'à présent d'enquêtes qualitatives officielles comportant l'avis des patients. Or, il se trouve que mon enquête comporte des questions concernant ce sujet ainsi que l'opinion des patients en retour (dont celui de Mr I.J – cité précédemment).

Quant à mon micro-échantillon de 5 patients précités, ils s'accordent tous pour reconnaître l'existence du dispositif pluri-professionnel et pluridisciplinaire des soins de support. En revanche, seulement 80 % de ces patients, les patientes femmes, y font recours et en apprécie les bénéfices. Les usagers des soins de support, cherchent un interlocuteur privilégié parmi les professionnels qui exercent à l'intérieur du dispositif : Mme S.S. souhaite contacter le psychologue, Mme B.F. se sent bien avec l'esthéticienne, Mme M.E. a été bien renseignée par une attachée de recherche, etc. La question de l'interlocuteur privilégié se pose également pour ce qu'il est des soins médicaux ainsi que des différentes prises en charge.

Nombreux sont les patients, en revanche, qui attendent que les professionnels de santé « viennent vers eux » [et qui l'ont exprimé lors de mes différents entretiens]. La démarche

d'aller vers un soignant reste encore rare et pénible pour le malade (une causalité multifactorielle étant à l'origine de ce phénomène).

Ce que les patients attendent surtout (dans notre micro-échantillon, en proportion de 60 %) c'est d'être considérés par les professionnels de santé (et notamment par le médecin) comme « *des personnes à part entière* » (Mme W.R.), qui « *ont un esprit* » (Mr. M.E). Ils expriment le besoin de traitement global de leur personne et surtout de prise en compte de leur dimension humaine.

Concernant les SOURCES de soutien social (SOU_S3)

Chacun des 5 patients cités a ses propres sources de soutien, et de soutien émotionnel en particulier, mais ce qui revient le plus souvent dans leur discours, ce sont le CONJOINT ET LES ENFANTS (100% pour les 5 cas précités). Des gestes tendres, des paroles d'encouragement, des fleurs, la compréhension profonde de leurs besoins, les patients ont les larmes aux yeux quand ils en parlent (sans pour autant évoquer explicitement ce que ce type de soutien représente dans leur vie).

En ce qui concerne le soutien en provenance des PARENTS, l'approche semble plus délicate. L'une des patients appartenant au micro-échantillon s'inquiète par rapport aux soucis que les parents ont à son sujet. Ceci fait une réaction en chaîne d'inquiétudes au point où la même patiente s'interroge sur « la manière de parler à ses parents ...Quoi leur dire », comptant consulter un Psy à cet effet :

« ...Je pense que voilà, ils peuvent soutenir, mais il y a certaines choses qu'ils n'ont peut-être pas. La psychologue pourrait-elle me dire que dire à ses proches ? »

Le soutien émotionnel peut également venir des collègues de travail et ce qui touche, dans ce cas, le patient c'est le caractère inattendu du soutien (Mme B.F.). Perçu comme un « juste retour des choses » par certains (Mme B.F), la force du lien est là et elle le touche plus que le patient ne veut l'admettre.

Les sources de soutien émotionnel ne correspondent pas toujours aux représentations sociales - qui placent la famille en première place. Un animal de compagnie, la foi, peuvent très bien remplir ce rôle.

Sur l'ensemble des 5 patients, cités à titre d'exemple ici, 80 % font état, de manière explicite de leur envie, besoin, émotions lorsqu'on leur offre un soutien affectif ou appréciatif. Pour nos 5 patients précités, c'est la famille, en effet qui arrive en tête de liste lorsqu'il s'agit d'hiérarchiser les sources de soutien par ordre d'importance : conjoint, enfants, parents, belle-famille, etc. La famille est repérée, en effet, par nos 5 patients comme celle qui fournit par le biais de paroles, présence, gestes, un soutien affectif et un encouragement constant au malade. Quelques variations toute de même, Mme M.E. laisse comprendre (ainsi que son époux présent à l'entretien que j'ai mené), que Dieu, la Foi représentent énormément pour euxLa source de soutien la plus forte et fiable reste pour cette patiente, ainsi que pour son époux, le soutien spirituel, DIEU ET LA FOI.

E : Est-ce que pour vous le soutien des autres est important ?

Patiente : Non. Le soutien des autres il compte, hein, les marques d'affection, les petits mots, le soutien des autres quelque part, mais moi je m'attache quand même aussi à la parole de Dieu tous les jours et ça m'aide. Je lis ma Bible.

E : Ca, c'est votre support principal.

Epoux patiente : C'est le support principal, mais je peux vous citer la parole de Jésus,

qui a dit : « Venez à moi, vous tous qui êtes fatigués et chargés, je vous emmène au repos ». Et j'ai de multiples fois expérimenté ce verset, et quand je suis fatigué et je veux aider ma femme, je dis : « Seigneur donne-moi la force ! ». Et il me la donne.

Au sujet du GROUPE DE PAIRS, il représente une source de soutien contradictoire, parfois même contestée.

« C'est triste, certains ne parlent pas, ils montent dans les chambres, ils ne parlent pas. Parfois ils sont à cinq, ils parlent pas. Mais il y en a qui aiment parler... Parfois on entend, la chambre du fond il y en a cinq dedans, elle est tellement petite cette chambre. Parfois c'est tout calme...Et d'autres fois, mais rarement, on entend des rigolades, des gens parlent ensemble, des femmes entre elles qui parlent, qui...ça bouge, il y a de la vie [voix enjouée] » (Mme M.E.).

Sur l'ensemble des patients constituant le mini-échantillon de 5 personnes, il n'y a qu'une seule patiente, Mme B.F., qui perçoit le groupe de pairs comme un soutien effectif pour elle (cette source ne représente donc que 20 % du soutien perçu par les patients).

P : Bien, on entend du mauvais, qu'on est mal foutu, que vous allez être mal en pointe [balbutie, incompréhensible, sa voix baisse]...Moi, même si je vais perdre mes cheveux, je survivrai. On est vraiment mal, on n'est pas bien, on a... c'est dur à passer, tu vas être accrochée à la cuvette des WC, tu vas... Après, je pense qu'il y a toujours du progrès, les médicaments qu'ils donnent aident et... le fait de me retrouver ici, il y a trois semaines, et en discuter avec les gens, eh bien, on se rend compte que finalement bien, c'est bien. Ce n'est peut-être pas si grave que ce qu'ont d'autres personnes, et...confrontée... voir que d'autres gens ont autre chose, qui est sûrement parfois plus grave que ce que tu as. Eh bien, ça minimise, et... Au début bon, personne ne parle, et bon après les langues se délient...

E : Qu'est-ce qui fait ce déclic, à votre avis ?

P : Et bien il suffit que quelqu'un lance le sujet, que quelqu'un...J'ai demandé à la dame à côté de moi, qui ressemblait un peu à ma belle maman : « Ah, ça fait longtemps que vous êtes là ? »... Moi c'est la première fois, je suis un peu dans l'inconnu, et puis un Monsieur s'en est mêlé, donc...Moi j'ai des métas à l'estomac, foie.... Je me suis dit : « Mon Dieu, qu'est-ce que j'ai comme chance ! ». Ca permet un peu de minimiser....Ici on se sent moins seule.

L'existence du groupe de pairs est reconnue en général, dans une approche plutôt descriptive, il y a par contre une faible perception par les patients du rôle supportif du groupe des pairs (20 %).

Même la patiente qui évoque le plus son plaisir à offrir du soutien (sur le mini-échantillon de 5) ainsi que son multiple réseau de soutien, ne décrit pas en termes positifs le GROUPE DE PAIRS, mettant en avant l'approche négative des autres malades :

P : ...J'ai parlé déjà avec autres personnes malades, elles ne prennent pas ça comme ça. Alors comme ça, je laisse chacun penser ce qu'il veut. Si ce n'est pas nécessaire, je ne discute pas. Je ne peux pas transmettre des choses positives alors qu'elles, elles essayent de transmettre des choses négatives. Et ça je ne peux accepter.

E : Quelles sont ces choses négatives que les autres vous transmettent ?

P : Ah, tout est négatif. Les piqûres c'est négatif, les chimios c'est négatif, les radios c'est négatif, tout est négatif.

Concernant le soutien apporté par les AMIS, il ne répond pas toujours aux attentes des patients en matière de disponibilité et satisfaction sur la qualité de l'échange. Mme W.R., par exemple, se sent marginalisée par ses amis, qui hésitent de la contacter. La « gêne » qu'évoque la patiente, manifestée par ses amis, pourrait provenir des représentations sociales, voir collectives sur le cancer, dont ces derniers en sont dépositaires et vecteurs.

P : Après au niveau des amis, j'ai l'impression que ma maladie, ça leur fait peur, et du coup et bien, ils font comme si de rien n'était, mais plutôt par gêne. Ils sont mal à l'aise, ça se sent

E : Vous vous mettez en retrait, vous vous sentez isolée ?

P : Mais oui, je me sens isolée ! [d'une voix ferme]. Dans le genre, si on ne me pose pas la question « Comment ça va ? » spontanément, j'en parlerai pas. Donc c'est vrai, que les amis proches j'ai pu en parler, mais d'autres on sent que malgré une.... Moi ils me gênent, je n'ose pas les aborder, il m'est impossible...

Il y en a parmi vos amis qui ne vous appellent plus tellement

Ah oui, oui. A cause de la gêne, je pense.

Les gestes, paroles, comportements des COLLEGUES et/ ou du SUPERIEUR HIERARCHIQUE, peuvent être contradictoires aussi, parfois supportives, parfois le contraire.

Ainsi Mme W.R. fait-elle état de l'incompréhension de ses collègues de travail, mais en même temps du soutien apporté par sa patronne prévenante (de par son expérience préalable similaire) :

« Des remarques : encore une fois, comme quoi j'ai l'air fatiguée... Ou « waw ! », que je suis pâle, alors qu'elles le savent très bien. Là bas disons que ...il n'y a pas de diplomatie. Je fais comme si de rien n'était, voilà, et je me repose quand je suis chez moi. » [concernant ses collègues] (Mme W.R.)

« Non, parce-que j'ai eu la chance d'avoir une cadre qui est très compréhensive. Donc elle le sait, que je suis malade. Je lui ai demandé de pouvoir faire à mi-temps et du coup ils ont engagé quelqu'un d'autre à mi-temps...pour me garder. J'ai beaucoup de chance. » [concernant sa supérieure hiérarchique] (Mme W.R.)

Une autre patiente, Mme B.F. signale des paroles, émotions et comportements supportifs de la part de son entourage professionnel, d'autant plus émouvants pour elle, qu'elle ne s'y attendait pas :

« Mais bon, je suis très entourée. J'ai beaucoup d'amis qui appellent régulièrement. Je n'ai jamais caché que j'ai un cancer.... J'ai même des collègues avec lesquelles je travaille qui m'ont dit « ouf, je te rappellerai »... Parce qu'elles ne pouvaient pas me parler au téléphone. Ca les faisait... Je sentais qu'elles commençaient à pleurer, quoi. Après, bien, on est... parce-que ça fait 30 ans qu'on est ensemble. Voilà....

« ...Non, je ne m'y attendais pas ! Mais ils m'ont dit : « Ecoute, quand on avait un souci, tu étais toujours-là, il n'y a pas de raison qu'on ne soit pas là. C'est peut-être un retour, mais je ne m'y attendais pas ! Ca m'a beaucoup touché. Même vis-à-vis de tous les coups de fil de mes collègues de travail... qui m'ont dit : « Tu étais toujours là quand on avait un souci, qu'il fallait rester, combler un trou, un machin »... bien, voilà. Si on fait quelque chose, ce n'est pas pour avoir un retour. Ca m'émeut beaucoup, parce-que c'est vraiment quelque chose qui me touche...j'en parle... ça me touche. Je peux...enfin, je me passe plus facilement de ma maladie comme ça... parce-que je ne m'y attendais pas ... d'avoir autant de gens qui effectivement appellent régulièrement... et qui... Ca m'a surtout surpris, parce-que je ne m'attendais pas. »

Concernant les sources de soutien émanant des PROFESSIONNELS DE SANTE, il en ressort que ceux derniers et notamment les infirmières représentent le plus souvent une plaque tournante entre l'univers du care et l'univers des soins, investies de la confiance des malades et de qualités humaines. C'est bien la preuve que le soutien émotionnel n'est pas en opposition avec le soutien formel technique (les soins), ou bien informationnel, ou instrumental (matériel, financier). Ces différents types de soutien peuvent coexister, parfois se complètent.

Concernant les sources de soutien (toute source de soutien confondue), j'en conclus que : malgré une multitude de sources potentielles de soutien, les patients perçoivent celles qui sont en adéquation avec leurs propres attentes, leur système de significations et représentations sur le soutien, leur psychisme, les modèles sociétaux intégrés, avec la confiance accordée au donneur de soutien, leur propre personnalité ainsi que celle du donneur, en adéquation aussi avec la qualité de l'échange et parfois même avec l'élément de surprise.

La spécialisation des professionnels de santé dans un certain type de soutien (formel, institutionnel, informationnel, tangible) n'exclue pas l'extension de leur interventions en tant qu'aidants dans d'autres champs (en l'occurrence le soutien émotionnel). Nous assistons à une flexibilité de la notion de soutien, une dynamique des rôles qui sont interchangeables (de celui de soignant à celui de care giver) sans pour autant perdre en contenu. L'univers du soin et celui du « care » se côtoient et s'entremêlent.

Le phénomène d'interchangeabilité ou d'extension et de mobilisation des ressources propres n'est pas spécifique aux soignants. Les patients sont à leur tour des aidants pour des membres de leurs familles ou des amis. Le soutien donné et le soutien reçu coexistent et se croisent, quelques en soient leur origine ou leur destination. L'essentiel consiste, à mon sens, dans la perception du soutien.

Concernant les PERSONNES et /ou les « OBJETS » en rapport avec le soutien (P_O_S4)

J'ai inclus sous ce titre générique : « personnes » et « d'objets », tout ce qui ressort du discours du patient en lien avec sa personne, son corps, sa vie, l'avènement de la maladie, son environnement (à la fois familial, professionnel, hospitalier), les changements induits par la maladie (comme le diagnostic, les soins, la prise en charge, les structures hospitalières, les

prises en charge, les faits sociaux, les éléments de la nature, etc.) ainsi que toute personne qui n'est pas perçue comme une source de soutien mais qui apparaît néanmoins dans sa vie et dans son discours.

Les patients évoquent leur vie personnelle, sociale, professionnelle, avant et pendant la maladie. Avec l'avènement du cancer, leur univers entier en est bouleversé. Après le choc de l'annonce, pour 80 % des cas de notre micro-échantillon, le patient est à l'écoute de chaque signe de son corps, acquiert une connaissance profane de sa maladie, passant des dizaines de minutes à vous raconter en détail chaque symptôme, traitement ou soin. Son univers entier tourne autour du cancer, il vit complètement au rythme de son cancer, à fond dans sa maladie, même s'il souhaite ou essaie en faire autrement :

« Pour parler d'accord oui, mais pas de la maladie ou du soutien. Je leur parle d'autre chose. D'autre chose, pas de la maladie ! « Tu es malade ? – Oui »... Alors on parle d'autre chose » (Mr J.I.).

Et finalement ce même patient parle à ses compères d'un livre portant sur ...le cancer. Il s'agit là de mécanismes défensifs qui se mettent en place automatiquement (comme le déni, la régression, l'évitement).

La notion de TEMPS, avec toutes ses facettes est présente dans le discours des patients, en rapport avec eux-mêmes, avec la maladie et les autres. Le temps se décline sur plusieurs versants : biologique, psychologique, de la relation et du lien, professionnel, le temps de la prise en charge (soins, traitements, déplacement à l'hôpital, etc.), le temps de maladie (notamment découverte, évolution et issue de la maladie), le temps du bilan de vie, le temps de vivre (sentir, réfléchir, agir, etc.), le temps perçu, le temps reçu, le temps donné, la fin de vie, etc.

Compte tenu de l'omniprésence de ce concept dans le discours des patients ainsi que de la richesse du concept, j'ai consacré une thématique en soi qui porte sur la polysémie du temps évoquée et vécue par les malades.

Le MEDECIN, tel qu'il apparaît dans le discours des patients, est perçu moins comme une source de soutien, mais plutôt comme un professionnel qui doit répondre à des critères de compétence technique et de « vérité ». 40 % des patients de notre micro-échantillon perçoivent le médecin comme un soutien informationnel concernant l'évolution de leur maladie, alors que les autres 60 % le perçoivent comme un professionnel plus recentré sur les chiffres et statistiques en rapport avec la maladie que sur la dimension humaine de ses malades. Des paroles de patients fortes marquent le désarroi engendré justement par la non prise en compte du malade en tant que sujet.....

Concernant les EFFETS du soutien (ES5)

Ils sont *bénéfiques* pour l'ensemble des patients de notre micro-échantillon (100%). Les malades se sentent écoutés et compris par les personnes proches, aidés surtout par la *présence*, mais aussi par les paroles prononcées, les gestes et les actes. Ceci semble jouer un *rôle positif* sur leur santé mentale et physique. « *Je me passe plus facilement de ma maladie comme ça* »... affirme Mme B.F.

« ...*Ca m'émeut beaucoup, parce-que c'est vraiment quelque chose qui me touche...j'en parle... ça me touche. Je peux...enfin, je me passe plus facilement de ma maladie comme ça... parce-que je ne m'y attendais pas ... d'avoir autant de gens qui effectivement appellent régulièrement... et qui... Ca m'a surtout surpris, parce-que je ne m'attendais pas... » (Mme B.F.).*

En rapport avec l'approche positive de la maladie, une autre patiente, Mme S.S. évoque les attitudes et paroles positives, les siennes et celles de son environnement proche (famille, amis). A l'opposé, se trouve l'attitude mentale « négative » du groupe de pairs, pour lequel tout est « négatif ». Cette antinomie que la patiente établit entre le positif et le négatif,

va au-delà de l'approche de la maladie. On en conclut que le soutien aussi peut avoir des effets délétères s'il n'est pas perçu en tant que tel par le receveur.

La question du soutien en tant que « retour » se pose chez certains patients.

« ...ils m'ont dit : « Ecoute, quand on avait un souci, tu étais toujours-là, il n'y a pas de raison qu'on ne soit pas là. **C'est peut-être un retour**, mais je ne m'y attendais pas ! Ca m'a beaucoup touché. Même vis-à-vis de tous les coups de fil de mes collègues de travail... qui m'ont dit : « Tu étais toujours là quand on avait un souci, qu'il fallait rester, combler un trou, un machin »... bien, voilà. Si on fait quelque chose, ce n'est pas pour avoir un retour. Ca m'émeut beaucoup, parce-que c'est vraiment quelque chose qui me touche (Mme B.F.)

La patiente précitée cherche absolument *une logique au soutien* offert par ses collègues qui se résumerait de la manière suivante : Pourquoi est-on si gentil et prévenant avec moi ? Parce-que moi aussi je l'étais quand on avait besoin de moi. Le soutien est dans ce cas perçu comme « le juste retour des choses ». Le soutien est, par ailleurs, perçu comme un apport d'équilibre et de justice, dans une vie que la même patiente dépeint comme éprouvante - pour avoir tourné dans un univers familial de maladie, de deuils, de souffrance, de gros efforts (voir sacrifices) au bénéfice des siens. Le geste de soutien offert par ses collègues a une valeur apaisante et arrive à gommer, en quelque sorte, le sentiment profond d'injustice qui semble habiter cette patiente (injustice par rapport à sa maladie ; par rapport au don de soi fait en tant qu'aidante de plusieurs membres de sa famille âgés et grabataires ; par rapport à toutes les choses qu'elle a manquées dans sa vie ; par rapport au rythme de vie effréné qu'elle s'était imposé pour faire face à ses devoirs et qu'elle désigne comme cause de son cancer). Mme B.F. laisse éclater sa surprise face à un comportement collectif de soutien, en provenance de ses collègues de travail, justement, parce-que, de toute vraisemblance, à ce juste retour-là elle ne s'y attendait plus.

On constate donc non seulement les effets bénéfiques du soutien en soi sur cette patiente, mais également une représentation involontairement positive du cancer, perçu dans ce cas comme un *déclencheur de solidarité et de soutien, un modérateur relationnel et de stress*.

Mme S.S., dans une approche que l'on pourrait qualifier de « particulière » par rapport aux autres patients, essaye de *se créer et d'entretenir par un investissement personnel constant et important, ses sources de soutien* émotionnel. D'autres patients offrent également du soutien (et notamment à leurs proches), mais ce qui semble distinguer Mme S.S. de ses compères est justement la force de son investissement dans le soutien qu'elle donne aux autres. S'agirait-il, une fois de plus de la logique d'un « juste retour » du soutien donné ? Ou bien d'un soutien perçu secrètement par cette patiente comme sa raison de vivre, comme un *don* qu'elle fait aux personnes qu'elle apprécie et qu'elle ne veut pas accabler du poids de sa maladie ou de sa souffrance.

« *Simplement on prend un café ensemble, on peut un peu discuter. Une des personnes a 81 ans, qui n'a pas d'enfants, ça me fait du bien, si je sonne ou elle sonne chez moi, elle n'a pas d'enfants, alors ça fait quand même..., elle se fait bichonner, on discute un tout petit peu le journal. Jamais je ne me suis permis de... Si j'ai cette maladie, ou ça, ma maladie reste complètement en dehors de ça.* »

« *...C'est essentiel dans la vie. Et puis, je crois que sans dialogue on ne peut pas arriver à vivre correctement. Sans dialogue nous sommes beaucoup trop... Je ne sais pas comment on dit à ça ?... » (Mme S.S.)*

On constate là-encore, la volonté du patient de se défaire de cette maladie qui semble lui « coller à la peau » et de se replonger dans l'univers de la « normalité ».

Par ailleurs, de manière générale, recevoir et, qui plus est, demander de l'aide, peut être troublant parce que cette situation a pour effet d'afficher une certaine *vulnérabilité* et ce,

dans un contexte socio-culturel qui valorise grandement l'autonomie et l'indépendance. On constate, une fois de plus, l'impact des valeurs et prescriptions sociales sur les sujets.

Concernant les EMOTIONS en rapport avec le soutien (E_LS6)

Les EMOTIONS éprouvées par les patients sont en lien à la fois avec la maladie et tout ce qui tourne autour de la maladie (en termes de diagnostic, évolution, issue, prises en charges, soignants, etc.) mais également en lien avec leur propre psychisme, leur environnement privé (famille, maison, loisirs, etc.), et socio-professionnel (amis, collègues, voisins, etc.), en lien bien entendu avec la dynamique psycho-sociale et la matérialité environnante. Les malades ne « débarquent » pas dans la maladie libres de toute charge, bien au contraire. Ils ramènent dans l'univers du cancer tous les problèmes auxquels est confronté l'être humain dans son existence, y compris des échecs perçus, une mémoire douloureuse, des drames en tout genre.

Tout au long du parcours de cette grave et éprouvante maladie, le patient « trimballe » ses autres « poids », comme une charge supplémentaire, relevant non pas de la maladie, mais cette fois de sa propre existence d'être humain. Et le tout fait « boule de neige » écrasant la personne malade de tout son poids. D'où le rôle exceptionnel du soutien à chaque étape, de l'entrée en maladie jusqu'à la toute fin.

Nous voyons dans les exemples issus du micro-échantillon analysé, défiler tour à tour les incertitudes, angoisses, conflits, peines, remords, culpabilité, en lien ou pas avec la maladie. Le cancer ne fait que les amplifier et créer parfois des cercles « vicieux » qui en serrent de plus en plus les malades : un 1^{er} cancer accepté est suivi d'un 2^{ème} cancer qui choque horriblement.

Le soutien sert à rendre l'existence supportable à toutes ces personnes prises dans l'univers de l'oncologie, à desserrer certains « corsets » qui les tiennent emprisonnés, dont le tissu invisible fait de barrières sociales ainsi que de leur propres barrières intérieures. Le soutien sert aussi à apaiser la souffrance intérieure, les conflits en tout genre, même la douleur, il sert à ne pas se sentir seul (alors que les angoisses vous prennent au beau milieu de la nuit – comme pour Mme S.S.) et pourquoi pas à renforcer ses mécanismes défensifs et à relativiser la maladie.

Le registre des émotions est aussi riche que variable chez une même personne, par moment ambivalent, d'où les affirmations parfois contradictoires des patients. C'est ce que j'ai appelé : « la chose et son contraire ».....Pour Mr I.J. un établissement spécialisé en oncologie est identifié avec la maladie elle-même, les deux étant mis en effet miroir avec les représentations sociales sur le cancer. D'où son discours de forme contradictoire, mais qui dans le fond fait du sens pour le patient.

P : Oooh, ça parle de cancer là-bas [d'une voix complice, en changeant le ton]. S(...) c'est grand. Mais là aussi. Quand on dit ..., c'est trop grand, c'est trop cancer. J'aime mieux ici à S-A [..]. Quand vous dites à quelqu'un que vous êtes à S [..], il dit : « Ah, ça c'est cancer ! » C'est quand je parle avec les amis, avec les voisins... vous voyez !

E : Vous n'avez donc pas envie que ça se sache ?

P : Non. Mais si, bien sur. De toute façon les voisins, et tout le monde le sait (Mr I.J)

Un mot, un regard, celui du médecin évidemment, mais aussi celui de la collègue de bureau ou d'un autre patient, peuvent produire des dégâts sur les patients dont on a du mal à

imaginer l'ampleur. Les patients sont fragiles, d'abord parce-que ce sont des êtres humains et seulement ensuite parce qu'ils sont des malades. Le cancer fragilise le plus souvent jusqu'à la déstructuration ou la destruction totale.

Ce micro-échantillon, choisi parmi les patients soignés à l'hôpital de jour, censés ne pas être dans un stade avancé de maladie, comporte cependant des cancers métastasés et des récidives, des douleurs d'intensité 4 sur une échelle de 5, des interventions chirurgicales multiples. Les bilans de vie sont d'autant plus âpres, alors qu'il faut compter en plus les blessures passées et présentes, la mémoire individuelle des deuils, la maladie de ses proches, l'incompréhension ou l'injustice perçue de la part des uns et des autres.

En quête d'équilibre et de paix intérieure, ces patients se construisent eux-mêmes des stratégies d'ajustement et d'adaptation : Mme S.S. fait des voyages imaginaires (source de soutien fantasmée, ajustement centré sur l'émotion) ; Mme W.R cherche à occuper son temps et son esprit avec des activités plus adaptés à ses capacités actuelles ; Mr I.J. fantasme sur le retour à ses activités « d'avant » ; Mme M.E. se réfugie dans la foi. Seule Mme B.F., malgré des apparences d'acceptation et d'espoir, n'arrête pas de « ruminer » et a du mal à mettre en place des mécanismes défensifs.

LE SOUTIEN EMOTIONNEL, qui ressort du discours des patients prend souvent des formes concrètes, dans leur discours tout au plus. C'est encore les patients qui tiennent à préciser à quel point ils en ont été touchés, souvent jusqu'aux larmes.

- Le langage et les comportements protecteurs de sa femme, la foi et la force de l'exemple - pour Mr I.J.

- La relation fusionnelle avec sa fille, la présence du mari, le soutien qu'elle offre à ses amis, son approche « positive » de la maladie et ses voyages imaginaires – pour Mme S.S.

- La présence quasi-permanente de son époux (même à ses séances de chimiothérapie et consultations médicales), la surprotection de ses beaux-parents, les paroles tendres et respectueuses de ses parents, les arrangements horaires proposés par sa supérieure hiérarchique au travail – pour Mme W.R.

- Les nombreux appels téléphoniques et visites à l'hôpital de la part de sa famille, collègues et amis, les larmes de compassion de ses collègues et amies, les fleurs reçues à l'hôpital de la part des membres de sa familles ou différentes connaissances, les gestes inattendus de solidarité de la part de son milieu professionnel – pour Mme B.F.

En parlant de larmes, par respect pour la sensibilité et les émotions profondes des patients interrogés, je ne mentionnerai pas le nombre de fois ou de personnes qu'il a fallu apaiser et consoler pendant les entretiens.

Au-delà des dispositifs performants et prises en charges diverses, c'est la dimension humaine, qu'il faut prendre en compte avant tout et par tout le monde. Les émotions des patients sont complexes, entremêlées, à l'image de leur complexité intérieure et à l'immensité des problèmes auxquelles ils sont confrontés.

Le cancer représente pour la plupart des malades « une bataille », un « combat », surtout pour ceux qui se trouvent en début de soins (soignés à l'hôpital du jour par exemple) – comme c'est le cas de notre micro-échantillon.

« Mais moi je ne veux pas penser ça. Moi je dis « je veux gagner cette guerre » et j'ai gagné (Mme S.S.)

Nous verrons par la suite, avec les autres patients, ceux qui sont soignés en service d'hospitalisation ou de soins palliatifs, ce que devient le statut de « combattant », que le patient se plaisait bien « d'enfiler » en début de son parcours de maladie.

En parlant de l'anxiété, il faut rappeler la souffrance des malades due à l'incertitude. Il s'agit d'une incertitude qui provient non pas tellement de l'absence de pronostic vital, mais plutôt de l'absence d'explications et de tact que certains membres du corps médical (notamment les médecins) manifestent à leur égard.

« *Je trouve qu'un médecin devrait suivre des cours de psychologie. D'abord analyser la personne : est-ce qu'elle est capable de subir ce choc, je vais le lui dire ou pas, hein ?* » [Mme M.E.)

Etre considéré et traitée comme une personne « à part entière » qui « a de l'esprit », avec un peu de « diplomatie », c'est ce que souhaitent et clament les patients dans une proportion de 80 % (sur notre micro-échantillon).

« *C'est-à-dire que... enfin, je sais qu'il est très, très cru sur les chiffres [18 :00]. Il regarde bien sur le bilan sanguin, il dit : « à telle date, c'est comme ça, à telle date ...» et puis au bout de cinq, dix minutes, il dit « Au faite, comment ça va ? ». Ca serait peut-être simplement commencer par « comment ça va ? » et puis après et bein : « effectivement, là vous étiez fatiguée, et bein oui voilà, la prise de sang elle montre bien que... Lui, il parle d'abord des chiffres et puis, après il se rend compte que finalement il y a une personne derrière, mais... »* (Mme W.R.)

Malgré un « combat », le plus souvent extrêmement dur et perçu comme injuste, les patients nourrissent des espoirs : l'espoir de ne pas subir les effets secondaires des chimiothérapies, l'espoir de rester autonome et de pouvoir entreprendre telle ou telle activité, l'espoir d'une rémission, l'espoir de pouvoir quitter les services d'oncologie et retourner à leur « vie d'avant ». Il s'agit en somme justement de ce grand *espoir*, presque d'une vision fantasmée, miraculeuse et omniprésente de « **vivre comme avant** » - qui est exprimé, parfois de façon lancinante, par l'ensemble des patients interrogés.

Cette même vision fantasmée de la « vie d'avant » revient lorsque les mêmes patients sont interrogés sur la signification de l'état de santé pour eux : « faire ce que l'on veut...vivre comme avant ».

La notion de temps est omniprésente, engendrant des émotions à la fois positives et négatives, qui varient au fil des périodes de pause entre traitements ou de rémission – toutes deux vécues comme un véritable sursis, un temps gagné pour la vie.

Concernant les ACTIONS/COMPORTEMENTS en rapport avec le soutien (A_CS7

J'ai regroupé sous cet intitulé générique les activités et *comportements à la fois de santé et de maladie*. Par extension, on aurait pu élargir cette rubrique également aux comportements de soutien.

J'en traiterai d'abord, dans la présente analyse, de la comparaison entre d'une part les comportements de santé évoqués par l'ensemble des patients au passé (travailler, bricoler, couper du bois, jardiner, faire du sport, se distraire en compagnie des amis, partir en vacances, faire le ménage, etc.) et d'autre part les comportements de maladie conjugués au présent (venir à l'hôpital pour les consultations et des soins, suivre la chimiothérapie, subir des opérations, « être barbouillé », revenir à l'hôpital, avoir peur, attendre, espérer, etc.).

Les activités repérées par les patients comme des indicateurs de bonne santé, laissent place à présent à des comportements contraignants, de maladie. La limite corporelle est là et ne peut être transcendée la plupart du temps. C'est ce qui semble faire le plus de mal à ces patients de l'hôpital du jour.

Le leit-motif du patient « **je veux vivre comme avant** » se voit mis de plus en plus à mal ou repoussé sur le plan symbolique, fantasmé ou onirique. A présent, ces 5 patients vivent exclusivement *au rythme de leur maladie*, un choc qui vient en prolongation de celui de l'annonce du diagnostic.

Des MECANISMES D'ADAPTATION se mettent automatiquement en place entre le malade, son environnement humain (personnes qui entourent le patient ; facteurs sociaux) et l'environnement non humain (environnement physique ; environnement construit ou naturel). Si l'adaptation (ou la résilience) permet au malade de : intégrer son vécu ; trouver un nouvel équilibre fonctionnel ; se construire une qualité de vie satisfaisante ; faire face à un

traumatisme majeur, à l'opposé, l'inadaptation elle mène à la décompensation face à un traumatisme mineur (il s'agit de sujets fragiles). Concernant notre micro-échantillon, malgré des fragilités imminentes, aucun des patients ne semble en situation de décompensation.

Les mécanismes d'adaptation consistent en règle générale dans les stratégies de *mobilisation de l'entourage* et le recentrage sur les variables liées au choix d'une personne d'avoir ou non recours à une aide extérieure.

Dans le cas de notre échantillon, l'entourage se mobilise par lui-même, alors que les patients demandent uniquement du soutien informationnel à des sources extérieures.

Nous avons évoqué précédemment le champ sémantique de la notion de « mobilisation de l'entourage » (sources de soutien ; soutien social perçu, etc.), sans pour autant approfondir le rôle et les missions institutionnelles dans ce domaine.

Lorsqu'une personne se trouve devant une situation stressante ou qui lui pose problème, elle se trouve devant un choix : elle peut choisir de se débrouiller seule et ainsi faire appel à ses forces personnelles pour améliorer sa situation (comme c'est le cas à priori de l'ensemble des 5 patients de notre micro-échantillon) ; ou encore, elle peut choisir de recourir à du soutien de personnes extérieures. Dans ce dernier cas, les différentes sources de soutien (informelles, semi-formelles, formelles) sont susceptibles d'être mobilisées. La proportion dans laquelle les individus ont recours à leur entourage lorsqu'ils expérimentent une difficulté reste imprécise. Dans notre micro-échantillon nous assistons à une auto-mobilisation de l'entourage, à l'exception de la patiente Mme S.S. qui appelle la nuit sa fille, ayant besoin d'une présence et d'une écoute chaleureuse et rassurante.

La plupart des chercheurs conviennent qu'une majorité de personnes vivant un stress intense ne font aucune requête de soutien. La question qui se pose pour moi est : pourquoi les gens dans le besoin ne font pas appel au soutien ?

Les motifs pour lesquels certaines personnes refusent d'être aidées peuvent varier, en fonction de :

- *Déterminants situationnels* du refus de faire appel à de l'aide, c'est-à-dire dans quelles circonstances une personne décide de se fier à ses propres ressources et sur les facteurs individuels. Des travaux scientifiques ont étudié quel type de personne est le plus hésitant à faire appel à de l'aide. Un des facteurs vraisemblablement lié au choix de se débrouiller seul est la perception que la situation n'est pas particulièrement problématique et qu'elle ne nécessite pas une aide ;
- De plus, une personne décidera de ne pas avoir recours à de l'aide si elle a l'impression que les *coûts symboliques* associés à une telle requête sont plus grands que les bénéfices qu'elle en retirerait ;
- Par ailleurs, des recherches en psychologie sociale ont clairement expliqué comment le soutien peut comporter des effets paradoxaux, c'est-à-dire un *impact négatif sur l'estime de soi* et un soulagement relié à la réception d'aide.

En ce qui me concerne, j'ai expliqué ce phénomène *par la mise en place de processus inconscients, du genre norme sociale*, qui influencent l'individu dans ces choix, à partir des éléments valorisés socialement. Or recourir à l'aide et au soutien est non seulement perçu socialement comme une « faiblesse » mais mène le plus souvent au stigmatisme social.

« Attendez, je pense qu'il faut arrêter de faire de chaque individu un assisté. Je fais partie d'une société, chacun doit fournir un minimum pour que cette société fonctionne. C'est pas à l'Etat, ou c'est pas à tous les organismes de vous prendre par la main et de... » - affirme Mme B.F.

Cette patiente semble assujettie à une norme sociale constitutive, de jugement et de comportement, véhiculant des représentations sociales stéréotypées.

On peut également se poser des nouvelles questions sur la façon d'établir les contours du réseau social et sur le fait qu'à des segments différents du réseau social peuvent

correspondre des attentes différentes et des appréhensions différentes quant à la pertinence d'une demande d'aide formulée par le patient.

Il est difficile de tracer un portrait-type des individus portés à recourir à l'aide (ce que l'on appelle des « help-seekers »). On peut quand même en cerner les principales caractéristiques. La recherche identifie quelques facteurs associés le plus souvent à une demande d'aide, comme : (1) la reconnaissance de la sévérité du problème par le patient ; (2) il faut également que la personne croie qu'une assistance extérieure va améliorer le problème. Les catégories de patients qui font appel à la consultation professionnelle sont plutôt : les personnes les plus jeunes ; les femmes, les plus éduqués, les personnes séparées ou divorcées et les gens qui n'adhèrent à aucune religion. Ces résultats de recherche, sont confirmés par notre propre étude, car en effet, les personnes de notre échantillon qui recourent au soutien sont toutes des femmes, dont une très jeune femme (Mme W.R.) et d'autres patientes plutôt éduquées, ne pratiquant pas spécialement de religion.

D'autre part, plus les personnes avancent dans l'âge, moins elles consultent leur entourage pour de l'aide informelle, avec une diminution marquée pour les femmes âgées. Dans notre cas, c'est tout le contraire, les patients sont tous dans une démarche active de recherche et demande d'informations, quelque soit leur âge – ce qui infirme les résultats de la recherche précitée, entreprise par....

Par ailleurs, une estime de soi élevée, un noyau de contrôle externe (« external locus of control »), un besoin marqué pour la réussite personnelle et le fait d'attribuer le besoin d'aide à ses propres déficits [cf. à la norme sociale d'attribution interne de causalité] conduisent le patient à penser que l'on devrait solutionner le problème seul. Ces caractéristiques potentielles des patients sont négativement associées à la volonté d'avoir recours aux gens de l'entourage pour obtenir de l'aide. Ca me paraît être le cas de Mme M.E. et de son époux, qui évoquent la dichotomie « faible » - « fort », lorsque je les interroge sur le soutien social.

Face à des situations de choc, de crise profonde comme celle d'un cancer, les patients mettent également en place - de manière plus ou moins consciente - des *mécanismes (1) de défense* (du genre régression ou déni) – comme le patient I.J., qui nie partiellement la maladie, ses risques ainsi que le recours à toute forme de soutien en dehors de sa famille) ; et (2) des *mécanismes d'ajustement* (ou de coping) : comme les 4 autres patientes.

Sur l'ensemble du micro-échantillon pré-cité, 60 % des patients interrogés mettent en place des *stratégies d'ajustement à la maladie centrées sur le problème*, un coping de type actif (recherche d'informations, planification d'actions). Ils cherchent donc à faire des efforts cognitifs et comportementaux pour modifier la situation, efforts qui leur coûtent, par contre sur le plan affectif. En revanche, 40 % des patients mettent en place des stratégies d'ajustement centrées sur l'émotion : pour Mme S.S. ce sont les voyages imaginaires, alors que pour Mme M.E c'est le refuge spirituel, sa foi – toutes deux dans le but de se construire un lieu de paix et de refuge intérieur et d'acquiescer la tranquillité de l'esprit (même si dans les stratégies de coping adoptées par ces deux patientes il y a des légères différences : l'une est une stratégie d'évitement alors que l'autre plutôt une approche positiviste du monde).

Concernant les OPINIONS ET VALEURS en rapport avec le soutien (OVS8)

L'analyse de contenu thématique dans le cas des représentations se fait à partir des opinions, attitudes et comportements décelés, mis dans une situation d'ancrage social.

Ceci occupera l'espace d'une future discussion, qui partira de la grille d'analyse d'un autre thème portant sur les représentations des patients sur les soignants (en tant que sources de soutien).

Lors de la présente analyse, je signale une gamme riche et variée de valeurs, opinions, attitudes, stéréotypes qui transparaissent à travers le discours des patients. Retenons les

valeurs : familiales, spirituelles, de solidarité, d'amitié, humanité, de vérité et de travail. Elles sont généralisées à l'ensemble du micro-échantillon et semblent fortement influencées par la norme sociale intégrée.

Certains patients comme Mr. I.J. élèvent au rang de valeur la *force intérieure*, alors que d'autres évoquent le *rapport existant entre la maladie et l'identité* : « *En ce moment je compte rester comme je suis. Je suis contente comme ça. A 100 %. Comme ça, je suis vraiment contente.* » (Mme S.S.). Ceci nous renvoie à l'idée que le patient, quelque soit la gravité de son état de santé ou les faiblesses du corps, compte rester une « *personne à part entière* » (Mme W.R.) qui doit être appréhendée et comprise en tant que telle. Sa dimension humaine ne doit pas être perdue de vue dans le feu des soins et de la médecine à caractère de plus en plus technique.

Si certains patients s'accrochent à leurs valeurs et opinions (Mr I.J.), d'autres ont le courage de les remettre en question (comme Mme B.F. qui regrette avoir perdu du temps dans les excès d'ordre et de nettoyage de sa maison). Mme B.F. semble par ailleurs une personne en situation de vivre un bouleversement important de ses habitudes et mentalités, bouleversement du à la maladie.

La notion du temps surgit à nouveau. Comme vous pouvez le remarquer, elle est **présente de manière transversale, à tous les niveaux, ancrée dans le conscient et l'inconscient**. Le temps évoqué ici est le temps consacré au malade, par les soignants. Un temps qu'ils voudraient plus long et plus personnalisé.

Parmi la multitude d'opinions, sur une variété de sujets, l'oncogénèse est abordée de manière intéressante. Chacun des patients émet des explications qui lui sont propres et qui ne semblent pas être influencées par les représentations collectives sur l'oncogénèse. Ainsi, Mr I.J., fervent admirateur de la valeur « travail » pense-t-il que l'origine de son cancer pourrait se trouver dans la pénibilité de son travail (nous rencontrons une fois de plus « la chose et son contraire » chez les patients). Madame B.F., dans un processus de remise en cause de nombres de ses valeurs et/ou comportements du passé, pense que la cause de son cancer se trouve probablement dans son rythme de vie agité : « Oui, c'est le stress, ça doit être le stress ». Mme M.E. et son époux avancent des explications des plus fantaisistes liés à des « *lampes par exemple, des lampes qui émettent ... Qui électrisent l'air et au bout, qui envoient des ions négatifs.* ». Deux autres patientes s'abstiennent à donner leur avis là-dessus.

En somme, sur l'oncogénèse, 60 % des patients y trouvent une causalité d'attribution externe, alors que le reste des patients déclare ne pas savoir. Cette « réserve » ressemblerait-elle plutôt à un « interdit » (?).

L'argent fait aussi objet de discussion. Placé entre valeur et moyen par une patiente (Mme B.F), la discussion sur l'argent a lieu en perspective culturelle ainsi que de valorisation par les modèles sociétaux en vigueur.

L'ensemble des opinions, attitudes, valeurs peuvent être mis en rapport à la fois avec les caractéristiques individuelles et les prescriptions sociales. Ce sujet sera développé lors d'analyses thématiques futures (concernant les autres thèmes retenus par mes soins).

Concernant l'EXPRESSION du soutien social (ES9)

L'ensemble de notre micro-échantillon déclare *apprécier le soutien offert par ses sources choisies*.

Personne ne déclare d'amblée, de manière explicite, avoir besoin de soutien, mais les discussions sont souvent passionnées, malgré l'utilisation fréquente de *la 3^{ème} personne*. Une 3^{ème} personne qui est là pour masquer des sentiments et opinions personnels. En somme : oui, le soutien est très bien pour les autres, pour les plus atteints, pour les personnes seules, démunies, etc. C'est très bien que ça existe. Je vais peut-être m'en servir, à condition que quelqu'un vienne vers moi et me le propose.

Une mentalité qui se trouve entre la pudeur, la dignité, les mécanismes adaptatifs (comme le déni) ou d'ajustement (notamment centrés sur le problème), les prescriptions sociales intégrées et dont il faut en tenir compte si l'on veut améliorer le bien-être des patients, en leur facilitant l'accès au soutien.

Mais l'expression des patients va souvent au-delà de leurs mentalités, l'implicite peut se dissiper tout doucement lors des rencontres avec des personnes de confiance, soient-elles des proches ou des professionnels. L'intervention psychologique (quelqu'en soit sa forme) peut s'avérer salutaire sur ce plan-là.

Il y a parfois décalage entre les opinions, attitudes, comportements, mimiques, langage corporel, etc. Ce décalage peut, de premier abord prêter à confusion : le discours du patient peut paraître contradictoire (« la chose et son contraire »), voire factice. Mais les langues se délient et c'est dans cette liberté de parole-là que je vois une possibilité d'aller à l'essentiel de lui-même, au rythme et au respect de la volonté pour chaque patient. Pour pouvoir comprendre les conflits intérieurs qui déchirent souvent les patients et y apporter des réponses.

Conclusions

Le message des patients, même si exprimé souvent de manière implicite, nous semble clair. Etre entendus, compris, mais pas surprotégés. Savoir que le soutien existe et choisir, chacun à son rythme, selon sa personnalité et le contexte qui lui sont propres, les solutions et les sources de soutien qui lui conviennent, en fonction de l'évolution de sa maladie et pourquoi pas de sa propre évolution en tant que malade. Recevoir du soutien mais l'accepter uniquement au moment venu, de la part de la personne de son choix, à laquelle il a donné sa confiance et qui correspond à ses attentes, tel est le souhait des patients. Pour certains, le soutien est accepté, à condition d'en donner à son tour ou mieux encore, le soutien est offert comme un don de soi. Pour d'autres, le soutien est perçu comme un juste retour sur son propre investissement auprès d'autrui.

Le soutien est un concept à visages multiples, mais aucun patient n'y est indifférent, quelques en soient ses formes et moments de manifestation. Tel qu'il ressort de mes 150 entretiens sur ce thème (dont 5 sont seulement analysés de manière approfondie, à titre d'exemple ici), interviews avec patients, professionnels et proches (et ce dans établissements et pays différents), personne n'est indifférent au soutien, bien au contraire. Le soutien social influence toute la trajectoire de l'être humain quelques soient ses rôles et ses statuts respectifs, le statut de malade en priorité. Entre le soutien perçu par le patient, le soutien donné par ce dernier et sa santé, existe de toute vraisemblance un rapport étroit.

L'analyse thématique du discours des patients sur le thème du soutien social perçu et donné - discours formulé de manière implicite ou explicite - conduit à la conclusion que ce thème est un thème majeur et majoritaire par rapport à d'autres thèmes que j'ai abordés dans ma recherche principale.

References:

- ANDREWS G, TENNANT C, HEWSON DM, VAILLANT G. - "Life event stress, social support, coping style, and risk of psychological impairment". *J Nerv. Ment Dis* 166:307-316, 1978 ;
- BARRERA M., "Social Support in the Adjustment of Pregnant Adolescents: Assessment Issues", dans B.H. Gottlieb (dir.), *Social Networks and Social Support*, Beverly Hills, 1981 ;
- BRUCHON-SCHWEITZER, M. - *Les facteurs environnementaux de la vulnérabilité, in Vulnérabilité et résistance aux maladies : le rôle des facteurs psychosociaux*, Paris, Dunod, 2001 ;

- BRUCHON-SCHWEITZER M. - *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*, Dunod, Paris, 2002 ;
- CAPLAN G – “Support Systems and Community Mental Health”, *Behavioral Publications*, New York, 1974 ;
- COBB S. – “The stress buffering effect” - Magazine Supportive Care in Cancer, Editor-in-Chief : Fred Ashbury, Editor-in-Chief Emeritus: H.-J. Senn, ISSN: 0941-4355 (print version) ; ISSN: 1433-7339 (electronic version), Journal no. 520 [website Springer Verlag], 1976 ;
- COHEN S, MCKAY G – “Social support, stress, and the buffering hypothesis : A theoretical analysis”, in Handbook of Psychology and Health, volume IV. Edited by A Baum, JE Singer, SE Taylor. Hillsdale, Cambridge University Press, Cambridge, 2007 ;
- DEAN A, LIN N. – “The stress-buffering role of social support”, *J Nerv. Ment Dis* 165:403-417, 1977 ;
- DIMATTEO M.R, Hays R – “Social support and serious illness”. In Social Networks and Social Support, Edited by BH Gottlieb, Beverly Hills, Sage, 1981 ;
- GUEX P., *Psychologie et cancer. Manuel de psycho-oncologie*, Editions Payot, Lausanne, 1989 ;
- Razavi D, Delvaux N. - *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Masson, Holland JC et al. Psycho-Oncology, Oxford University Press, New-York , 2008 ;
- REACH Gérard – « Une théorie du soin – Souci et amour face à la maladie » (Préface de Bernard BAERTSCHI), collection Médecine et sciences humaine – dirigée par Jean-Marc MOUILLIE, Société d'édition « Les belles lettres », Paris, 2010 ;
- RUILLER, C – « A l'hôpital, le soutien social c'est vital ! », Nouveaux Comportements, nouvelle GR, 21 - Congrès AGRH, Rennes/Saint-Malo, 17-19 novembre 2010 ;
- RUSZNIEWSKI, Martine, *Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants*, Dunod, Paris, 1999 ;
- STREETER C.L., et FRANKLIN C. - “Defining and Measuring Social Support: Guidelines for Social Work Practitioners”, *Research in Social Work Practice*, vol. 2, no 1, p. 81-98, 1992
- ZABALEGUI Adelaida - *Perceived Social Support, Coping, and Psychological Distress in Advanced Cancer Patients*, New York University, 1997.